

Paris, le 24 avril 2012



La Maison de la SEP pour écouter, conseiller, soutenir les patients atteints de sclérose en plaques et ainsi que leur entourage

le 1er et 2 juin 2012 à NANTES

Tels sont les objectifs de cette initiative originale menée à Nantes en France par Biogen Idec France, en partenariat avec le réseau de santé dédié à la SEP « RESEP Loire » et les associations de patients AFSEP, la Ligue Française contre la SEP et «Notre Sclérose».

La 3^{ème} édition de la Maison de la SEP se tiendra pendant quelques jours autour de la journée mondiale de la SEP.

La sclérose en plaques est une maladie trop souvent ignorée et qui touche pourtant environ 80 000 personnes en France.

Mener la vie la plus normale possible est l'un des défis posés par la sclérose en plaques. Malgré les répercussions de cette maladie sur la vie quotidienne, il est important pour les patients et leur entourage de continuer à se faire plaisir, à aller vers les autres, à avoir des activités de loisir. Pour cela, la rencontre et le dialogue avec les soignants sont primordiaux.

A l'occasion de la Journée Mondiale de la Sclérose En Plaques (le 30 mai 2012) et de la semaine nationale de sensibilisation à la SEP (du 23 au 30 mai 2012), **La Maison de la SEP** se tiendra les 1er et 2 juin 2012 à Nantes.

INFORMATIONS PRATIQUES :

1 ET 2 JUIN 2012
de 10h00 à 18h00

Les Salons San Francisco
3, rue des Bateliers
44 300 Nantes

Pour découvrir le programme complet
Connectez-vous sur www.lamaisondelasep.fr

Pendant deux jours, les patients atteints de sclérose en plaques, leur famille et leur entourage pourront s'informer sur leur maladie, rencontrer et échanger avec des professionnels de santé, des psychologues, des assistants sociaux, des associations de patients et d'autres patients, dans un lieu convivial et chaleureux. Des ateliers sur l'intérêt de la sophrologie dans la SEP seront animés par des professeurs de la Fédération Française de Sophrologie (FFS).

Dr David-Axel Laplaud

Neurologue au CHU de Nantes et membre du réseau RESEP LOIRE

« La Maison de la SEP ce sont des journées d'échange entre patients et médecins pour améliorer le combat contre la maladie. »

« La sclérose en plaques est une maladie évolutive qui débute chez des personnes ayant entre 20 et 40 ans, des personnes en pleine construction de vie professionnelle ou familiale. Il faut savoir que la SEP a des conséquences très variables selon les patients. Il est alors capital de bien les informer. La Maison de la SEP permet cet échange d'information entre les malades, leur entourage et les médecins. Mieux comprendre la maladie, expliquer les traitements, mais aussi discuter des difficultés que l'on peut avoir est l'objectif principal de la Maison de la SEP. A Nantes, nous avons la chance d'avoir une équipe dédiée à la recherche dans la SEP. On essaie de comprendre pourquoi cette maladie existe, comment elle se développe, on tente d'améliorer les prises en charge, ce qui est primordial pour améliorer le quotidien des patients.»

**Dr Sandrine Wiertlewski - Neurologue au CHU de Nantes
Trésorière du Réseau RESEP Loire**

« Essayer de continuer à avoir une vie la plus "normale" possible avec une socialisation, tout en tenant compte de cette maladie. »

« La sclérose en plaques conduit le patient à faire face à de nombreux handicaps. L'un d'eux, la fatigue, qui n'est malheureusement pas toujours bien compris par l'entourage, est un symptôme très handicapant pour le patient. Ainsi, les malades ont tendance à s'isoler car ils ne peuvent pas suivre leur entourage dans certaines activités. Certains se replient sur eux-mêmes et peuvent avoir un sentiment de culpabilité envers leur famille. La Maison de la SEP est un espace permettant d'expliquer la maladie à tous et de donner de l'espoir aux malades afin qu'ils continuent de se battre malgré les difficultés rencontrées. Il est essentiel pour moi que le patient puisse essayer de continuer à avoir une vie la plus « normale » possible avec une socialisation. La Maison de la SEP est un lieu d'échanges autour de cette maladie ».

L'accès à la Maison de la SEP est libre et ne nécessite pas d'inscription préalable.

La Maison de la SEP sera également ouverte dans 6 autres villes à travers la France : Clermont-Ferrand, Lille, Lyon, Marseille, Paris et Toulouse.

Retrouvez toutes les informations pratiques détaillées ville par ville
sur <http://www.lamaisondelasep.fr>



Un espace privilégié

Pourquoi cet espace?

«La Maison de la SEP» est destinée à offrir aux patients et à leur entourage des moments d'information, d'échange, de partage, de discussion, aussi bien que des instants de relaxation et de sérénité autour de la SEP.

Lieu convivial, chaleureux et entièrement dédié à la maladie, «La Maison de la SEP» fédère tous les acteurs impliqués dans la prise en charge de la maladie: Réseaux de santé, équipes médicales locales (neurologues, infirmières, psychologues, kinésithérapeutes...), assistants sociaux et représentants des associations de patients.

Durant 1 ou 2 jours, patients, famille, entourage, soignants et grand public pourront se réunir.

Ateliers d'information - Tables rondes - Groupes de paroles

- Ateliers sur l'intérêt de la sophrologie dans la SEP animé par les Professeurs de la Fédération Française de Sophrologie
- Espace multimédia
- Zones de discussion et de rencontre pour les patients, les associations et les professionnels de Santé

1. LA SCLEROSE EN PLAQUES : vivre avec sa maladie

La Sclérose En Plaques (SEP) est la cause la plus fréquente de handicap non traumatique chez l'adulte jeune. La SEP est une maladie neurologique caractérisée par la destruction progressive de l'enveloppe protectrice des nerfs du cerveau et de la moelle épinière. Elle touche environ 70 000 à 90 000 personnes en France et son incidence se situe probablement entre 4 et 6 nouveaux patients pour 100 000 habitants par an.

La SEP est caractérisée par une très grande variété de symptômes et, dans la grande majorité des cas, se manifeste par l'apparition de poussées (troubles neurologiques) pouvant laisser des séquelles.

Maladie chronique qui évolue sur plusieurs années, la SEP concerne avant tout une population jeune (âge moyen de début de la maladie estimé à 32,4 ans) et majoritairement féminine (71% de femmes).

Ces dernières années, la recherche a accompli des progrès importants dans les connaissances des mécanismes en cause dans le développement de la SEP.

La recherche, très active dans ce domaine, est porteuse d'espoir pour les patients et aujourd'hui plusieurs traitements sont disponibles pour ralentir l'évolution de la maladie.



association française des sclérosés en plaques

Depuis 1962, l'**Association Française des Sclérosés En Plaques, AFSEP**, reconnue d'utilité publique, fédère les personnes atteintes de sclérose en plaques ou concernées par la maladie.

Relayée par ses 130 délégués départementaux, l'AFSEP :

- propose **écoute** et **soutien** aux personnes malades et à leurs aidants
- les **renseigne**, les **représente** et **défend** leurs intérêts
- favorise la **création** et **gère** des structures et services d'accueil et de soins pour les personnes malades les plus dépendantes
- **forme** des acteurs de soins et d'accompagnement soit au domicile, soit en établissement spécialisé
- **informe** sur la maladie notamment par sa revue trimestrielle «Facteur Santé»
- participe à la **recherche** en lien avec l'ARSEP (fondation pour la recherche sur la sclérose en plaques).

Reconnue d'utilité publique depuis 1967, l'AFSEP est également agréée par le Comité de la Charte de Déontologie des Associations Humanitaires faisant appel à la générosité du public. L'AFSEP affecte l'ensemble de ses ressources à des actions en faveur des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Site Internet : www.afsep.fr



LIGUE FRANÇAISE CONTRE
LA SCLÉROSE EN PLAQUES

L'association : "**Ligue Française contre la Sclérose en Plaques**", par abréviation L.F.S.E.P. fondée le 26 décembre 1986 et Reconnue d'Utilité Publique par décret du 21 janvier 1997 a pour but de fédérer toutes les actions en faveur de la lutte contre la sclérose en plaques, notamment :

- d'informer les malades, les médecins, le grand public,
- de favoriser :
 - o l'aide morale et matérielle aux patients et à leur famille, par les associations adhérentes.
 - o l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques : formation de chercheurs, enseignement, aide au fonctionnement et à l'équipement des laboratoires de recherche.
 - o l'aide à la création, à la subvention, à l'administration d'établissements ayant pour objectifs les soins et/ou la recherche sur la sclérose en plaques.
- de rechercher des fonds.

Sensibiliser l'opinion publique à la maladie, informer davantage les pouvoirs publics nationaux et européens sur la maladie, pour ce faire, la Ligue dispose de plusieurs outils, en particulier :

- **le Courrier de la Sclérose en Plaques**, trimestriel, donnant des informations sur la maladie, son traitement, la recherche, la vie associative

- Ecoute SEP : N° Azur 0 810 808 953, qui permet de dialoguer avec les personnes atteintes de sclérose en plaques ou leurs proches
- Le site internet www.lfsep.com qui comporte différentes rubriques : le forum, les actualités, les réseaux de prise en charge de la SEP, les nouveaux diagnostiqués, les consultations spécialisées SEP....
- Les groupes de paroles, destinés aux patients ou à leur famille et les ateliers mémoire réservés aux patients.

Site Internet : www.lfsep.asso.fr



L'association Notre Sclérose créée en 2007 a pour objectif de faire connaître cette maladie au plus grand nombre et de permettre à un maximum de personnes de s'exprimer, témoigner, s'informer...

Ce blog, plateforme de communication sur la SEP, s'engage à :

- Diffuser les témoignages sur la sclérose en plaques...
- Proposer une plateforme conviviale pour parler de la maladie avec optimisme auprès des malades, de la famille, des proches...
- Donner l'accès à de nombreuses rubriques : informations sur la maladie, témoignages, interviews sur l'accessibilité, le corps médical...
- Offrir un "service unique" : c'est le seul lieu où l'on trouve des interviews, des reportages, des témoignages de personnalités, d'artistes... en vidéo.

Site Internet : www.notresclerose.org

Les Réseaux de santé en région

Les neurologues libéraux, les neurologues hospitaliers, les médecins rééducateurs, les infirmières, les psychologues et autres experts de la SEP ont formé au niveau régional des réseaux de santé dédiés à la SEP dont le but est d'assurer une meilleure prise en charge du patient au plus proche de son domicile.

Les réseaux de santé partenaires de «La Maison de la SEP» :

Clermont-Ferrand : Réseau Neuro SEP Auvergne - www.sep-auvergne.org

Lille : Réseau G-SEP – www.gsep.fr

Lyon : Réseau Rhône-Alpes SEP - www.rhone-alpes-sep.org

Marseille : Réseau PACA-SEP – www.pacasep.org

Nantes : Réseau RESEP Loire

Paris : Réseau SINDEFISEP - www.sindefi.org et Réseau SEP Ile de France Ouest

Toulouse : Réseau MIP-SEP - www.mipsep.org

Biogen Idec France, société engagée dans la sclérose en plaques

La mission de Biogen Idec France est de transformer l'avenir de la sclérose en plaques. Transformer l'avenir de la sclérose en plaques, ce n'est pas uniquement proposer des médicaments, aussi innovants soient-ils, c'est aussi permettre d'améliorer la prise en charge de cette maladie et maintenir la qualité de vie des patients.

La sclérose en plaques, premier domaine de recherche de Biogen Idec

Avec la mise sur le marché d'un interféron bêta en 1996, Biogen Idec a affirmé sa volonté de contribuer activement à l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques.

Depuis avril 2007, Biogen Idec France commercialise aussi un traitement dans les formes très actives de sclérose en plaques.

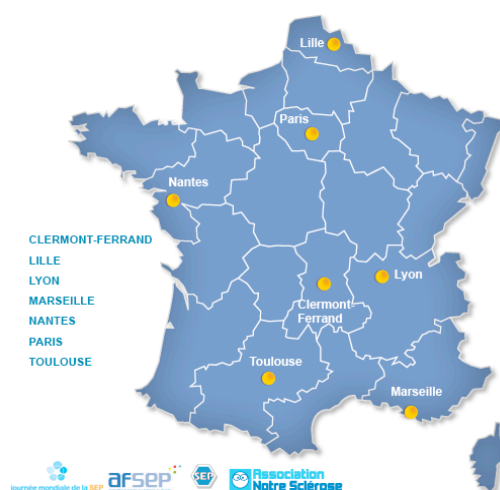
La recherche dans le domaine de la sclérose en plaques se poursuit au sein de Biogen Idec avec notamment le développement de nouveaux produits et la commercialisation prochaine d'un médicament qui améliore la marche chez certains patients atteints de SEP.

L'engagement de Biogen Idec France auprès des différents acteurs concernés par la sclérose en plaques

Biogen Idec France a souhaité aller plus loin et s'impliquer non seulement dans la mise à disposition de traitements, mais aussi en proposant des programmes scientifiques aux neurologues impliqués dans la prise en charge de cette maladie et en proposant de nombreux services spécifiquement destinés aux patients atteints de sclérose en plaques ainsi que leur entourage.

Livrets d'information, informations destinées aux enfants ayant des parents atteints de la maladie, site Internet exclusivement consacré à la sclérose en plaques, numéro vert... : ce sont autant d'outils qui figurent parmi les différents services conçus pour aider et accompagner les patients atteints de sclérose en plaques dans leur vie quotidienne.

Depuis de nombreuses années, Biogen Idec France a établi un partenariat avec les associations de patients, afin de contribuer au soutien des patients et à la recherche dans ce domaine.



Retrouvez toutes les informations pratiques détaillées ville par ville
sur <http://www.lamaisondelasep.fr>

Contact Presse – G. Cliquet – 06 07 500 567 – gcliquet@presentparis.com



entre le 1er et le 9 juin 2012 dans 7 villes françaises

ANNEXE 1 : La Sclérose en plaques (SEP)

La Sclérose en plaques (SEP) est l'affection neurologique évolutive source de handicap la plus fréquente chez l'adulte jeune. La SEP touche des personnes au début de leur vie d'adulte, ce qui explique le retentissement qu'elle peut avoir sur leur vie personnelle, familiale et professionnelle et son coût économique important du fait d'incapacités et de mises en inactivité (arrêts de travail, invalidité précoce) (1).

La SEP, une maladie inflammatoire démyélinisante du système nerveux central

Décrite pour la première fois par Jean-Martin Charcot en 1868, la sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique du système nerveux central (SNC) caractérisée par le développement d'une réaction inflammatoire dirigée contre la myéline, appelée démyélinisation (2).

- Les plaques de démyélinisation des fibres nerveuses entraînent des perturbations de la conduction de l'influx nerveux à l'origine de différents symptômes (2).
- Au début de la maladie, les lésions et les signes cliniques de la maladie observés au moment des poussées peuvent être transitoires du fait de mécanismes de réparation (2).
- Dans les formes plus évoluées ou plus agressives de SEP, les mécanismes de réparation étant insuffisants, il en résulte une aggravation de la démyélinisation et une atteinte irréversible de l'axone, à l'origine de l'installation d'un handicap définitif (2).
- La cause de la maladie reste inconnue ; le déclenchement de la maladie semble dû à l'association de facteurs génétiques et environnementaux (2).

La SEP, 1^{ère} cause de handicap non traumatique de l'adulte jeune

- En France, 70 000 à 90 000 personnes souffrent de SEP avec environ 4500 nouveaux cas découverts chaque année (2,3).
- La SEP survient le plus souvent chez des adultes jeunes entre 20 et 35 ans (2).
- Elle est deux fois plus fréquente chez les femmes que chez les hommes (2).
- La SEP n'est pas une maladie héréditaire mais survient sur un terrain génétique favorable (2).

Différents types d'évolution de la maladie

- **Les formes rémittentes les plus fréquentes.** Dans 85% des cas, la SEP débute par une forme rémittente avec des poussées qui surviennent environ une fois par an et qui sont suivies de remissions plus ou moins complètes. Tandis que les séquelles neurologiques s'accumulent au cours du temps, la fréquence des poussées diminue (2,4).
- **Les formes secondairement progressives.** Après environ 10 ans d'évolution, les formes rémittentes évoluent vers des formes secondairement progressives caractérisées par une aggravation continue du handicap (2,4).
- **Les formes primaires progressives.** Dans 15% des cas, la maladie débute d'emblée par une forme progressive avec progression continue du handicap avec ou sans poussée (2,4).

Une poussée est définie par l'apparition, la réapparition ou l'aggravation de signes neurologiques (moteurs, sensitifs ou visuels) pendant plus de 24 heures. Généralement, les symptômes durent plusieurs jours, voire plusieurs semaines, puis disparaissent plus ou moins complètement avec le temps (4).

La symptomatologie de la SEP peut être très différente d'un individu à l'autre ; il peut s'agir par exemple, de troubles moteurs, de troubles de la sensibilité, de troubles visuels, de troubles de l'équilibre de troubles urinaires ou sexuels... (2).

La progression du handicap au cours du temps est très variable selon les patients et difficile à prédire au début de la maladie (2).

Les traitements médicamenteux de la SEP

Les traitements médicamenteux de la SEP comprennent :

- **les traitements des poussées** qui reposent sur une corticothérapie,
- **les traitements spécifiques des différents symptômes,**
- **et les traitements de fond** développés depuis une quinzaine d'années, dont l'objectif est de modifier l'histoire naturelle de la maladie, en réduisant la fréquence des poussées et en diminuant le risque de progression du handicap. Différents types de traitement sont indiqués dans le traitement des formes rémittentes de SEP:
 - **Les immunomodulateurs** comme les interférons β -1a ou β -1b et l'acétate de glatiramère, qui modulent le système immunitaire. Ces traitements injectables sont administrés soit en auto-injection, soit par une infirmière.
 - **Les immunosupresseurs** comme le natalizumab, le fingolimod ou la mitoxantrone indiqués dans les formes très actives de la maladie ou en cas d'échec à un traitement par immunomodulateur.

SCLÉROSE EN PLAQUES : Vivre avec la maladie

La Sclérose En Plaques peut avoir des répercussions importantes sur la qualité de vie de celui ou celle qui en est atteint ainsi que des membres de son entourage.

Sur le plan psychologique, les patients atteints de SEP doivent vivre dans l'incertitude.

" Y aura-t-il d'autres poussées ? Quand surviendront-elles ? Pourrai-je encore marcher dans 5 ans ? Sera-t-il possible de mener à bien les projets entamés ? ". Ces questions restent sans réponse absolue.

En outre, l'image que la personne a d'elle-même est altérée, et le travail de deuil (certaines choses étaient possibles et ne le sont plus ...) permettant à la personne de s'adapter est parfois long.

Mener la vie la plus normale possible tout en étant malade est l'un des défis posés par la sclérose en plaques. Malgré les répercussions de la maladie sur la vie quotidienne, il est important de continuer à se faire plaisir, à aller vers les autres, à avoir des activités de loisir.

Avec la sclérose en plaques, certaines activités professionnelles, sociales ou de loisir, sont rendues plus difficiles. Pourtant, il est primordial de ne pas céder au découragement. Cela demande de développer des capacités d'adaptation et un dialogue de qualité avec les soignants.

A ce jour, plusieurs traitements sont disponibles pour ralentir l'évolution de la maladie. Ces dernières années, la recherche a accompli des progrès importants dans les connaissances des mécanismes en cause dans le développement de la SEP. La recherche, très active dans ce domaine, est porteuse d'espoir pour les patients.

Bibliographie

1. *Livre blanc de la SEP, 2006*
2. A. Tourbah, T. Moreau: *Sclérose En Plaques: Guide à l'usage des patients et de leur entourage-Editions Bash*
3. Fromont A., *Brain 2010 ; 133 : 1889- 99*
4. Confavreux C, Vukusic S. *Rev Prat 2006;56:1313-20*

Retrouvez toutes les informations sur la Maison de la SEP 2012
sur <http://www.lamaisondelasep.fr>

Contact Presse – G. Cliquet – 06 07 500 567 – gcliquet@presentparis.com

Biogen a été créé en 1978 par un groupe de chercheurs mondialement connus à Genève, en Suisse. IDEC Pharmaceuticals Corporation a été fondé en 1985 à San Francisco (Californie) pour développer et commercialiser des anticorps monoclonaux spécifiques. En 2003, la fusion de ces deux leaders en biotechnologies donnera naissance à Biogen Idec Inc. Cette fusion a permis de renforcer leurs engagements dans différents domaines thérapeutiques où les besoins médicaux ne sont pas couverts, en particulier la neurologie.

4400 personnes travaillent actuellement au sein de Biogen Idec, réparties dans 29 pays, avec un centre de Recherche à Cambridge (Massachusetts) et plusieurs sites de production.

La Sclérose En Plaques, le premier domaine de recherche de Biogen Idec

- Avec la mise sur le marché d'un Interféron bêta-1a en 1997 en France, Biogen Idec a affirmé sa volonté de contribuer activement à l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de SEP.
- Depuis avril 2007, Biogen Idec France commercialise un traitement dans certaines formes très actives de SEP
- En juillet 2011, l'agence Européenne du médicament EMA, a accordé l'AMM à un traitement symptomatique indiqué pour améliorer la capacité de marche de certains patients atteints de SEP.

La Recherche dans le domaine de la sclérose en plaques se poursuit au sein de Biogen Idec avec notamment le développement et l'étude de multiples molécules innovantes.

Biogen Idec en France

La mission de Biogen Idec France est de transformer l'avenir de la SEP : transformer l'avenir de la SEP est une question d'engagements.

- L'engagement d'aller plus loin que de proposer des médicaments, aussi innovants soient-ils.
- L'engagement d'accompagner les professionnels de santé vers une prise en charge globale de la maladie.
- L'engagement d'offrir à chaque patient et à son entourage l'espoir d'une vie normale.

Notre engagement auprès des professionnels de santé

Depuis sa création en 1995, Biogen Idec France s'est engagé auprès des professionnels de santé pour les accompagner et les aider dans leur pratique quotidienne et dans la prise en charge des patients :

- Contribuer à la formation et l'information des professionnels de santé,
- Favoriser les échanges pour mieux transmettre et améliorer les savoirs,
- Accompagner l'évolution de leur métier

Notre engagement auprès des patients

Contribuer à améliorer la santé de nos concitoyens ne se limite pas à la seule mise à disposition de traitements, aussi innovants soient-ils. La prise en charge d'une maladie doit intégrer les thérapeutiques mais également prendre en compte des notions de responsabilisation, d'accompagnement global, de qualité de vie et de bien-être.

En s'impliquant au-delà des médicaments, Biogen Idec France s'engage à offrir aux patients atteints de SEP, ainsi qu'à leur entourage, l'espoir d'une vie normale.

Biogen Idec France soutient et accompagne depuis plus de 15 ans les patients atteints de SEP et leur entourage en leur proposant de nombreux outils qui les aideront dans leur vie quotidienne.

- Apporter des services permettant d'améliorer la prise en charge et maintenir leur qualité de vie
- Proposer des documents favorisant la connaissance de la maladie pour mieux la comprendre et la combattre.
- Encourager l'expression personnelle et les échanges pour leur permettre de partager leurs expériences. Biogen Idec France est partenaire de nombreuses opérations visant à accompagner et soutenir les patients atteints de SEP et leur entourage

Informations www.biogenidec.fr