

## SCLÉROSE EN PLAQUES

### ÉDITORIAL

Chères Amies, Chers Amis,

L'Éducation thérapeutique figure parmi les priorités du plan des maladies neuro-dégénératives 2014-2019 lancé par l'État. C'est une démarche qui vise à mieux s'approprier sa maladie et à mieux vivre avec.

Vous le savez, l'annonce d'une maladie telle que la sclérose en plaques est souvent bouleversante. Diagnostiquée le plus généralement entre 20 et 40 ans, elle retentit sur tous les projets de vie des patients : mariage, grossesse, premiers emplois, premiers emprunts...

C'est pourquoi, au-delà de sa responsabilité première d'apporter chaque année toujours plus de moyens à la Recherche en vue d'éradiquer la maladie, notre Fondation a également le devoir de diffuser une information toujours plus pertinente pour conduire les personnes atteintes de SEP à mieux vivre leur maladie. Cela passe non seulement par l'éducation thérapeutique du patient mais aussi par l'éducation de l'entourage, du milieu professionnel et plus généralement du public. La Société doit savoir ce que veut dire "sclérose en plaques" et comprendre ce que cela représente pour les patients.

La communication est donc fondamentale et, dans ce domaine, les intéressé(e)s ne sont-ils pas les meilleurs ambassadeurs ? Ils sont nombreux à venir vers nous avec leur sensibilité, leur courage, leur volonté et leur talent :

- Soli a écrit une chanson exprimant sa colère contre la maladie, en vente au profit de la Fondation,
- Dorothy Shoes a réalisé plus de 30 photographies représentant les symptômes de la maladie, qu'elle souhaite exposer au profit de la Fondation,
- Wezen, groupe de rap, a dédié son second album baptisé "Papillons de nuit" à la Fondation ARSEP, dont les bénéfices lui seront reversés,
- Thibaut et Victorien, au travers du défi Voile Solidaires en Peloton, poursuivent de plus en plus activement leurs exploits pour faire évoluer les préjugés sur la sclérose en plaques et servir les malades.

Quels que soient les messages ou les vecteurs, votre soutien est une aide précieuse, votre conviction est notre force. Alors, soyez assurés de notre volonté, non seulement d'être toujours au cœur de l'action, mais aussi, de contribuer avec votre généreux soutien, à ce que la Recherche fasse de nouveaux pas. Je vous remercie.

Jean-Frédéric de Leusse  
Président de la Fondation ARSEP

### SPÉCIAL ECTRIMS

#### L'essentiel du congrès européen dédié aux traitements et à la recherche sur la SEP.

Dr Pierre-Olivier Couraud, Vice-président du CMS de la Fondation ARSEP.

Le 31<sup>ème</sup> Congrès de l'ECTRIMS s'est déroulé du 7 au 10 octobre 2015, à Barcelone en Espagne.

Il a rassemblé plus de 9 000 participants du monde entier et a été globalement d'un excellent niveau tant en ce qui concerne les présentations scientifiques que les résultats d'essais cliniques.

Plusieurs résultats ont notamment souligné l'importance, longtemps sous-estimée, des lymphocytes B dans la progression de la sclérose en plaques.

Parmi les présentations scientifiques de grande qualité, on peut mentionner dans ce cadre la mise en évidence, par une approche de séquençage à haut débit (identification de la séquence ADN), d'une similitude entre les lymphocytes B infiltrés dans le système nerveux central et ceux présents en périphérie chez des patients SEP. Ceci démontre que les lymphocytes B en périphérie rentrent dans le compartiment cérébral au cours des poussées inflammatoires.

Parmi les essais cliniques dont les résultats ont marqué ce congrès, les études OPERA I et II ont clairement démontré l'efficacité thérapeutique de l'ocrelizumab (anticorps dirigé contre la protéine CD20 située sur le lymphocyte B) dans les formes à poussées de SEP, tandis que l'étude ORATORIO a même suggéré son intérêt dans le traitement des formes progressives primaires.

On peut également citer les résultats très prometteurs d'un autre anticorps monoclonal, dirigé contre Lingo-1 (protéine du tissu neuronal), dans la névrite optique aigüe.

En conclusion, un congrès de haute tenue qui a confirmé en particulier l'apport des technologies à haut débit dans la recherche sur la SEP et l'augmentation régulière de l'arsenal thérapeutique, notamment en immunothérapie.

### SOMMAIRE

- p.1 Éditorial et actualité scientifique
- p.2-3 Éducation thérapeutique du patient (ETP)
- p.4 En direct des régions - Agenda



Reconnue d'Utilité Publique

Suivez la  
Fondation sur :



# L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

définition et intérêt pour les personnes atteintes de SEP



Dr Audrey RICO-LAMY,  
Service de Neurologie  
Hôpital de la Timone, Marseille

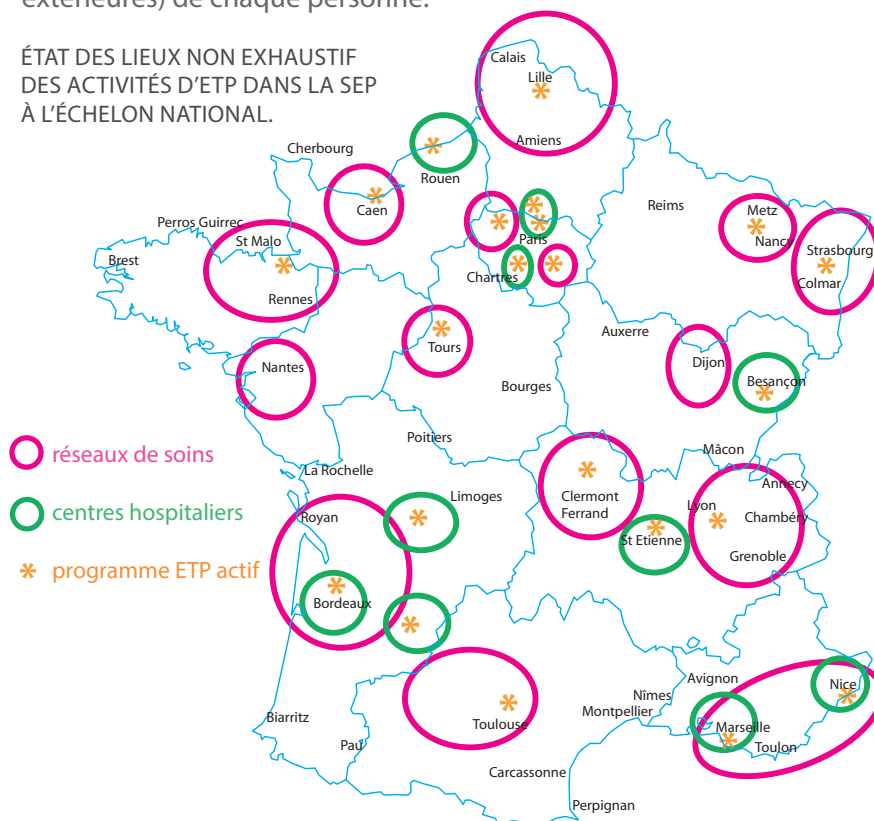
Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), "l'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique". L'objectif de l'éducation thérapeutique est ainsi de former ces personnes pour les aider à s'adapter aux changements liés à leur maladie afin d'améliorer leur santé et leur qualité de vie.

## Qu'est ce que l'éducation thérapeutique ?

La survenue d'une maladie chronique expose la personne malade à de nouvelles situations qui l'obligent à apprendre et à développer des compétences dans le domaine de la santé mais aussi dans la vie quotidienne. Cet apprentissage se faisait jusqu'à présent au fil du temps par l'expérience de chacun. Il peut maintenant être accéléré et amélioré par l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP).

L'ETP se distingue de l'accompagnement du patient, défini comme un processus externe veillant à soutenir le sujet et son entourage. Elle s'envisage sur la durée, comme un parcours personnalisé permettant l'acquisition et le développement de connaissances et de compétences afin de répondre aux besoins et aux ressources (forces personnelles ou extérieures) de chaque personne.

ÉTAT DES LIEUX NON EXHAUSTIF  
DES ACTIVITÉS D'ETP DANS LA SEP  
À L'ÉCHELON NATIONAL.



C. Mekies et collaborateurs au nom du club francophone de la SEP (2014)

## Qui peut la pratiquer en France ?

L'éducation thérapeutique doit être pratiquée par une équipe pluridisciplinaire réunissant différents professionnels de santé (médecin, infirmier(e), diététicien(ne), aide-soignant(e), assistant(e) social(e), kinésithérapeute...).

Ces personnes doivent avoir bénéficié d'une **formation spécifique en éducation thérapeutique**.

## A qui s'adresse l'éducation thérapeutique du patient ?

Elle doit être proposée à toute personne (enfant et ses parents, adolescent, adulte) ayant une maladie chronique, quels que soient son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie.

## Quels sont les champs de compétence travaillés en ETP ?

L'éducation thérapeutique a pour objectif de développer des **connaissances** (connaître sa maladie, ses traitements...) mais aussi des **savoir-faire** (faire des injections, pratiquer des auto-mesures comme la glycémie, adapter son activité physique, améliorer son environnement, expliquer sa maladie...) et des **savoir-être** (faire des projets, prendre des décisions, gérer son stress, maintenir son estime de soi, continuer son développement personnel...).

## Comment se déroule le programme ?

La participation à un programme d'éducation thérapeutique est toujours libre et volontaire. Le programme débute toujours par un entretien individuel avec un des membres de l'équipe éducative. Ce "**bilan ou diagnostic éducatif**" permet au patient de connaître le programme

et à l'équipe éducative de connaître le patient, sa personnalité, son environnement, ses difficultés mais aussi ses ressources. Il permet également de déterminer l'intérêt d'un tel programme pour le patient et d'en définir son contenu (compétences à acquérir, déroulé des ateliers).

Le programme se déroulera ensuite sous forme d'**ateliers individuels et /ou collectifs** répondant chacun à une thématique et à des objectifs pédagogiques déterminés. Les ateliers s'appuient sur des **outils et des techniques éducatives** favorisant les apprentissages (mise en situation, jeux de rôle, analyse de situations fictives...). Le programme d'ETP se termine par une **évaluation individuelle** qui mesure les apports du programme, les compétences acquises et celles à compléter.

### Quels types d'ateliers sont proposés ?

Les programmes proposent le plus souvent des ateliers sur la compréhension de la maladie et ses traitements mais également des ateliers sur la gestion de certains symptômes (fatigue, troubles de la mémoire, spasticité... et enfin sur des thématiques en lien avec la **vie quotidienne** (travail, voyages, activité physique, gestion du stress...).

### Les patients peuvent-ils s'impliquer dans la construction / l'animation d'un programme ?

Les personnes atteintes d'une maladie chronique sont les plus à même d'identifier les compétences utiles pour mieux vivre avec cette maladie. Leur

participation est ainsi fortement recommandée, au minimum pour **l'élaboration et l'évaluation du programme**, au mieux pour participer à **l'animation d'ateliers**. Les patients contribuent alors à la démarche éducative, au relai des informations, aux échanges sur les préoccupations quotidiennes.

Toutefois, pour participer à l'animation d'un atelier, les personnes atteintes d'une maladie chronique devront avoir bénéficié d'une **formation spécifique et validée en éducation thérapeutique**.

### Comment en trouver dans sa région ?

Ils sont mis en place dans les **réseaux de soins**, les **services hospitaliers**, ou encore les centres de rééducation. Ils sont le plus souvent en lien avec des **associations de patients**.

Le mieux est d'en parler avec son neurologue qui pourra vous indiquer vers laquelle de ces structures vous adresser dans votre région.

**Si l'éducation thérapeutique est devenue une obligation, elle représente surtout un réel changement de philosophie du soin à 2 points de vue, d'une part, le malade ne subit plus passivement les soins mais devient acteur dans la gestion de sa santé dans une véritable collaboration avec les soignants et d'autre part, l'objectif n'est plus seulement le maintien de la santé mais également le maintien de la qualité de vie avec une maladie chronique.**

**Le développement des programmes d'éducation thérapeutique et leur meilleure connaissance auprès des professionnels de santé et des patients devraient dans les années à venir améliorer la qualité de la prise en charge des maladies chroniques comme la sclérose en plaques.**

*Dossier complet disponible sur le site [www.arsep.org](http://www.arsep.org)*

#### EXEMPLES DE COMPÉTENCES À ACQUÉRIR PAR LE PATIENT AU TERME D'UN PROGRAMME D'ETP.

Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
Faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage	Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)
Comprendre s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions sociofamiliales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement
Repérer, analyser, mesurer	Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc.
Faire face, décider	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme, etc), décider dans l'urgence, etc.
Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie, favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress, etc).
Pratiquer, faire	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémie, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer les gestes (respiration, auto-examen des oedèmes, prise de pouls, etc). Pratiquer des gestes d'urgence.
Adapter, réajuster	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse, etc). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie.
Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances, etc.). Participer à la vie des associations de patients, etc.

*D'après d'Ivernois et Gagnayre (2001)*



## EN DIRECT DES RÉGIONS

### AUVERGNE

29 nov : **Thé-dansant** -14h-19h organisé par M<sup>me</sup> Leclerc, DR. à Romagnat (63), entrée 5 € - réserver : 06 61 40 37 29

### CHAMPAGNE-ARDENNE

14 nov : **Soirée-spectacle** "élection Miss Grand Troyes 2016" à Troyes (10) - *en savoir +* : M<sup>me</sup> Debair 06 37 80 55 63

### ILE DE FRANCE

06 nov : **Récital classique** harpe et piano " Les Portées de l'Espoir " à Paris - Mairie du 9<sup>ème</sup>, 20h30 entrée libre, appel à don

20 déc : **Concert de Noël** 16h "Les Voix du Lac" Eglise St Joseph à Enghien (95) - *s'informer* : ben95arsep@orange.fr

18 janv : **Chorale** "Sur tous les tons" - Maison des associations à Paris 8<sup>ème</sup> 18h00 - *en savoir +* : M<sup>me</sup> Verro : 01 53 67 83 60

### RHÔNE-ALPES

06 fév : **Récital de piano** 18h - Conservatoire supérieur de musique à Lyon (69) - *en savoir +* : M<sup>me</sup> Hue : 06 76 75 46 99

Familles, amis et bénévoles se mobilisent pour la Recherche. La Fondation ARSEP les remercie chaleureusement, notamment :

- L'Association **Solidarité Espoir Partage** de Montluçon (63) qui a collecté 1500 € en organisant un loto et une pièce de théâtre,
- L'Association **La Carpe** 45 de Amilly (45) qui a collecté 950 € grâce à son action "Enduro de pêche" à Cepoy.

## SPORTS EN RÉGIONS



15 nov : **Semi-Marathon** de la Vente des vins à **Beaune** (21)

06 déc : **Course** La Launaguétoile avec "Courir pour eux" à **Launaguet** (31)

13 déc : **Course** Corrida de Noël groupe Solidaires en Peloton-ARSEP à **Issy les Moulineaux** (92)

16 janv : **Ronde** la St Vincent : courses enfants et adultes, randonnées à **Amboise** (37) *s'inscrire* : [www.rondesaintvincent.com](http://www.rondesaintvincent.com)

>>> **La Transat** Jacques Vabre se poursuit, suivez et encouragez le bateau **Solidaires en Peloton-ARSEP** en Class40 !

S'informer sur Facebook : [solidairesenpeloton.arsep](https://www.facebook.com/solidairesenpeloton.arsep)

## LEGS, DONATIONS ET ASSURANCES-VIE UN GESTE POUR LA RECHERCHE

### sclérose en plaques



Soutenez la Fondation ARSEP et la recherche sur la sclérose en plaques en faisant un legs, une donation ou en souscrivant une assurance-vie, exonérés de fiscalités. En savoir plus :

- renseignez-vous auprès de votre notaire
- Téléchargez la **brochure** : [www.arsep.org](http://www.arsep.org) (rubrique "Au quotidien" - Publications/Brochures)



Vaincre ensemble la SEP

Membre fondateur de l'UNISEP et de la FRC  
Membre de la MSIF

Dépôt légal : novembre 2015 - Copyright Fondation ARSEP - crédits photos : ARSEP - Gaël Kazaz  
Directeur de la publication : Jean-Frédéric de Leusse / Membre fondateur : Bruno Lebeuf / Coordinateur scientifique : Pr Jean Pelletier  
Rédactrice en chef : Nathalie Cassina / Rédaction, conception, édition : Fondation ARSEP. Information scientifique : Emmanuelle Plassart-Schiess. Impression : Publi Routage Diffusion - 12 Bld Raymond 7 - 12100 Creissels. N° de commission paritaire : 1015 G 83772  
N°ISSN : 2114-0952 / Abonnement : 20 € par an.  
Ce document est imprimé sur un papier issu de forêts gérées durablement.

## NOUVELLE BROCHURE : ACTIVITÉ PHYSIQUE ET SEP



Un minimum d'activité physique permet de limiter la fatigue et de favoriser la résistance physique même s'il faut le faire avec modération, en fonction des capacités de chacun.

28 pages avec des explications pratiques et des photos d'exercices sont proposés.

Brochure sur [simple demande](http://www.arsep.org) à la Fondation ou [téléchargeable](http://www.arsep.org) sur : [www.arsep.org](http://www.arsep.org)

## RENCONTRE AVEC LES CHERCHEURS 2015



**Vendredi 20 novembre**, à Caen, Grenoble, Marseille, Nantes, Paris et Toulouse, aura lieu la Journée "Portes Ouvertes dans les laboratoires de recherche dédiés à la SEP". Plus de 250 personnes sont attendues pour cette 5<sup>ème</sup> édition. A cette occasion, les chercheurs favorisent l'échange et permettent de faire le tri des informations glanées sur le net. En savoir plus : [www.arsep.org](http://www.arsep.org) ou par email : [regions@arsep.org](mailto:regions@arsep.org)

## CONGRÈS DES PATIENTS 2016



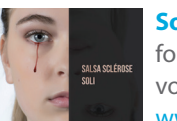
**Samedi 2 avril** : événement majeur de la Fondation dédié aux patients et leurs familles, cette journée permet à tous de s'informer et de participer à des ateliers pratiques.

NOUVEAUTÉ 2016 : Tai-chi, Qi Jong, Yoga et Art thérapie. Avec la présence de spécialistes en médecine, recherche et droit social.

En savoir plus : [regions@arsep.org](mailto:regions@arsep.org) ou 01 43 90 39 39

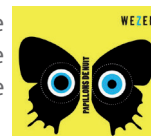
Inscription à partir de décembre.

## DE LA MUSIQUE CONTRE LA SEP



**Soli** : la jeune artiste écrit une chanson, pour sa sœur, en forme de déclaration de guerre contre la SEP. Rendez-vous sur la homepage du site de la Fondation ARSEP. [www.arsep.org](http://www.arsep.org)

**Wezen** : le groupe de rap/slam reversera les bénéfices de son second album à la Fondation ARSEP. Pourquoi ? Parce que la maman de l'un des jeunes artistes est atteinte de SEP. Achetez l'album (10 €) sur : [tinplhorecords.com](http://tinplhorecords.com)



### LA FONDATION ARSEP :

Téléphone : 01 43 90 39 39

Email : [communication@arsep.org](mailto:communication@arsep.org)

Adresse : 14 rue Jules Vanzuppe  
94200 Ivry sur Seine

### NEWSLETTER :

La Fondation ARSEP propose tous les mois des informations sur la maladie, la recherche, les actions... en lien avec l'actualité : S'abonner : [www.arsep.org](http://www.arsep.org)

