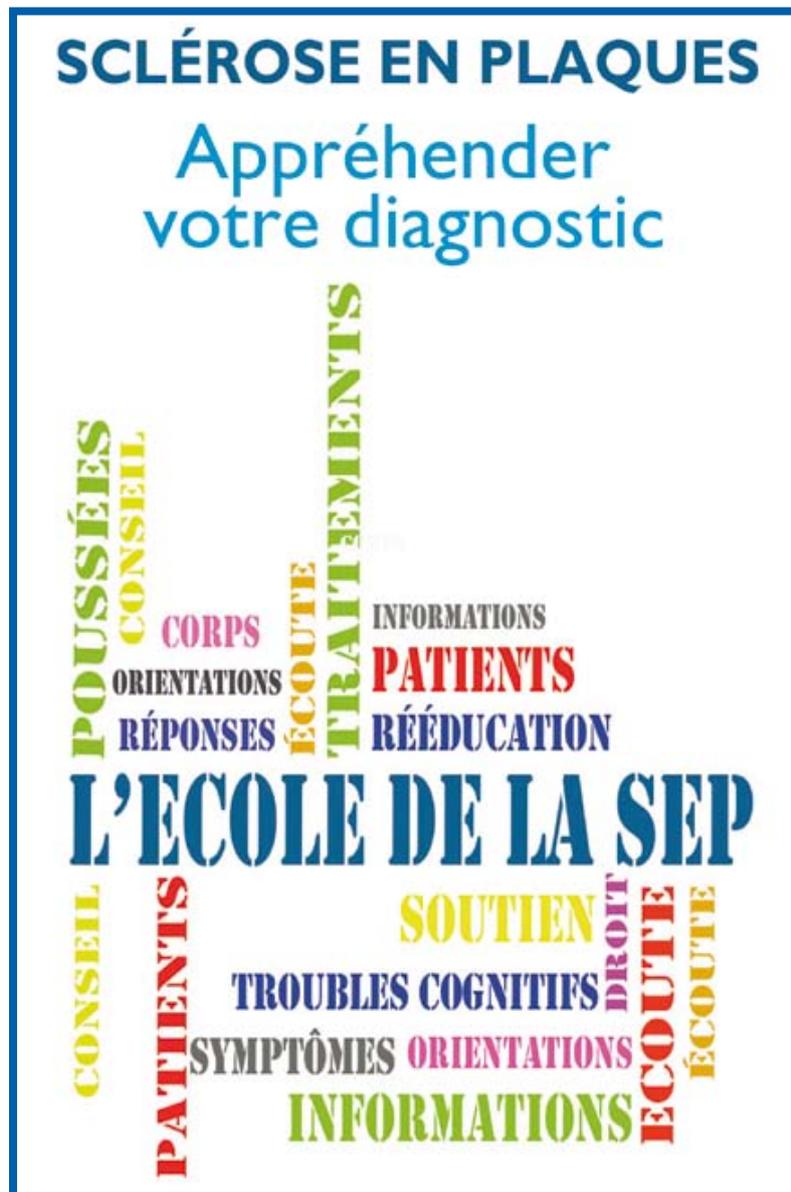


DOSSIER DE PRESSE



4 ÈME ÉDITION

Dispositif 2015

Provence Alpes Côte d'Azur

SOMMAIRE

La Sclérose en Plaques	2
APF : Mission SEP	3
École de la SEP	4
Programme École de la SEP	5
Infos	6
Partenariats / Contacts Presse	7

La Sclérose en Plaques

La sclérose en plaques est une affection neurologique évolutive du sujet jeune.

Elle se caractérise par des poussées inflammatoires à l'origine d'une démyélinisation par plaques au sein de la substance blanche du système nerveux central. La démyélinisation est une dégénérescence de la gaine de myéline qui entoure et protège les fibres nerveuses.

Qui touche-t-elle ?

On estime qu'il existe deux millions de personnes dans le monde atteintes de Sclérose en Plaques, dont 80.000 en France.

La SEP touche plus les femmes que les hommes (70% sont des femmes).

La maladie débute en moyenne entre 20 et 40 ans.

LA SEP EST LA PREMIERE CAUSE DE HANDICAP NEUROLOGIQUE CHEZ LE JEUNE ADULTE

L'origine est encore mal connue... Elle serait en lien avec 2 types de facteurs : d'une part, des facteurs propres à l'individu et d'autre part, des facteurs environnementaux.

Quels peuvent être les symptômes ?

Chaque personne atteinte peut présenter un ou plusieurs symptômes.

Leur gravité, leur durée et leur manifestation varient beaucoup d'une personne à l'autre.

Chaque situation est singulière :

Troubles visuels	Troubles urinaires
Troubles sensitifs	Troubles du transit
Troubles de la motricité	Troubles sexuels
Troubles de l'équilibre	Fatigue

Il n'existe pas à ce jour de traitement curatif, mais on peut traiter certains symptômes.

APF : Groupe Initiative National SEP

LA SEP À L'APF : « APF ECOUTE INFOS »

Sur près de 28.000 adhérents, environ 4200 personnes sont atteintes de Sclérose en Plaques. Pour répondre à leurs besoins, un Groupe Initiative National (GIN SEP), qui impulse et mutualise les réponses associatives, s'est créé.

Une problématique au cœur des réflexions du GIN SEP : les personnes récemment diagnostiquées.

Un Constat : très peu de personnes ayant un diagnostic SEP récent sont accueillies à l'APF. Il existe une forte demande d'information de la part de ces personnes qui pour certains appréhendent de participer à des rencontres nécessitant la mise en place d'une relation interindividuelle.

Comment répondre à cette demande au sein de l'APF?

Moyens

Un site Internet : www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

S'informer sur ce qu'est la SEP, ses conséquences, la rééducation, la recherche, les troubles associés...

Accéder à des ressources documentaires

Trouver des témoignages de personnes sur leur vie avec la maladie.

Une ligne d'écoute : Ecoute SEP 0 800 854 976 (appel anonyme et gratuit depuis un poste fixe) avec des psychologues à l'écoute

Un magazine: Faire Face SEP

Supplément gratuit bisannuel (juin, décembre) du magazine Faire Face de l'APF

En Provence Alpes Côte d'Azur

- Des groupes de parole à La Garde, Nice, Gap, Avignon, Manosque, Arles et Marseille afin de permettre aux personnes de se rencontrer et d'échanger sur leur problématique
- des ateliers tout au long de l'année autour du bien-être
- un cycle d'ateliers mémoire

École de la SEP

Le projet école de la SEP est un projet innovant développé en Belgique et unique en France. Ce projet invite les personnes nouvellement diagnostiquées à venir s'informer sur tous les aspects de la Sclérose en Plaque afin de pouvoir mieux appréhender la maladie mais aussi apprendre à vivre avec.

PRESENTATION DU DISPOSITIF POUR LA REGION PACA

Rythme et durée : Séance de présentation, puis 5 séances d'une matinée (3h – 3h30), un samedi matin tous les 15 jours.

Cadre pédagogique

Objectif d'apprentissage : les sessions se font sous forme de conférences.

Personne n'est obligé de s'exprimer.

Des professionnels

- Neurologues, psychologues, professionnels du secteur social, sophrologue, philosophe ayant une connaissance approfondie de la SEP.

- Professionnels membres de réseaux reconnus

Une équipe APF

Présente à chaque séance, chargée de l'animation et garante du bon déroulement de la session.

POURQUOI CE DISPOSITIF ?

Les personnes ayant un diagnostic récent ont un grand besoin d'informations et de soutien. Rencontrer, être informé et mieux cerner les aspects de la SEP est donc capital. L'intervention de spécialistes pluridisciplinaires permettra cela.

POUR QUI ?

Toute personne, de plus de 18 ans, ayant un diagnostic récent de SEP (- de 5 ans) et/ou son entourage.

THÈMES ABORDÉS

Le thème médical : description de la maladie, les traitements, la recherche...

Les thèmes psychologiques et sociaux : l'annonce du diagnostic, vivre et être au quotidien, la qualité de vie...

Programme École de la SEP 2015

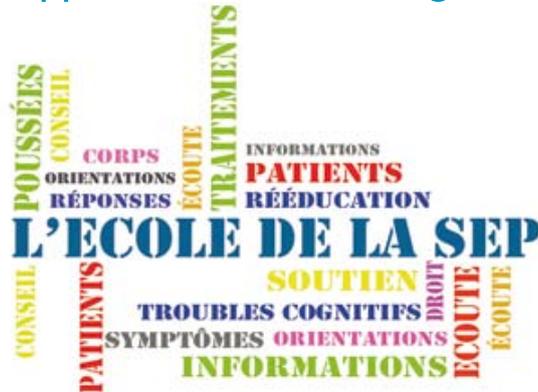
9 H 30 - 11 H

11 H 30 - 13 H 30

Sessions/ DATES	Partie 1	Détails contenu	Intervenants	Partie 2	Détails	Intervenants
Session 1 31/1/15	La maladie, Aspect médi- caux	Présentation générale de la SEP	Wilfrid CASSERON Neurologue			
Session 2 14/2/15	Le traitement	Les traitements des poussées, de fonds, symptomatiques et Questions Réponses	Audrey RICO Neurologue	Un avant Un après l'annonce du diagnostic	L'annonce de la maladie, l'étape du diagnostic	Jean-Michel Longneaux Philosophe, Belgique
Session 3 28/2/15	L'avenir, la recherche scientifique	Les traitements futurs, SEP et grossesse	Laurent SUCHET neurologue	Les troubles invisibles	Explication des différents troubles fatigue ..	Marion Barnouin Neuropsychologue (La Garance Avignon)
Session 4 14/3/15	La prise en charge précoce	la rééducation précoce	Arnaud HOPLIN+ Cassandra LAMBERT Masseur-Kinésithé- rapeute IFMK Niçois	Prise en charge pluridisciplinaire en milieu thermal		Séverine CAZALS Séverine PELLEGRIN Lamalou les bains
Session 5 28/3/15	Projet professionnel et SEP	Droits et parcours	Isabelle BUROT BESSON, conseillère sociale dans un cabinet d'avocats	Carpe Diem Présentation SEP	Apprendre à gérer le stress	Delvas Hélène Psychologue centre anti-stress Aix
				Présentation SEP	réseau APF, les groupes de paroles	Témoignage d'un participant groupe de parole Isabelle Hanaeur

Infos

SCLÉROSE EN PLAQUES Appréhender votre diagnostic



Dispositif

Provence Alpes Côte d'Azur

Pour qui ?

Toute personne, de plus de 18 ans, ayant un diagnostic récent de SEP (moins de 5 ans) et/ou son entourage

Pour quoi ?

Apporter des réponses aux questions que se posent les nouveaux diagnostiqués qui ont besoin d'informations et de soutien



www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

L'école de la SEP, c'est

5 sessions d'information sous forme de conférences avec des intervenants experts sur des thèmes variés : médicaux, sociaux, psychologiques

Quand ?

31 janvier 2015
14 février 2015
28 février 2015
14 mars 2015
28 mars 2015

de 9h30 à 13h30

Où ?

À la Délégation APF
des Bouches du Rhône
279 avenue de la Capelette
13010 Marseille

Pour plus de renseignements,
vous pouvez contacter

Josiane ROUANET au 06 37 79 81 46
ou
Cathy HENGY au 06 83 65 73 32

Partenariats

L'Ecole de la SEP est un projet porté par l'Association des Paralysés de France Provence Alpes Côte d'Azur. Il est soutenu et financé par :



Coloplast



PACASEP

Le réseau de prise en charge
des patients souffrant de
Sclérose en Plaques



Contacts Presse

Cathy Hengy, Représentante nationale de la thématique SEP	06 83 65 73 32
Mireille Fouqueau, Directrice de la Délégation APF 13	06 62 30 05 35
David Laboucarié, Chargé de communication APF 13	06 37 79 81 49