



FRANCE  
**SCLÉROSE  
EN PLAQUES**  
*S'unir pour guérir*



## **DOSSIER DE PRESSE**

du lancement de la fondation France Sclérose en Plaques

Mai 2024



# SCLÉROSE EN PLAQUES, UNE MALADIE MÉCONNUE DES HANDICAPS BIEN RÉELS



*« Grâce à la création de la fondation France Sclérose en Plaques, nous nous donnons les moyens de décupler notre efficacité pour réaliser les espérances des patients, des aidants, des accompagnants et des professionnels de santé et de la recherche. »*

## **L'union fait la force**

Brigitte Taittinger-Jouyet  
Présidente de la fondation  
France Sclérose en Plaques

# LA FONDATION FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES : UNE UNION HISTORIQUE

Parce que la sclérose en plaques est une maladie dégénérative incurable qui frappe des femmes et des hommes à l'aube de leur vie d'adulte...

Parce que c'est la première cause de handicap sévère non traumatique chez les adultes jeunes...

Il y a urgence à se mobiliser pour parler d'une seule et même voix afin d'améliorer le quotidien des patients et, un jour, vaincre la maladie, grâce à la recherche.

Patients, bénévoles, chercheurs, médecins sont aujourd'hui unis au sein de la **fondation France Sclérose en Plaques**.

France Sclérose en Plaques, c'est le rassemblement de trois entités : la fondation France Sclérose en Plaques (anciennement dénommée Arsep), l'association France Sclérose en Plaques (anciennement dénommée Ligue française contre la sclérose en plaques) et l'Unisep. Chacune œuvrait en France et à l'étranger pour lutter contre la sclérose en

plaques en finançant la recherche, en accompagnant les patients et en informant sur la maladie.



Unité, Engagement, Humanisme, Solidarité, Éthique, Ouverture, Innovation.

Des mots qui rassemblent, des mots qui résument l'engagement de tous. La fondation France Sclérose en Plaques devient l'acteur français de référence en matière de lutte contre cette maladie, aux côtés des patients.

**Un projet ambitieux et nécessaire** pour mettre en commun l'expérience, l'expertise pour accélérer significativement **le combat contre la sclérose en plaques**.

## LA SCLÉROSE EN PLAQUES, C'EST QUOI ?

C'est une **maladie inflammatoire auto-immune du système nerveux central** (cerveau, moelle épinière et nerf optique).

Dans la sclérose en plaques, la gaine de myéline qui protège et nourrit les neurones est dégradée. Sa destruction entraîne un défaut de communication entre le cerveau et le reste du corps.



La sclérose en plaques est **neurodégénérative**, elle provoque des **lésions** qui entraînent de fortes **perturbations motrices, sensibles, cognitives et visuelles, sources de nombreux handicaps**.

Aucune cause majeure n'a été identifiée mais plusieurs facteurs pourraient jouer un rôle dans le déclenchement de la maladie tels que les gènes, l'environnement (l'ensoleillement, par exemple) ou l'obésité. Un virus, le virus d'Epstein-Barr (EBV) responsable de la mononucléose, pourrait être impliqué.

## LA SCLÉROSE EN PLAQUES, QUI EST CONCERNÉ ?

En **France**, plus de **130 000 personnes** sont atteintes de sclérose en plaques.

**500** ont moins de **18 ans**.

Dans 70 % des cas, la maladie **est diagnostiquée entre 20 et 40 ans**. Certaines formes se déclarent avant 18 ans.



**LA SEP  
EN CHIFFRES**

**1<sup>re</sup> cause de handicap** sévère non traumatique chez les **jeunes adultes**.

**3 patients sur 4** sont des **femmes**.

Aujourd'hui **en France**, la sclérose en plaques, c'est **5 000 nouveaux diagnostiqués** chaque année.

## UNE FONDATION PUISSANTE

« France Sclérose en Plaques associera une fondation puissante et unie pour promouvoir la recherche et aider les patients et une association représentative des patients pour la défense de leurs droits.



On va désormais être tous unis d'une même voix contre la sclérose en plaques, des patients et aidants aux médecins et chercheurs. »

Pr Bruno Brochet  
Professeur d'université, Neurocentre Magendie

## Réunis pour être plus efficaces.

## METTRE EN VALEUR LA RECHERCHE

« La création de France Sclérose en Plaques va clarifier le paysage français de la recherche et de l'accompagnement des patients et des aidants en unifiant les forces existantes et en permettant une meilleure structuration au niveau national.



Cela va permettre une communication plus efficace vers les pouvoirs publics, au plus près des besoins des patients, des aidants et des équipes de recherche et de soin. »

Dr Pierre-Olivier Couraud  
Vice-président du comité médico-scientifique  
de la fondation France Sclérose en Plaques

# LA FONDATION FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES : CINQ MISSIONS POUR ÊTRE PLUS FORT QUE LA MALADIE

La raison d'être de la fondation France Sclérose en Plaques consistera, d'une part, à stopper, réparer et vaincre la sclérose en plaques grâce au financement de la recherche et, d'autre part, à agir avec et pour les patients et leurs proches afin de permettre une meilleure prise en charge des personnes ayant la sclérose en plaques dans la société ainsi qu'une amélioration de leurs conditions de vie.

**La fondation France Sclérose en Plaques se concentrera sur cinq principales missions :**



**Soutenir et financer**  
la recherche

**Agir pour améliorer**  
l'accompagnement des patients  
et des aidants



**Informier** sur la maladie,  
les traitements et les aides

**Sensibiliser** l'opinion et  
les acteurs de la vie économique



**Mobiliser**  
les pouvoirs publics

# ET POUR ALLER PLUS LOIN

## Femmes et sclérose en plaques, un projet de maternité est possible



- À l'origine, l'annonce d'une sclérose en plaques signifiait renoncer à envisager une grossesse. Aujourd'hui, une grossesse est possible. Elle a même un effet protecteur sur les poussées et les FIV n'augmentent pas le risque de handicap.
- Certains traitements de fond peuvent être poursuivis pendant la grossesse sans risque pour le bébé, permettant un meilleur contrôle de la maladie.

**Objectif de la fondation France Sclérose en Plaques :** mettre la vie des femmes au cœur de nos préoccupations afin d'offrir aux patientes atteintes de sclérose en plaques une vie plus sereine dans laquelle les projets sont réalisables.

## Les enfants et la SEP, une meilleure prise en charge



- Chez les enfants atteints d'une sclérose en plaques, 14 % débutent la maladie avant l'âge de 6 ans et 30 % avant 10 ans.
- Les essais thérapeutiques développés chez les moins de 16 ans ont permis de donner accès à certains nouveaux traitements développés chez l'adulte.

**Objectif de la fondation France Sclérose en Plaques :** soutenir l'accès aux nouveaux traitements chez les moins de 16 ans pour diminuer leur risque de développer un handicap à l'âge adulte.

## Travailler avec une sclérose en plaques, difficile de garder son emploi et de maintenir son salaire



- Une personne sur deux est en invalidité dix ans après le diagnostic de sclérose en plaques.
- Si 88 % des personnes sont en emploi au

moment de leur passage en affection de longue durée (ALD), elles ne sont plus que 59 % dix ans plus tard.

- Et les revenus en pâtissent : le niveau de salaire passe sous le seuil du salaire médian deux ans après la mise en ALD à cause des arrêts de travail.

**Objectif de la fondation France Sclérose en Plaques :** entamer un dialogue avec les entreprises, adapter la fonction du patient salarié au poste de travail.

## 10 ans de recherche, des nouveaux traitements qui diminuent fortement les effets du handicap

- Les traitements de fond permettent désormais de lutter contre l'évolution de la maladie et notamment l'inflammation, avec beaucoup moins d'effets secondaires.
- Avant ces médicaments, entre 36 % et 50 % des patients atteints de la forme rémittente évoluaient en forme secondairement progressive après 16 ans de maladie ; aujourd'hui, ils ne sont plus que 18 %.
- Enjeu de taille pour guérir la sclérose en plaques et réparer la myéline, plusieurs essais thérapeutiques en cours sont très encourageants.
- Le virus EBV, responsable de la mononucléose, a été identifié comme un facteur indispensable pour déclencher la maladie. Le recours à une vaccination contre EBV dans l'enfance pourrait permettre de diminuer l'incidence de la maladie (ou de la faire disparaître).



**Objectif de la fondation France Sclérose en Plaques :** soutenir tous les axes de recherche et favoriser le développement des équipes de recherche.

