

- Sclérose en plaques-

Maison de la SEP 2019

Du 18 mai au 7 juin dans 14 villes de France

Amiens - Angers - Bordeaux - Clermont-Ferrand - Lille - Limoges - Marseille
Montpellier - Nice - Paris - Rennes - Strasbourg - Toulouse - Tours

Pour sa 11^{ème} édition et à l'occasion de la journée mondiale de la sclérose en plaques (30 mai), la Maison de la SEP prend une nouvelle dimension et renforce sa présence à travers la France, afin d'être toujours au plus proche des patients. **Du 18 mai au 7 juin 2019**, ces journées d'échanges entre patients, familles, entourage et professionnels de santé, auront lieu dans **14 villes**.

Organisée en partenariat avec les réseaux de soins, les Centres de Ressources et de Compétences, l'Unisep et les associations de patients (AFSEP, Ligue française contre la sclérose en plaques, APF France Handicap et Notre Sclérose) par le laboratoire Biogen, acteur majeur dans le combat contre la sclérose en plaques, la Maison de la SEP constituera cette année encore un incontournable temps fort pour les patients et l'ensemble des acteurs de la prise en charge de la maladie.

Conférences-débats, ateliers, rencontres et découvertes autour du thème « **La sclérose en plaques de vous à moi... Intimités et confidences** » : la Maison de la SEP s'intéressera notamment cette année à l'**incidence relationnelle des symptômes invisibles de la maladie** et à leur impact sur la qualité de vie.

Du 18 mai au 7 juin, la Maison de la SEP « près de chez vous »

- Samedi 18 mai à Montpellier
- Mercredi 22 mai à Paris et Strasbourg
- Jeudi 23 mai à Amiens
- Vendredi 24 mai à Clermont-Ferrand, Nice et Tours
- Samedi 25 mai à Angers, Bordeaux, Limoges et Toulouse
- Jeudi 6 juin à Lille
- Vendredi 7 juin à Marseille et Rennes

Conférences, ateliers-découverte, temps d'échanges et rencontres : une ville, un programme, un même thème

« Les patients et leurs familles viennent chercher des informations très pratiques, qu'on arrive peut-être à leur donner plus facilement lors de la Maison de la SEP »,

déclare Dr. Cécile Donzé, Chef du service de Médecine physique réadaptation fonctionnelle à Hôpital Saint-Philibert de Lille, participant depuis de nombreuses années à l'événement.

Médecins neurologues, psychologues, kinésithérapeutes, infirmières, mais aussi assistantes sociales, sophrologues, danseurs, art-thérapeutes, ergothérapeutes, s'impliquent tous bénévolement à l'occasion de la Maison de la SEP pour proposer chaque année et dans chaque ville un programme unique et renouvelé, organisé autour de conférences, d'ateliers et de rencontres... Points sur les avancées dans la connaissance de la maladie, yoga et relaxation,



Maison DE LA SEP

Sclérose en plaques
Journées d'échanges entre patients, familles, entourage, professionnels de santé, associations de patients...

Informations, programmes et inscriptions gratuites sur www.lamaisondelasep.fr

unisep La Maison de la SEP soutient la campagne de l'Unisep dans le cadre de la journée mondiale de la sclérose en plaques.

afsep association française pour le handicap en épilepsie
Ligue française contre la sclérose en plaques
APF France handicap
association Notre Sclérose

activités artistiques ou physiques rythment ces journées sous le signe de la proximité et de la convivialité.

« Ce moment incontournable leur montre que de nombreux acteurs sont mobilisés autour d'eux pour améliorer leur qualité de vie. On peut continuer à faire beaucoup de choses, la vie ne s'arrête pas avec la sclérose en plaques ! », ajoute Cécile Donzé.

L'an dernier, la Maison de la SEP avait mobilisé plus de 200 intervenants dans 7 villes pour ce rendez-vous qui, en 10 ans, a déjà rassemblé plus de 12 000 patients.

L'Unisep et les associations de patients AFSEP, La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, l'APF France Handicap et Notre Sclérose seront, cette année encore, avec les réseaux de santé SEP et les Centres de Ressources et de Compétences SEP, partenaires de la Maison de la SEP, une initiative de Biogen.

Plus d'informations et programmes sur www.lamaisondelasep.fr

La sclérose en plaques, de vous à moi... Intimidés et confidences

Approche relationnelle et psycho-sociétale autour des symptômes invisibles de la maladie

En résonance avec la thématique 2019 de la Journée mondiale de la sclérose en plaques, la Maison de la SEP a choisi de s'intéresser aux répercussions relationnelles de cette maladie.

Fatigue, stress, dépression, troubles cognitifs, troubles de l'équilibre, troubles visuels, troubles urinaires, troubles sexuels, etc. En quoi ces symptômes qui ne se voient pas toujours et qui sont souvent considérés comme tabous peuvent-ils influencer sur les relations interpersonnelles et l'estime de soi ? Comment l'entourage plus ou moins proche perçoit-il la maladie ?

Le mois de mai sera l'occasion de porter un autre regard, psychologique et sociétal sur cette maladie qui touche en France environ 100 000 personnes, qui survient dans la majorité des cas entre 20 ans et 40 ans¹ et qui touche davantage les femmes (2 à 3 fois plus que les hommes²).

La nouvelle étude médico-économique « Sclérose en plaques : quel impact sur les coûts pour la société, la qualité de vie et la cognition des patients ? » menée auprès de 17 000 patients dans 16 pays européens, dont près de 500 patients en France met en lumière l'impact de la fatigue et des troubles cognitifs sur la qualité de vie³.

• Quel que soit le stade de la maladie, la fatigue représente une difficulté majeure au quotidien pour 95 % des patients.

• Pour 81% des patients français, la maladie a un impact négatif sur la productivité au travail. Les 2 principales causes déclarées étant la fatigue (94%) et les troubles cognitifs (40%). Ces 2 symptômes étant à l'origine d'une diminution du temps de travail hebdomadaire et d'une augmentation des jours d'arrêt maladie.

« Au début, comme on a beaucoup d'arrêts maladie, on reste chez soi et on ne fait que penser à la maladie. Mais la famille et le travail sont très importants. C'est ce qui nous permet de nous évader de la maladie. Tout le monde ne comprend pas la maladie et ses symptômes qui ne se voient pas toujours ; il faut savoir à qui en parler. Mais il est important de ne pas se replier sur soi-même. Le chemin n'est pas simple, mais il faut se battre car la vie continue et elle est belle ! »

Céline, diagnostiquée d'une sclérose en plaques en 2002, à l'âge de 25 ans

#lascleroseenplaquesinvisible #MyInvisibleMS

Biogen et la sclérose en plaques : au-delà des traitements

Pionnier dans le domaine des neurosciences, Biogen découvre, développe et propose aux patients du monde entier des thérapies innovantes pour le traitement des maladies neurologiques et neurodégénératives graves.

À la pointe de la recherche contre la sclérose en plaques (SEP) depuis plus de 25 ans, Biogen continue d'innover dans la lutte contre cette maladie. Les recherches se concentrent sur des thérapies pouvant potentiellement changer l'histoire naturelle de la maladie et améliorer de manière significative la vie des patients. Le travail réalisé aujourd'hui par Biogen dans la SEP vise à élargir son action au-delà du traitement pour une meilleure compréhension globale de la maladie.

Au-delà de son implication dans la mise à disposition de traitements, Biogen s'engage fortement auprès de la communauté de patients atteints de sclérose en plaques à travers l'organisation depuis plus de 10 ans de la Maison de la SEP en partenariat avec les réseaux de soins et les

associations de patients ou l'application Cleo, pour mieux vivre au quotidien avec la sclérose en plaques.

En savoir plus : www.biogen-france.fr <https://cleo-app.fr/>

¹ Données OFSEP <http://www.ofsep.org/fr/la-cohorte-ofsep/descriptif-de-la-cohorte>.

² Foulon S, Weill A, Maura G, Dalichampt M, Debouverie M et Moreau T. Prévalence de la sclérose en plaques en France en 2012 et mortalité associée en 2013 à partir des données du Sniiram-PMSI. XXVIIIe Congrès national Émois / Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique 63S (2015) S14–S22.

³ Kobelt G, Lebrun-Frenay C, Thompson A, Berg J et al. New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe*. Mult Scler Journal. 2017 Ju.l* Etude soutenue par Biogen sans quelconque regard sur l'ensemble de l'étude.

CONTACTS PRESSE /COMM Santé

Anouk Dupré - 07 62 59 25 53 - anouk.dupre@comm-sante.com

Isabelle David-Peretto - 07 87 39 67 78 - isabelle.david-peretto@comm-sante.com

CONTACT PRESSE /Biogen

Marlène Petrolo - 06 25 58 36 37 – marlene.petrolo@biogen.com