



# SEP

Sclérose En Plaques

# EN SELLE

Florence Nacio, championne du Monde Granfondo 2017 Albi



@flovebike

« **Q**UAND L'ESPRIT DIT ABANDONNE,  
L'ESPOIR CHUCHOTE ESSAIE ENCORE UNE FOIS »



---

## Un projet à l'initiative d'un patient atteint de SEP et convaincu de la possibilité du «bien vivre avec sa pathologie»

---

« Je n'oublierai jamais cette soirée de Novembre 2014 ...

J'étais dans le cabinet d'un neurologue pour la seconde fois. J'avais alors apporté les résultats d'une seconde série d'IRM. Il les a lus, s'est levé, et a fait le tour de son bureau pour venir s'asseoir à côté de moi.

Je me souviens encore de ce qu'il m'a dit : «J'ai une mauvaise nouvelle, vous êtes atteint de la Sclérose en Plaques. Mais rassurez-vous, il y a 20 ans on avait une tapette à mouches pour combattre la maladie, aujourd'hui c'est un bazooka».

Je suis alors sorti du cabinet, et je suis resté près d'une heure dans ma voiture.. immobile, à l'arrêt, tout bêtement incapable de conduire tant mes jambes tremblaient.

Je pesais 78 kgs, 6 mois plus tard, je n'en pesais plus que 60. J'étais alors traité pour une dépression, les problèmes d'équilibre augmentaient, et les douleurs

s'installaient. Je refusais cette situation. Je ne parvenais plus à donner un sens à ma vie.

Trois ans plus tard, j'ai consulté de manière régulière une psychologue. C'est seulement à compter de ce moment que j'ai commencé à accepter ma maladie.

Cette année, et pour la première fois, j'ai bénéficié d'une rééducation à l'UGECAM de l'Hopital Européen de Marseille.

Cette dernière a contribué à redonner un sens à ma vie, en retrouvant notamment une forme physique que j'avais perdu depuis longtemps, ce qui est pour moi, la base d'un moral non érodé. Une fois la confiance en mes capacités physiques retrouvée, je me suis inscrit dans un club de tennis de table où je me rends à raison de 4H/semaine.

A l'heure où je vous parle je vais bien ! Je souris et ris à nouveau, et recommence doucement mais sûrement à construire de nouveaux projets.»



Philippe Verhée

« Ce projet sportif nécessite un entraînement et un rythme de vie cadré et rigoureux pour Philippe et moi-même. L'entraînement et la diète ont débuté.

Je suis super motivée et j'ai hâte d'être au 29 Mai 2022 pour accompagner et

soutenir Philippe, représenter les UGECAM et promouvoir l'activité physique qui est mon cœur de métier.»



Pascale



## SEP EN SELLE

Le projet SEP en Selle

Les objectifs de notre projet

Les concerts caritatifs

# LE PROJET SEP EN SELLE

Le projet SEP en Selle offrira à un atient SEP l'occasion de se déplacer à vélo dans différentes régions du pays.

Il ne s'agit pas là uniquement d'une promenade de santé mais bel et bien d'une intention de relier les différents UGECAM répartis sur la région.

Ainsi, sera rendu possible la prise de parole au sujet de la maladie, les rencontres avec d'autres patients pour un échange de témoignages, le tout dans un élan de partage et de création d'un sentiment d'appartenance à une même communauté.

Notre équipe sillonnera donc les routes des régions PACA et Corse.

Pour le bon déroulé du projet et afin de veiller à maintenir une sécurité constante pour tous, Phillipe le patient SEP sera accompagné par Pascale cadre en APA et Vincent Kinésithérapeute.



## ETAPES SEP EN SELLE

**Départ le 30 Mai 2022 : Marseille (UGECAM)**

31 Mai 2022 : La Roque d'Anthéron

2 Juin 2022 : **Carpentras (UGECAM)**

3 Juin 2022 : Reillanne

6 Juin 2022 : **Digne-Les-Bains (UGECAM)**

7 Juin 2022 : Sisteron

9 Juin 2022 : **Gap (UGECAM)**

10 Juin 2022 : Guillestre

13 Juin 2022 : **Briançon (UGECAM)**

14 Juin 2022 : La Condamine Chatelard

16 Juin 2022 : Isola

17 Juin 2022 : **La Gaude (UGECAM)**

20 Juin 2022 : **Vallauris (UGECAM)**

21 Juin 2022 : Callas

23 Juin 2022 : **Collobrières (UGECAM)**

Nuit 23/24 Juin 2022 : Toulon

24 Juin 2022 : **Bastia (UGECAM)**

Nuit 26/27 Juin 2022 : **Bastia (UGECAM)**

**Arrivée le 27 Juin : Marseille (UGECAM)**



67 km

66 km

83 km

75 km

45 km

67 km

70 km

50 km

84 km

58 km

71 km

28 km

69 km

75 km

57 km

Bateau

35 km

Bateau



1000 km





Les étapes de notre projet, autrement dit les arrêts dans les différents UGECAM coïncideront avec la venue d'artistes bénévoles, ayant adhéré à notre cause, et souhaitant participer à notre aventure en prêtant leur voix pour l'occasion.

Vous aurez ainsi l'opportunité d'assister à différents concerts caritatifs tout au long du mois de juin 2022.

Les fonds récoltés au travers de la vente des billets de concert seront intégralement reversés au service de Neurologie de l'Hôpital de la Timone à Marseille pour contribuer au financement des projets de recherches menés par le Professeur

Pelletier, chef du service de Neurologie inflammatoire.

Réunir divertissement et action pour la bonne cause était pour nous une évidence ! Nous percevons ce projet comme une source de réconfort, et d'espoir pour les patients atteints de SEP, pour qui le fruit de ses recherches pourrait signifier l'amélioration de leur confort de vie.



## LES OBJECTIFS DE NOTRE PROJET

**P**ourquoi ce projet ? Tout simplement parce qu'il est important de se sentir entendu, soutenu et entouré lorsque nous sommes atteints d'une pathologie quelle qu'elle soit.

A travers l'aventure SEP en Selle, notre équipe est animée et motivée au quotidien par le désir de :

- Accroître la notoriété des UGECAM et valoriser leurs actions auprès du grand public
- Prendre la parole sur la Sclérose en plaques et sensibiliser sur les aides existantes pour retrouver ou maintenir son confort de vie avec la maladie
- Réaffirmer l'importance de la pratique sportive dans le quotidien des patients
- Récolter des fonds au profit de la recherche médicale en lien avec la Sclérose en plaques
- Et surtout, contribuer à redonner de l'espoir aux patients !



## LES CONCERTS CARITATIFS

**N**otre projet mise avant toute chose sur une aventure profondément humaine !

C'est la raison pour laquelle notre équipe sillonnera les routes de la région PACAC pour venir à votre rencontre. Des rencontres, divers échanges autour de la Sclérose en Plaques seront au programme, mais ce n'est pas tout ...

Nous avons encore quelques surprises en réserve pour vous.

Sur les différentes étapes du parcours, nous aurons la chance d'accueillir différentes personnalités ayant accepté de prêter leur voix à la cause.

Vous aurez ainsi le loisir d'assister à des concerts caritatifs tous plus uniques les uns que les autres !

L'occasion rêvée de laisser derrière nous la crise sanitaire en musique, et en bonne compagnie.

Pour en savoir plus sur les dates de concert, suivez-nous sur les réseaux sociaux, et restez connectés pour connaître les artistes qui nous accompagneront sur ce projet.





---

## **NOUS CONTACTER**

---

**Pour toutes informations ou demande de renseignements, il est possible de nous contacter :**



sepenselle@gmail.com



06 75 66 31 47 Pascale

06 32 96 72 47 Céline

**Sportivement votre,  
L'équipe SEP en Selle**

Philippe Verhée, Pascale Ramon, Margaux Pailhé-Belair, Vincent Verhée, Frédérique Debaene, Corinne Bruna, Vanina Reusa Verdoni, Matthieu Tourbot, Marie Delenne, Marie-Joëlle Fusch, Céline Verhée.



# LA SCLÉROSE EN PLAQUES

À la découverte d'une maladie invisible

Les différentes formes de la pathologie

Les chiffres

Des symptômes variés

Les axes de traitement de la pathologie

Témoignage du Docteur Rico



## À LA DÉCOUVERTE D'UNE MALADIE INVISIBLE

La Sclérose en plaques, communément appelée «SEP» est une **maladie inflammatoire chronique du Système Nerveux Central** (qui comprend le cerveau, la moëlle épinière, ainsi que les nerfs optiques).

Le système nerveux central se compose de différents types de cellules parmi lesquelles on retrouve les neurones. Ces derniers sont dotés d'un prolongement : les axones, qui sont entourés d'une gaine protectrice appelée myéline.

Dans la SEP, la myéline est la cible du processus pathologique. Le système immunitaire de l'individu se dérègle et la conduction nerveuse des fibres démyélinisées est altérée ce qui peut conduire à différents symptômes neurologiques selon l'information transmise par ces fibres nerveuses. L'organisme déclenche alors une réaction inflammatoire conduisant à une altération de la gaine de myéline, appelée démyélinisation.

La SEP fait ainsi partie des maladies auto-immunes.



## LES DIFFÉRENTES FORMES DE LA PATHOLOGIE

### La sclérose en plaques récurrente – rémittente

« La sclérose en plaques récurrente rémittente : elle concerne 85% des patients atteints de SEP et s'exprime par des événements neurologiques successifs appelé poussées qui traduisent l'apparition de foyers de démyélinisation dans le système nerveux central bien visualisé en IRM. Les symptômes dépendent de la zone affectée par la démyélinisation. Ces derniers s'installent rapidement et durent plusieurs semaines pour ensuite régresser lorsque l'inflammation disparaît et que des mécanismes de réparation reconstruisent la myéline. Lorsque la réparation est partielle des symptômes persistent. Une partie des foyers de démyélinisation ne donnent pas de symptômes et sont décelés uniquement par IRM.

### La sclérose en plaques secondaire – progressive

elle concerne une partie des patients ayant forme rémittente après 15 à 20 ans. Elle se manifeste par une majoration insidieuse des symptômes en rapport avec une inflammation diffuse, une démyélinisation chronique et une souffrance neuronale. Des poussées peuvent se surajouter. Les traitements de fond mis en place au début de la maladie réduisent le risque et le délai de survenue de la forme progressive.

### La sclérose en plaque primaire -progressive

elle concerne 10% à 15% des patients et se manifeste par l'installation d'emblée insidieuse et progressive des symptômes.

## LES CHIFFRES

---

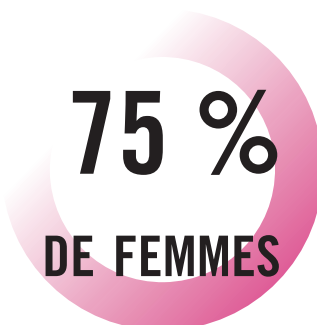
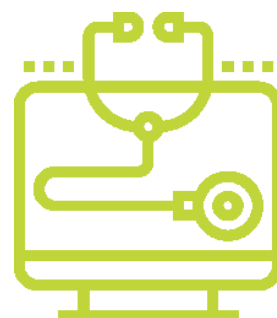


C'est le nombre de personnes atteintes

**5 000**

**DIAGNOSTICS**

5000 nouveaux diagnostics  
par an en France



Profil des malades



ENTRE **25** ET **35** ANS

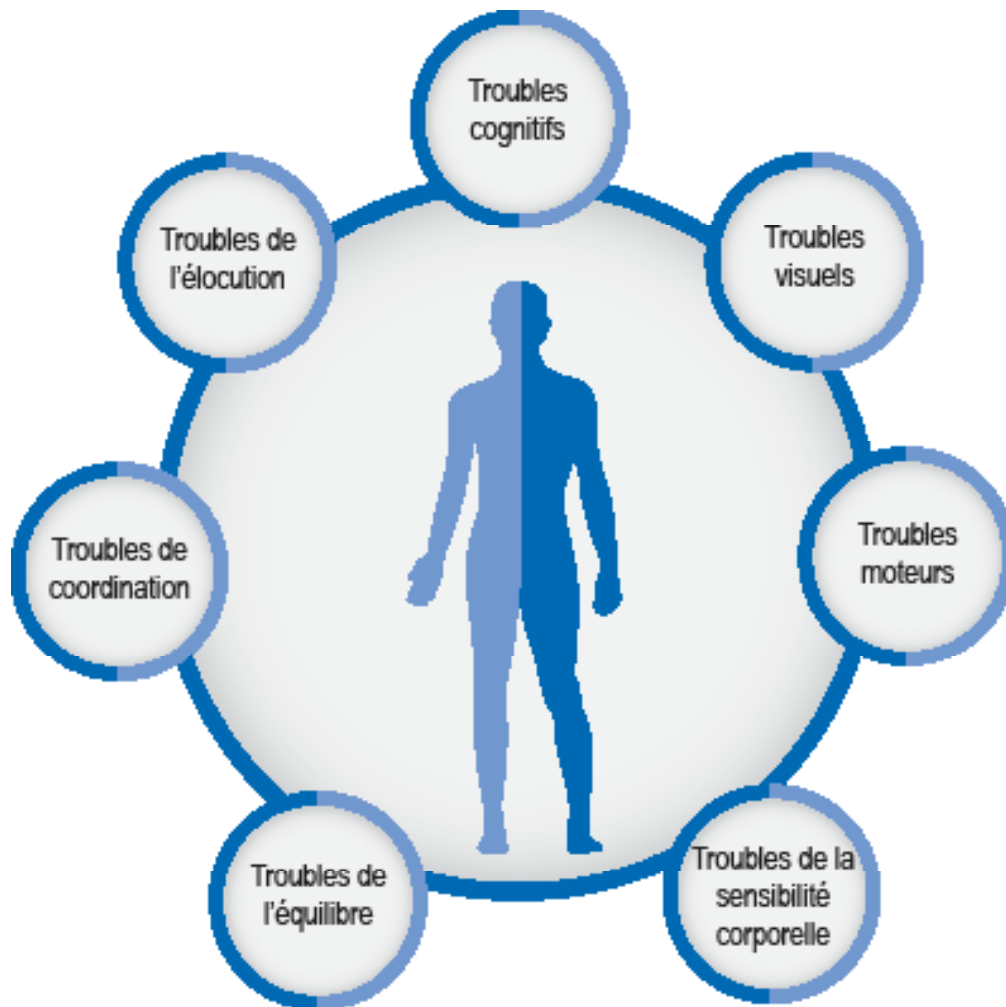
Dans 70% des cas, la pathologie survient entre 25 et 35 ans.

Il existe également des formes pédiatriques (survenant avant 18 ans) et tardives (survenant après 50 ans).



## DES SYMPTÔMES VARIÉS

Cette maladie est la première cause de handicap sévère non traumatique chez le jeune adulte.



## LES AXES DE TRAITEMENT DE LA PATHOLOGIE

La Sclérose en plaques est une pathologie pour laquelle il n'existe pas à l'heure actuelle de traitement permettant aux patients d'en guérir. La maladie peut cependant être contrôlée par les traitements dans de très nombreux cas. La prise en charge des patients atteints de la maladie s'articule autour de 3 grand axes :

— **Le traitement des poussées** avec l'utilisation de corticoïdes à fortes doses (en perfusion ou en comprimés) pendant une courte durée (3 à 5 jours) pour réduire l'inflammation.

— **Le traitement de fond** qui agit sur le système immunitaire pour éviter la survenue de nouvelles poussées et l'accumulation de lésions démyélinisantes responsables du handicap à long terme.

— **La prise en charge des symptômes** par des médicaments, des thérapies manuelles (kinésithérapie..) ou psychothérapeutiques (relaxation, gestion du stress..) ou encore des adaptations du mode de vie (activités physiques adaptées...).

## TÉMOIGNAGE DU DOCTEUR RICO (NEUROLOGUE)

« **L**a sclérose en plaques unit patients, proches, médecins et chercheurs dans un combat commun et des efforts constants.

*Les patients en première ligne face à la maladie transmettent aux professionnels leurs espoirs et leur ténacité. Ils ouvrent la voie par leurs ressources et leur énergie face aux symptômes, aux soins et à la recherche.*

*Quel chemin parcouru ensemble dans la connaissance de la maladie et le développement des soins grâce aux efforts de tous.*

*La prise en charge symptomatique s'est considérablement améliorée pour limiter l'impact des symptômes au quotidien.*

*L'arrivée et le développement des traitements de fond immuno-actifs depuis 15 ans a transformé l'évolution de la maladie pour la majorité des personnes atteintes de SEP. Ils limitent la survenue de poussées et l'accumulation des lésions inflammatoires et ainsi réduisent fortement le risque d'installation du handicap et de survenue d'une forme progressive à long terme.*

*Le processus inflammatoire focal (poussées et lésions de la substance blanche) est maintenant bien connu et contrôlable par les traitements. Cependant, la composante progressive de la maladie qui peut s'y associer pour certaines personnes est encore mal comprise et sans traitement efficace.*

*Un des objectifs prioritaires d'aujourd'hui est de comprendre les mécanismes de cette composante progressive et d'identifier ses facteurs de risque pour en éviter la survenue et l'évolutivité.*

*Notre équipe associe patients volontaires, médecins et chercheurs pour contribuer à ce grand défi international au moyen de l'imagerie par résonance magnétique multi-modalitaire. »*



Docteur Rico





# LES UGECAM

UNION POUR LA GESTION DES ÉTABLISSEMENTS DES CAISSES DE L'ASSURANCE MALADIE

Un acteur de santé pour l'autonomisation des patients

L'importance de la pratique sportive pour les patients

Zoom sur le programme «Sourire en permanence»

# UN ACTEUR DE SANTÉ POUR L'AUTONOMISATION DES PATIENTS



«**Soigner, rééduquer, réinsérer : la santé sans préjugés**», tel est le leitmotiv de cet organisme de santé publique évoluant sous le régime de l'**Assurance Maladie**.

Organismes de droit privé à but non lucratif, les UGECAM gèrent les établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC) de l'Assurance Maladie. Cette dernière oriente, organise et développe leurs activités en cohérence avec les besoins de son territoire de santé.

Avec ses **243 établissements**, le Groupe UGECAM assure l'accès aux soins pour toute personne fragilisée médicalement et socialement par la maladie ou le handicap. L'ensemble des actions mises en place par le Groupe s'inscrivent dans les valeurs portées par l'Assurance Maladie : **égalité, solidarité, accessibilité**.

Leur mission ?

Placer l'**humain au coeur des préoccupations** de l'univers médical et permettre un retour dans un contexte familial, social et professionnel adapté aux besoins des patients. Les UGECAM permettent donc une prise en charge de qualité pour :

- Garantir un accès aux soins et une prise en charge sans discrimination (sociale, familiale, financière..),
- Pratiquer des soins conventionnés sans dépassement d'honoraire ,
- Valoriser la proximité, en se positionnant au plus près des populations pour garantir, suivre et anticiper les besoins de chacun,
- Garantir une prise en charge personnalisée adaptée aux besoins grâce à la mise en commun des compétences du sanitaire et du médico-social.



## L'IMPORTANCE DE LA PRATIQUE SPORTIVE POUR LES PATIENTS

La sclérose en plaques est une pathologie dont l'évolution est imprévisible et diffère d'une personne à l'autre. Des incapacités s'installent progressivement, en altérant petit à petit la qualité de vie des malades.

Suite au diagnostic et à l'accumulation des symptômes, de nombreux patients cessent toute activité physique. Or l'inactivité entraîne ce que l'on appelle un «déconditionnement à l'effort». L'organisme n'étant plus suffisamment sollicité sur le plan physique, le seuil de tolérance face à l'activité physique diminue.

Les patients font donc face à une difficulté supplémentaire : le manque d'habitude qui entraîne une perte de masse musculaire, d'endurance et donc d'autonomie physique.

« Non seulement l'activité physique n'aggrave pas la SEP, mais adaptée, elle est particulièrement bénéfique pour le maintien de l'autonomie et pour le moral » Docteur Frédérique Debaene, médecin MPR.

Brisons donc les idées reçues : être atteint de la Sclérose en plaques ne signifie pas que l'activité physique est à proscrire, bien au contraire. Elle est, on le sait désormais, extrêmement bénéfique aux patients.





## ZOOM SUR LE PROGRAMME «**SOURIRE EN PERMANENCE**»

Le programme **Sourire en Permanence**, suivi par le patient SEP à l'origine de notre projet, a vu le jour en réponse à un appel à projet de l'ARS PACA. L'objectif principal du programme est : de lutter contre la dégradation des conditions de vie des patients atteints de SEP.

Un programme d'activités physiques adaptées :

- Développer les aptitudes physiques,
- Développer les performances intellectuelles,
- Aider à maintenir une balance émotionnelle positive ,
- Améliorer la confiance en soi pour favoriser l'épanouissement social.



Au travers de ce programme, les patients bénéficient de l'expertise de différents corps de métier. Ils sont ainsi accompagnés tout au long de leur prise en charge par un médecin MPR (Dr Frédérique Debaene), une infirmière (Aziza), des enseignants en Activités Physique Adaptées (Margaux et Matthieu), des psychologues (Corinne et Vanina), une assistante sociale (Stéphanie) ainsi que des diététiciennes (Gabriel et Manon).

La dimension pluridisciplinaire de ce format d'accompagnement est donc particulièrement adaptée pour permettre d'agir sur tous les aspects de la pathologie, en guidant le patient étape par étape, vers une prise de conscience sur l'importance d'un réentraînement à l'effort. L'intention première est de leur offrir l'opportunité de gagner en autonomie et de reprendre goût à l'activité physique en leur permettant de prendre conscience de leurs capacités diverses malgré leur pathologie.

Durant 12 semaines, les patients participent à différentes activités (relaxation, gym mémoire, actions éducatives, expression théâtrale, cross-training, badminton, basket..) et découvrent plusieurs activités sportives (voile, escalade, équitation, zumba, yoga...)



---

## Découvrez à travers le témoignage de quelques patients, l'impact positif que le programme «Sourire En Permanence» a eu sur leur quotidien :

---

« **O**n quitte le programme APA à regret. Regret de quitter Hadija, Thérèse, Vincent, Philippe, les patients, Margaux, Corinne, Vanina, Stéphanie, les professionnels de santé présents tout au long des activités.

Regret d'un programme inspirant et joyeux qui nous a permis :

- de sortir du cercle fatigue - faible mobilité – déconditionnement à l'effort ;
- de nous enrichir d'informations sur nos droits, la gestion de l'alimentation, de la fatigue, du sommeil, de la douleur ;
- de construire des liens forts entre nous les patients ;

« **C**e programme a été pour ma part une révélation de ce que j'étais capable d'accomplir sur le plan sportif.

Il m'a fait découvrir des structures qui pouvaient m'accueillir en toute sécurité. Non seulement, sur le plan physique j'allais mieux, mais mon moral s'en est trouvé grandement amélioré. Mon estime de moi avait grandi, j'étais fière.

- de découvrir des pratiques de détente et d'activités sportives-ludiques inattendues et puissantes ; ainsi, la voile, l'escalade, l'équitation...

Tout cela dans la bonne humeur et au rythme de chacun.

Plaisir, découvertes, partage, émotions, efforts, voilà les mots qui résument le programme APA de l'UGECAM de Marseille, dispositif de santé avec de super professionnels/passeurs de santé, notamment des professeurs d'APA.

Merci à tous, vous redonnez confiance.»

Marie, patiente du programme

J'avais un objectif important : m'occuper de moi, de mon bien être. Ce programme est vraiment un tremplin vers une activité physique.

Depuis septembre 2020, j'ai rejoint l'Association Lapasserelle où j'ai rencontré Matthieu et je pratique la marche dans les collines. Dès les beaux jours, j'essayerai le paddle ou la marche côtière. »

Marie-Joëlle, patiente du programme



Eva Moubèche  
Infographiste - Webdesigner

**CÉLINE VERHEE**  
CONCEPTION PLAQUETTE

**POUR SUIVRE L'AVENTURE AVEC NOUS :**



@ProjetSEPenSelle



@ProjetSEPenSelle

**EN PARTENARIAT AVEC :**

