

LA LETTRE de la Fondation

Chères Amies, Chers Amis,

Chaque année, grâce à vos dons, les chercheurs défient la science en lançant des programmes de recherche de plus en plus nombreux, de plus en plus innovants et de plus en plus ambitieux. Et c'est cette besogne opiniâtre qui nous rapproche progressivement du but.

En juillet 2015, alors que la Fondation réunissait 65 000 membres pour lutter contre la SEP, je vous avais personnellement lancé le défi d'atteindre les 90 000 en 2016. Aujourd'hui, je suis donc très heureux de vous apprendre que 15 000 personnes supplémentaires ont rejoint notre combat. L'objectif n'est pas complètement atteint, mais il s'agit tout de même d'une très belle performance et, je vous remercie chaleureusement de votre action ; qu'elle soit individuelle ou collective.

Cette solidarité me réjouit particulièrement ainsi que l'ensemble des administrateurs qui, tout comme moi, ont connu cette maladie ou vivent encore avec. Nous sommes particulièrement honorés de compter autour de nous tant d'hommes et de femmes désirant améliorer le sort de leurs semblables en partageant ce qu'ils possèdent.

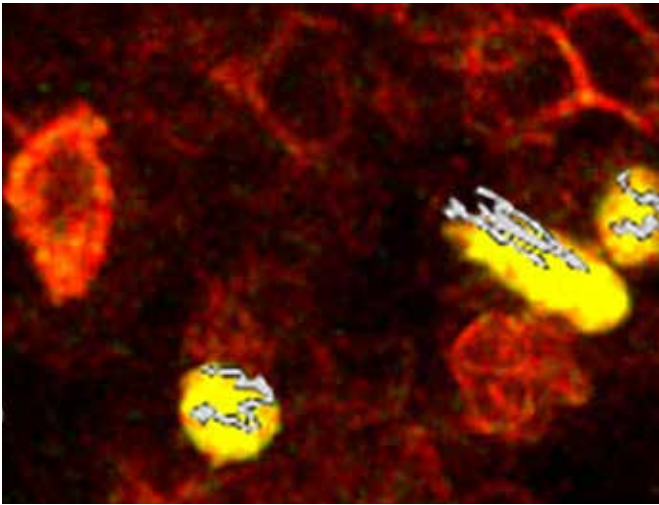
Alors que 2017 sonne son avènement, nous savons que notre travail n'est pas encore terminé, mais notre volonté n'a jamais été aussi forte d'aller de l'avant pour redonner espoir aux malades. Votre mobilisation est notre énergie, votre générosité est notre soutien, votre confiance est une promesse et l'ensemble nous conduira au résultat. Il ne s'agit pas uniquement de donner, mais de rendre à ceux qui souffrent, simplement des raisons d'espérer.

Une fois encore, merci de votre aide.

Jean-Frédéric de LEUSSE
Président de la Fondation ARSEP

CONTINUER

Immunothérapie



La SEP est considérée comme une maladie auto-immune dans laquelle le système immunitaire, normalement chargé de défendre l'organisme, se dérègle et considère "par erreur" la gaine de myéline entourant les neurones comme un corps étranger à détruire (antigène).

Aucun médicament ne permet à ce jour de soigner la sclérose en plaques. Toutefois, des traitements permettent de ralentir l'évolution de la maladie en diminuant la fréquence des poussées et en retardant la progression du handicap. Ces traitements sont des immunomodulateurs et des immunosuppresseurs.

L'action des traitements immunomodulateurs consiste à réguler le système immunitaire, c'est-à-dire à entraîner une sécrétion de médiateurs stimulants ou inhibants. Ceux-ci contrôlent le niveau d'action du système immunitaire afin de limiter l'inflammation et donc les signes cliniques. Les traitements immunomodulateurs utilisés dans la sclérose en plaques sont les interférons bêta (Avonex®, Betaféron®, Extavia®, Plégridy®, Rebif®), l'acétate de glatiramère (Copaxone®) et le diméthyle-fumarate (Tecfidera®).

Les traitements immunosuppresseurs consistent, quant à eux, à bloquer le déroulement des réponses immunitaires. Ils ont un effet soit sur la présentation de l'antigène par les cellules présentatrices d'antigènes, c'est-à-dire les cellules qui permettent aux lymphocytes de reconnaître une molécule comme pathogène, soit sur l'activation, la prolifération ou la migration des lymphocytes à travers la barrière sang/cerveau. Les traitements immunosuppresseurs utilisés dans la sclérose en plaques sont le natalizumab (Tysabri®), le fingolimod (Gylénia®), la mitoxantrone (Elsep®), l'alemtuzumab (Lemtrada®), le tériflunomide (Aubagio®). L'ocrelizumab et le daclizumab, encore en développement, entreront dans cette catégorie ■



● Retrouvez la totalité de ce sujet sur le site internet

Zoom sur la cryothérapie

Ces effets bénéfiques durent 1 à 3 heures et permettent une baisse de la spasticité et de la fatigue, une augmentation de la force musculaire, une

amélioration de l'acuité visuelle et de la déambulation. Il existe différentes manières de pratiquer la cryothérapie : bains froids, vestes réfrigérantes, bains de mer ; l'essentiel étant de diminuer la température centrale du corps de 1°C).

La cryothérapie "corps entier" (à -110°C) n'a pas encore été validée dans la sclérose en plaques ■



140 000 €

POUR LA RECHERCHE SUR LA SEP.

Du 2 au 6 janvier sur TF1, des duos de célébrités ont participé à "Money Drop" dans le but d'obtenir le maximum de gain pour la Fondation ARSEP. Merci à eux qui ont fait connaître notre grande cause : Jarry, Olivier de Benoist, Gil Alma, Isabelle Vitari, Artus, Ariane Brodier, Florent Peyre, Roselyne Bachelot, Waly Dia et Philippe Candeloro ■



Recherche : les lymphocytes B, des acteurs émergents ...



La reconnaissance d'un antigène après son entrée dans l'organisme se fait par contact avec les lymphocytes B qui ont, à leur surface, des protéines ayant la capacité de reconnaître les antigènes et de les fixer. Les lymphocytes B vont ensuite "présenter" cet antigène aux lymphocytes T conduisant à une succession de réactions immunitaires.

Plusieurs études ont montré une accumulation des lymphocytes B dans les lésions actives de sclérose en plaques. De plus, un traitement, le rituximab, entraînant une diminution des lymphocytes B, montre une réduction des lésions inflammatoires observées en IRM. Ainsi, les lymphocytes B remplissent des fonctions qui, certainement, entrent en jeu dans la physiopathologie de la sclérose en plaques.

Actuellement, plusieurs équipes en France étudient les lymphocytes B et leur rôle dans la sclérose en plaques. Certaines sont soutenues par la Fondation ARSEP : Hélène Zéphir (Lille), Nicolas Fazilleau & Meryem Aloulou (Toulouse) et Yolande Richard (Paris) ■

26 %



C'est le taux de réduction du risque de progression de handicap à 6 mois, qui est obtenu avec le siponimod. C'est un traitement bloquant, dans les formes progressives de sclérose en plaques, certains globules blancs dans les ganglions lymphatiques du corps.

Toutefois, aucune amélioration sur la marche n'a été constatée ■

Source : international progressive MS alliance



† C'est avec beaucoup de tristesse que nous avons appris, en décembre dernier, le décès du Dr Véronique Deburghgraeve qui s'est particulièrement consacrée, au CHU de Rennes, aux patients atteints de SEP.

Tous les composants de la Fondation se réunissent pour adresser à ses proches, leurs sentiments profondément sincères et émus.

A la rencontre de

HÉLÈNE ZÉPHIR CHERCHEUR, LILLE

POURQUOI VOUS INTÉRESSEZ-VOUS AUX CELLULES B DANS LA SEP ? QUEL EST LEUR RÔLE ?

La découverte d'amas de cellules B dans les formes progressives a fait émerger une nouvelle conception de l'inflammation tissulaire dans la sclérose en plaques. Par ailleurs, l'effet anti-inflammatoire des traitements anti-lymphocytes B est remarquable. La compréhension de la mécanique des cellules B est donc capitale pour la compréhension physiopathologique de la SEP et le développement de thérapeutiques ciblées.



VOTRE PROJET EST UNE COLLABORATION AVEC A. PETERS DU MAX PLANCK INSTITUTE (ALLEMAGNE). QUELS SONT LES ATOUTS D'UNE COLLABORATION INTERNATIONALE ?

L'année passée à Munich grâce aux donateurs m'a permis d'approfondir mes connaissances immunologiques mais aussi d'utiliser des outils scientifiques vivants et innovants. Des liens forts sont en place entre l'équipe de Lille et celle de Munich.

Le résultat en est un projet ambitieux et collaboratif. Les atouts sont ceux d'une ouverture scientifique avec une synergie, des moyens permettant l'attractivité des générations scientifiques à venir pour la recherche dans la sclérose en plaques.

QUE VONT APPORTER VOS TRAVAUX DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE ?

La première partie expérimentale et cellulaire aura pour but d'identifier des cibles moléculaire et cellulaire des lymphocytes B. Les cibles identifiées permettront de fabriquer des outils biologiques pour traquer, chez les patients, des populations minoritaires ou rares de lymphocytes B informant sur la mécanique pathologique de la SEP et d'apporter des innovations thérapeutiques adaptées ■

Le Dr Hélène Zéphir est une chercheur soutenue en 2014 et 2016.

Agenda

25 FÉVRIER

CONCERT-CHORALE "chansons de France et d'ailleurs" à Veyre-Monton (63), 20h30, salle Harmonia, 6€. Informations : M^{me} Leclerc : 04 73 27 70 59 - arsep.romagnat@orange.fr

03 MARS

TRAIL URBAIN NOCTURNE à S^t Malo (35). Départ 19h. ouvert à tous. 12km entre pavés, sable, bitume... informations : 01 43 90 39 39 - solidairesenpeloton@arsep.org

18 MARS

BIKE & RUN S^t Yrieix (16) enf./adultes Angoulême-Triathlon étudiants STAPS. Info : myriamlefort@hotmail.com/06 88 62 19 20 - s'inscrire : www.angoulemetriathlon.fr

19 MARS

MARATHON DES FORTS Château d'Excideuil à Chancelade (24). Alliez solidarité et sport ! Informations et inscriptions : <https://mdf24.fr>

25 MARS

RINK-HOCKEY ROLLER à Cestas (33) à 18h. Encouragez les sportifs solidaires de ce match. L'entrée au profit de la Fondation ARSEP. info : M^{me} Villacreces : 06 32 50 43 83

01 AVRIL

THÉÂTRE "1H ET DEMIE DE RETARD" Auditorium de Gien (45) à 20h30. Entrée 10€ Comédie pétillante, de l'humour au rendez-vous ! Info : Lions Club de Sully Gien

01 AVRIL

TRAIL-RELAIS CAMPUS CHARENTE à la Couronne (16), course solidaire organisée par le SCCUC, bénéfiques pour la Fondation ARSEP. Info : nicolas.epinoux@univ-poitiers.fr

02 AVRIL

MARCHE DE LA SOLIDARITÉ c'est "le rendez-vous" du Rotary-club Château-Thierry (02) au profit de la Fondation ARSEP, allez-y ! Sur place stand d'information sur la maladie

08 AVRIL

SCHNEIDER ELECTRIC FOULÉES ANGOULÊME (16). Pour la Fondation ARSEP-Solidaires En Peloton, Inscrivez-vous auprès du SCCUC. Info : nicolas.epinoux@univ-poitiers.fr

16 AVRIL

MARATHON DE LA LOIRE à Saumur (49). Pour rejoindre le groupe Solidaires En Peloton, contactez : myriamlefort@hotmail.com ou 06 88 62 19 20

01 MAI

CONCERT CLASSIQUE à Orbey (68), salle Allagouttes à 17h. Renouvelez le succès de l'année dernière ! Entrée libre. Informations, contactez M. Muller : lou44@orange.fr

06 MAI

FOULÉES POMPIGNACAISES à Pompignac (33). La Gironde solidaire c'est ici ! 5km ou 10km, inscrites à la FFA, randonnée 8km. Info : M^{me} Villacreces : 06 32 50 43 83

Web@

Facebook : [ARSEPFondation](https://www.facebook.com/ARSEPFondation)

Facebook sport : [solidairesenpeloton.arsep](https://www.facebook.com/solidairesenpeloton.arsep)

Twitter : [@fondationarsep](https://twitter.com/fondationarsep)

YouTube, la chaîne vidéo : [ARSEPFondation](https://www.youtube.com/ARSEPFondation)

01 43 90 39 39 - communication@arsep.org

14 rue Jules Vanzuppe - 94200 Ivry sur Seine

S'informer plus en s'inscrivant à la **NEWSLETTER** : www.arsep.org

Legs et donations : La Fondation ARSEP est habilitée à recevoir legs, donations et assurances-vie totalement exonérés de fiscalités (droits de succession) ainsi que sur les dons ISF. Recevoir plus d'informations :

■ www.arsep.org - direction@arsep.org - 01 43 90 39 39



Congrès des patients

Rencontrer et s'informer : **SAMEDI 1^{ER} AVRIL**, à l'hôtel **Novotel de Paris-Eiffel** dans le 15^{ème} arr. La Fondation investit ce **nouveau lieu** pour mieux vous **accueillir** et pour vous **décrypter** les défis de la recherche. Patients, proches, spécialistes, chercheurs pourront **échanger** sur divers sujets concernant les personnes malades, les proches, les traitements, l'éducation thérapeutique, la prise en charge, les nouvelles thérapies, l'avenir... La journée sera animée par Fabien Guez, médecin et animateur sur BFMTV et les membres du CMS et du CIRMA.

■ **INSCRIPTION EN LIGNE** : WWW.ARSEP.ORG



Campagne fleurs 2017

pour les mamans et les familles touchées par la SEP. Participez

dès aujourd'hui à la campagne de sensibilisation à la SEP qui se déroulera en mai. Rappelez-vous, le succès 2016 de votre investissement et de celui des commerçants pour "Maman je t'aime..." a permis de collecter plus de 8 000 € pour la recherche !

Objectif 2017 : plus nombreux, plus visibles et plus efficaces en cette période de sensibilisation mondiale. Affirmez votre solidarité, **rejoignez-nous** !

■ **JE PARTICIPE À "MAMAN JE T'AIME..."** :

operationfleur@arsep.org - 01 43 90 39 39