

LA LETTRE de la Fondation

Chères Amies, Chers Amis,

C'est une très belle journée que nous avons vécu le dimanche 4 juin au Jardin d'Acclimatation où nous nous sommes retrouvés pour nous dépasser et lancer de nombreux défis à la Sclérose en Plaques dans une ambiance solidaire et amicale. Les sponsors et bénévoles étaient nombreux autour de notre vice-président Bernard Gentric pour accueillir les participants et, c'est un immense merci que nous adressons à toutes et à tous pour avoir permis l'organisation et la réussite de cet événement sportif.

Le 9 juin, la Fondation organisait sa 26^{ème} journée scientifique en collaboration avec la société suisse de SEP. Ce fut un réel plaisir pour moi de voir ces grands spécialistes, venus de tous les horizons, échanger sur des sujets dont les enjeux sont si importants pour nous tous. Je vous affirme que ces rencontres prouvent que nos espoirs sont légitimes et que nous pourrions réussir.

Mais pour l'heure, le Comité scientifique dirigé par le Pr. Thibault Moreau et le Dr. Pierre-Olivier Couraud, s'est réuni le 4 juillet dernier pour sélectionner, sur la base de leur excellence scientifique, les projets de recherche 2017. Les objectifs sont déterminants : identifier les causes, comprendre les dérèglements immunitaires, favoriser la réparation myélinique, améliorer le diagnostic, freiner l'évolution de la maladie, soulager les symptômes, prévenir son apparition et guérir les 2,3 millions de personnes atteintes de la SEP dans le monde.

Très consciente de nos besoins, la prestigieuse Maison Mauboussin s'est associée à notre cause en organisant une vente aux enchères de bijoux conduisant à une collecte de près de 15 000 € avec une devise riche d'enseignement : "Militer pour le bonheur, c'est militer pour la santé et ce militantisme, Mauboussin compte le mobiliser autour de 3 vertus, la charité, la foi dans l'humanité et l'espérance pour l'avenir des hommes".

C'est fort de cet adage qu'ensemble, nous franchirons de nouvelles étapes. Notre Fondation sait qu'elle peut compter sur vous : adhérents, donateurs, mécènes, partenaires, pour porter ses valeurs et la soutenir dans ses entreprises.

Merci.

Jean-Frédéric de LEUSSE
Président de la Fondation ARSEP



SE DÉPASSER

Thérapies dans la SEP

DONNÉES ACTUELLES ET STRATÉGIES POUR LE FUTUR

Cette session était consacrée aux traitements, ce qui est acquis et ce qui est encore en question. Elle était menée par Tobias Derfuss

de Bâle (Suisse) et Xavier Ayrygnac de Montpellier (France).

L'arrivée de **traitements** de plus en plus **efficaces** agissant **sur l'inflammation**, guidée par les cellules du système immunitaire spécifiques (lymphocytes T et B) à partir du sang périphérique, a conduit à formuler

l'objectif thérapeutique d'un arrêt de l'activité de la maladie ("no evidence of disease activity" NEDA). C'est notamment **le but affiché des biothérapies** faisant appel aux anticorps monoclonaux, qu'il s'agisse du natalizumab, de l'alemtuzumab, ou des anti CD20 (rituximab, ocrélizumab).

Face à ce bénéfice, il faut aussi considérer les effets secondaires potentiels propres à chacune de ces familles thérapeutiques. Les traitements par voie orale élargissent le champ des médicaments actifs après les immunomodulateurs classiques comme les interférons bêta et la copaxone.

Malgré le résultat positif partiel et modeste récemment observé dans la forme progressive primaire de SEP avec l'ocrélizumab, nous sommes loin d'avoir démontré une efficacité thérapeutique sur la progression insidieuse des formes progressives, cette aggravation des handicaps qui se fait en l'absence de poussées et d'accumulation de lésions focales en IRM.

La **recherche devra progresser dans la voie des médicaments neuroprotecteurs**, facilitant la remyélinisation et retardant la dégénérescence observée de façon plus diffuse au sein du système nerveux central. Cette recherche passera par la reconnaissance de biomarqueurs, qu'ils soient d'imagerie ou biologiques ■

Pr Gilles Edan
CHRU Pontchaillou, Rennes - Membre du comité scientifique ARSEP

● [Totalité du congrès scientifique 2017 sur : www.arsep.org](http://www.arsep.org)

Neuro-inflammation

NOUVEAUTÉS :

Cette session était consacrée aux acteurs biologiques impliqués dans l'inflammation au cours de la maladie.

Anne Dejean, de Toulouse, a présenté ses données sur l'identification d'une population de lymphocytes favorisant particulièrement une inflammation caractérisée par l'expression de 2 protéines chez la souris : FOXO3 et EOMES. **En l'absence** de l'une ou de l'autre, les souris présentent un **modèle**

de sclérose en plaques bien moins sévère, traduisant l'importance de ces lymphocytes dans le développement de la sclérose en plaques.

Son équipe a évalué chez l'homme l'existence de ces populations et a identifié une très **forte production de facteurs pro-inflammatoires** par les lymphocytes humains exprimant la molécule EOMES. Ces données ont d'évidentes implications sur l'identification de nouvelles cibles thérapeutiques.

Caroline Pot de Lausanne (Suisse) a étudié le **rôle immunomodulateur** d'un composé issu du métabolisme du cholestérol : **l'oxystérol**. Elle a montré que les souris, incapables de générer ce composant, présentaient une maladie inflammatoire du système nerveux central moindre. Cela est probablement en lien avec un défaut de migration des lymphocytes impliqués dans la sclérose en plaques.

L'équipe a identifié une **protéine qui se lie à l'oxystérol** à la surface des lymphocytes T chez la souris comme chez l'homme. Elle a montré que **l'interaction entre eux favorise** la migration de lymphocytes sûrement pathogènes.

Agir sur la liaison protéine/oxystérol pourrait être une piste de nouvelle approche thérapeutique ■

Pr Roland Liblau
CPTP, CHU de Purpan, Toulouse - Membre du comité scientifique ARSEP

POUR LA RECHERCHE SUR LA SEP

+ 83 600 €

ont été collectés par notre partenaire depuis 13 ans : le Jumping de Cabourg.

Cet évènement s'est déroulé du 24 au 28 mai dernier. Grâce au travail et à la mobilisation de sa présidente Laurence Meunier et de son équipe, les fonds de cette année permettront de soutenir la totalité d'un projet de recherche sur la sclérose en plaques. ■



Neurobiologie

RÉGÉNÉRATION DU SYSTÈME NERVEUX: UNE RÉGULATION FINEMENT CONTRÔLÉE.

Lors de cette session des mécanismes clés régulant la remyélinisation ont été présentés.



Claire Jacob
Lausanne, Suisse

Claire Jacob (Fribourg, Suisse) a abordé l'influence d'un **enzyme** modulant négativement des protéines associées à l'ADN, **perturbant ainsi l'expression de certains gènes** impliqués dans la réparation du système nerveux périphérique (SNP). Cet enzyme est augmenté rapidement après lésion du SNP entraînant à court terme une absence de différenciation des cellules myélinisantes. L'administration sur 3 jours d'un agent bloquant cet enzyme permet d'accroître le nombre de cellules myélinisantes, alors que son utilisation prolongée conduit à une baisse de la remyélinisation. Dans le système nerveux central (SNC), ce même enzyme a été observé dans les lésions de SEP. Ainsi, il pourrait jouer un rôle dans la remyélinisation.



Maria-Cecilia Angulo
Paris

L'**activité électrique des neurones** a une influence majeure sur la myélinisation lors du développement, la prolifération et la différenciation des cellules précurseurs et la formation de myéline. Maria-Cécilia Angulo (Paris) a analysé l'impact de cette activité électrique sur la remyélinisation dans un modèle expérimental de démyélinisation. Ainsi, l'induction d'une activité électrique sur des neurones spécifiques durant 3h, a montré qu'il existait une augmentation du nombre de précurseurs d'oligodendrocytes. Toutefois, cette augmentation n'est pas durable et ne conduit pas à un accroissement du nombre d'oligodendrocytes matures et à une remyélinisation. Mais, si une stimulation quotidienne durant 7 jours est faite, alors le nombre d'oligodendrocytes matures est augmenté et une remyélinisation est obtenue. Ainsi l'activité électrique neuronale est déterminante pour le processus de remyélinisation.

Ces résultats ouvrent des perspectives thérapeutiques prometteuses. Toutefois, les mécanismes moléculaires restent encore à identifier ■

Pr Bruno Stankoff

ICM Paris - Membre du comité scientifique ARSEP

LE CHIFFRE

957

bénévoles et commerçants se sont engagés, partout en France, aux côtés de la Fondation ARSEP dans la campagne annuelle de la "Fête des Mères" 2017 contre la SEP.

Grâce à leur investissement : 52 départements, 8 000 flyers, 89 parutions presse et plus de 900 tirelires ont ainsi mis en avant la SEP tout le mois de mai dans toute la France ■

Jeune chercheur

CAMILLE MIEL

DOCTORANTE, ROUEN

Lauréate du Prix du meilleur teaser du congrès scientifique franco-suisse qui s'est tenu à Paris.

COMMENT ÊTES-VOUS ARRIVÉE À LA RECHERCHE SUR LA SEP ?

Après une Licence à Rouen où j'ai développé un intérêt pour les Neurosciences et la Recherche, je me suis orientée vers un Master Recherche sur les Sciences du Cerveau et du Comportement. A travers mes expériences en laboratoire (en France et à l'étranger), j'ai étudié les pathologies neurodégénératives. Pour comprendre davantage les mécanismes menant à ces maladies, je me suis dirigée vers un doctorat dans ce domaine, et je me suis plus particulièrement intéressée à la SEP.



QUELLES AVANCÉES VOTRE PROJET APPORTE T-IL ?

Mieux comprendre les mécanismes impliqués de certaines molécules qui se fixent sur leurs récepteurs est fondamentale pour le développement d'un potentiel traitement. En effet, nos premiers résultats indiquent que l'activation de ces récepteurs limite la gravité de la SEP chez les animaux malades. Il peut donc être envisageable, dans le futur, de traiter les patients de formes progressives avec.

QUE REPRÉSENTE POUR VOUS CE PRIX ?

Je suis très touchée car l'obtention de ce prix représente une reconnaissance par le milieu professionnel, de mon travail, mon audace et mon originalité.

UN MESSAGE POUR NOS LECTEURS ?

Merci à vous tous ! Les dons à l'ARSEP permettent aux chercheurs des progrès considérables dans la compréhension de la SEP même s'il reste, bien sûr, encore beaucoup à découvrir. Grâce à vous, nous pouvons espérer des avancées certaines et le développement de possibles traitements ■



Agenda

Retrouvez-nous sur : www.arsep.org - "actualités" • Vous souhaitez **ORGANISER UNE ACTION** au profit de la recherche sur la SEP, contactez : regions@arsep.org - **01 43 90 39 32**

Suivez-nous sur **FACEBOOK** : [ARSEPFondation](https://www.facebook.com/ARSEPFondation) et pour le sport : [solidairesenpeloton.arsep](https://www.facebook.com/solidairesenpeloton.arsep)

22 JUILLET

TRIOMPHE ST CYR COËTQUIDAN à Guer (56). Stand ARSEP à cette journée de découverte des écoles militaires et des armées - plus infos : M. Yquel : 06 76 45 96 34 • *A visiter!*

05 AOÛT

COURSE DES 2 PONTS à Nedde (87). Pays de Vassivière en Limousin - Courses : enfants, 9,6 km ou 19,2km - plus d'infos : coursedesdeuxponts@gmail.com • *Courez-y!*

19 AOÛT

LES FOULÉES LINDOISES à Lalinde (24). courses solidaires : 10 km solo/duo, enfants et randonnées - contact : B. Gentric : 06 72 86 72 86 - www.lesfouleslindoises.fr • *Allez-y!*

08-11 SEPTEMBRE

RUN FROM THE DEAD à Charmes-sur-Rhône (07) "Course nocturne". Choisissez votre camp : zombies ou survivants ! Facebook "runfromthedeath" • *Faites-vous peur!*

16-17 SEPTEMBRE

FORUM DES ASSOCIATIONS à Lorient (56). Présence d'un stand ARSEP et toute la documentation lors de cette manifestation • *Informez-vous!*

23 SEPTEMBRE

LA RONDE VERTE à Le Pian Médoc (33). Courses 20, 10 km et randonnée, 1€ reversé à la Fondation - infos : www.rondevertetpianmedoc.com • *Inscrivez-vous!*

28 SEPTEMBRE

LA CHARENTONNAISE ENTREPRISES (75). Cross entreprises Est Parisien 10€. 12h30 - stade vélodrome J. Anquetil, par AS Crédit Foncier, solidairesenpeloton@arsep.org • *Oxygénez-vous*

29 SEPTEMBRE

COCKTAIL DINATOIRE à Taverny (95). Cocktail et collecte de fonds pour la recherche au parc de l'hôpital de Taverny - infos : M. Chaumont 06 81 78 07 90 • *Mobilisez-vous!*

08 OCTOBRE

1^{er} MARATHON DU JURA à Dole (39) 1€ reversé à l'ARSEP par coureur. Départ à Dole, arrivée à Arbois. Infos : p.lebalai@marathonpasteur.fr ou www.marathonpasteur.fr • *Découvrez-le!*

29 OCTOBRE

LES 20KM DU RUBAN à Fréhel (22) les bénéficiaires seront reversés à la Fondation ARSEP. Infos : rubanbleuandco@gmail.com et 06 67 91 89 97 • *Courez-y!*

NOUVELLE PERMANENCE MÉDICALE DÈS SEPTEMBRE :

MERCREDI de 13h30 à 16h30 avec le Dr Pascal Douek, médecin : 01 43 90 39 39.



Pour vous : "Spécial" congrès des patients SEP

Le comité d'organisation de l'Ectrimis/Actrimis, vous offre le **MARDI 24 OCTOBRE de 13h à 18h** une session d'information organisée par la Fondation ARSEP. Les **intervenants** sont **francophones** et viennent des **USA**, du **Canada**, de la **Suisse** et de la **France**. Ils aborderont les thèmes "de la clinique aux traitements en passant par la recherche". Au Palais des Congrès de Paris. **Une occasion exceptionnelle à ne pas manquer!** Inscription gratuite mais obligatoire sur le site de la Fondation - pour plus d'informations : congres@arsep.org

■ **S'INSCRIRE AU CONGRÈS** : WWW.ARSEP.ORG - **01 43 90 39 32**

La communauté

ÉCHANGER • S'INFORMER • PARTAGER



Vous possédez un compte **Facebook**, **Twitter** ou **Youtube**, vous pouvez vous abonner à nos contenus et relayer nos messages auprès de vos amis.

Pour recevoir la **Newsletter mensuelle**, inscrivez-vous sur WWW.ARSEP.ORG
Siège social • 14 rue Jules Vanzuppe - 94200 Ivry sur Seine • 01 43 90 39 39.



Journée enfants et adolescents

LA VIE LA SEP ET MOI

SAMEDI 21 OCTOBRE. A chaque

édition, sa thématique. 2017 sera placée sous la **"transition ado-adulte"** suivi d'une visite de la Cinémathèque Française pour découvrir l'univers du Cinéma et de la Bande Dessinée.

À Hôtel Ibis Paris Bercy, 19 Pl. des Vins de France, 75012 PARIS.

S'informer : 01 43 90 39 32 - congres@arsep.org ou le 01 45 21 31 12 - lysiane.bourget@aphp.fr



■ **ENTRÉE GRATUITE** : WWW.ARSEP.ORG



Journée Portes ouvertes 2017

Le **24 NOVEMBRE** sera l'occasion pour vous de poser **vos questions** aux **chercheurs** et pour eux, de **vous présenter leurs travaux** de

recherche et leurs progrès. Inscrivez-vous aux **visites organisées** dans les laboratoires de recherche soutenus par la Fondation ARSEP. **Plusieurs sites** en France (Caen, Lyon, Marseille, Nantes, Paris...).

■ **PLACES LIMITÉES** : WWW.ARSEP.ORG - **01 43 90 39 32**

Legs et donations

La Fondation ARSEP est habilitée à recevoir des legs, donations et assurances-vie exonérés de fiscalités (droits de succession) et sur dons ISF. S'informer : direction@arsep.org ou tél : **01 43 90 39 39**

VOTRE DON FAIT AVANCER LA RECHERCHE : WWW.ARSEP.ORG

