



## **DOSSIER DE PRESSE**

Mai 2016

### **La sclérose en plaques : parlons-en**

Maison de la SEP 2016

#### **Contacts presse Maison de la SEP**

Geneviève CLIQUET Consultant – 0607500567 – [gcliquet@sf-et-cie.com](mailto:gcliquet@sf-et-cie.com)

#### **Contact presse BIOGEN**

Isabelle BOUDON - 0141379619 – [isabelle.boudon@biogen.com](mailto:isabelle.boudon@biogen.com)

## **1. Faits et chiffres sur la SEP (Sclérose en Plaques)**

## **2. La Maison de la SEP 2016 : la sclérose en plaques, parlons-en**

### **Annexes**

- **A propos de Biogen et de ses partenaires**
- **Affiche La Maison de la SEP 2016**

## 1. Faits et chiffres sur la SEP

### La sclérose en plaques : première cause de handicap non traumatique chez l'adulte jeune

**La Sclérose en Plaques (SEP) est une maladie neurologique caractérisée par la destruction progressive de la myéline, l'enveloppe protectrice des nerfs du cerveau et de la moelle épinière.**

La myéline favorise la transmission des informations véhiculées par le système nerveux central. Dans la SEP, la myéline est attaquée par des phénomènes inflammatoires d'origine auto-immune. L'influx nerveux est alors ralenti, voire suspendu et l'information n'est plus transportée normalement. Selon la zone touchée par la démyélinisation, différents symptômes apparaissent : faiblesse musculaire, troubles de la marche, troubles de la sensibilité, troubles visuels, etc.

En début de maladie, les symptômes apparaissent le plus souvent soudainement, à l'occasion de « poussées » (attaques inflammatoires). La plupart du temps, après une poussée et notamment au début de la maladie, l'inflammation disparaît et des mécanismes de réparation, la remyélinisation, se développent; la conduction nerveuse est améliorée, voire redevient normale et les symptômes s'atténuent ou même disparaissent.

Mais au fil du temps, les mécanismes de réparation de la myéline ne sont plus aussi efficaces, et des séquelles peuvent persister.

### 70 000 à 90 000 patients en France dont trois quarts de femmes<sup>1</sup>

**La sclérose en plaques touche 70 000 à 90 000 personnes en France, avec plus de 2 000 nouveaux cas chaque année, une incidence en croissance<sup>2</sup>.** Aujourd'hui, un tiers de la population connaît dans son entourage une personne atteinte de sclérose en plaques<sup>3</sup>.

La maladie survient dans la majorité des cas entre 20 ans et 35 ans, plus rarement avant 18 ans ou après 40 ans<sup>4</sup>. Elle touche de jeunes adultes, en pleine activité, avec un fort retentissement sur la vie personnelle et sur la vie professionnelle. Les femmes sont deux à trois fois plus souvent atteintes de SEP que les hommes<sup>5</sup>.

Il existe un gradient Nord-Sud dans la répartition de la maladie. Ainsi, dans les pays scandinaves, au Royaume-Uni ou en Écosse, le nombre de malades pour 100 000 habitants est pratiquement le double de ce qui est observé dans les pays d'Europe du Sud. Dans l'hémisphère Sud, les cas de SEP sont beaucoup plus rares, surtout en Afrique noire où, pour certains, ils seraient inexistantes. En France, le même phénomène est observé avec une plus grande fréquence de la maladie dans les régions Nord et Est par rapport aux régions Sud et Ouest.

<sup>1</sup> ARSEP Fondation : <http://www.arsep.org/fr/20-un-peu-d-epidemiologie.html>

<sup>2</sup> Sclérose en plaques. Guide – Affection longue durée. HAS. Septembre 2006

<sup>3</sup> Enquête Ifop réalisée à la demande de la Fondation ARSEP du 7 au 9 avril 2010 par questionnaire auto-administré en ligne, sur un échantillon de 1 004 personnes représentatif.

<sup>4</sup> ARSEP Fondation : <http://www.arsep.org/fr/20-un-peu-d-epidemiologie.html>

<sup>5</sup> ARSEP Fondation : <http://www.arsep.org/fr/20-un-peu-d-epidemiologie.html>

## Les traitements et la recherche avancent

Plusieurs traitements sont disponibles aujourd'hui pour ralentir l'évolution de la maladie. Ces dernières années, la recherche a accompli des progrès importants dans la connaissance des mécanismes en cause dans le développement de la sclérose en plaques (SEP). La recherche, très active dans ce domaine, est porteuse d'espoir pour les patients. Mener une vie la plus normale possible est l'un des défis à relever face à la sclérose en plaques. Malgré les répercussions de la maladie sur la vie quotidienne, il est important pour les patients de continuer à se faire plaisir, à aller vers les autres, à avoir des activités de loisir. Il est essentiel de ne pas céder au découragement. Cela demande de développer des capacités d'adaptation et un dialogue de qualité avec les soignants.

### La sclérose en plaques en chiffres

- **70 000 à 90 000** personnes ont une sclérose en plaques en France<sup>5</sup>
- Age moyen d'apparition de la maladie : **32,4 ans**<sup>6</sup>
- **75%** des patients sont des **femmes**<sup>5</sup>
- **1<sup>ère</sup>** cause de handicap chez l'adulte jeune, après les accidents de la route<sup>7</sup>
- **La moitié** des patients est contraint d'abandonner son activité professionnelle **10 ans** après le diagnostic de la maladie
- La **fatigue** est une plainte rapportée par les patients dans **50 à 90%** des cas et **55%** des patients la considèrent comme l'un des trois symptômes les plus sévères de leur maladie<sup>6</sup>

---

<sup>6</sup> Livre blanc de la sclérose en plaques. Avril 2006

<sup>7</sup> Ligue française contre la sclérose en plaques : <http://www.ligue-sclerose.fr/Comprendre-la-SEP/Chiffres-et-prevalence>



## 2. La Maison de la SEP 2016 : la sclérose en plaques, parlons-en

A l'occasion de la Journée mondiale de la Sclérose en Plaques (SEP), (le 25 mai 2016), Biogen organise en partenariat avec les experts, les réseaux de santé SEP et les associations de patients, une journée d'information et d'ateliers portes ouvertes pour permettre aux patients et à leurs proches de parler de leur maladie en toute liberté. Les Maisons de la SEP existent depuis 6 ans et mobilisent chaque année plus de 1000 patients. Ces journées portes ouvertes sont gratuites et se tiendront cette année dans 5 villes de France :

- 13 mai à Lille
- 20 mai à Marseille
- 25 mai à Paris
- 27 mai à Nice
- 28 mai à Nantes

5

### Parlons-en pour mieux vivre avec une sclérose en plaques

Le programme de la Maison de la SEP (disponible sur [www.lamaisondelasep.fr](http://www.lamaisondelasep.fr)) est rythmé par des sessions plénières, des ateliers, des tables rondes, animés par des neurologues, des médecins rééducateurs, des psychologues, des infirmières et des professionnels concernés. Lors des séances de questions-réponses ou d'ateliers d'activité physique, de vie pratique ou de relaxation, la Maison de la SEP 2016 souhaite apporter des réponses concrètes aux patients et à leurs proches.

Ces journées de la Maison de la SEP répondent aussi aux enjeux du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019<sup>8</sup> et notamment :

- « Connaître et faire connaître les maladies et la réalité de la vie des malades et de leurs proches pour favoriser la compréhension et lutter contre la stigmatisation »
- « Favoriser le lien social, les liens de proximité et...lutter contre l'isolement »
- « Changer le regard sur les maladie neuro-dégénératives »

**«...il est important aujourd'hui de faciliter, d'offrir des espaces d'expression et de communication aux personnes malades dont le partage d'expérience, le témoignage est indispensable mais encore trop peu audible... »**

<sup>8</sup> Extraits du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019  
[http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan\\_maladies\\_neuro\\_degeneratives\\_def.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf)

## Biogen et ses partenaires

Biogen et La Maison de la SEP se sont donnés pour défi de contribuer à aider les patients et leur entourage à continuer de **mener la vie la plus normale possible. La sclérose en plaques, parlons-en.**



et les partenaires de la Maison de la SEP 2016



## A propos de Biogen

BIOGEN s'est donnée comme mission de changer la vie des patients atteints de sclérose en plaques. Changer la vie des patients, ce n'est pas uniquement proposer des médicaments. C'est aussi apporter un accompagnement au quotidien pour permettre d'améliorer la prise en charge de cette maladie et participer au maintien d'une qualité de vie optimale pour les patients.

Outre les Maisons de la SEP, BIOGEN met à disposition des patients et de leur entourage de nombreuses brochures d'information sur la maladie ainsi que différents outils digitaux comme un site d'information [www.la-sep-bouge.fr](http://www.la-sep-bouge.fr) et une application smartphone maSEP (téléchargeable sur le site la SEP bouge).

Pour plus d'informations sur BIOGEN : visitez [biogen-france.fr](http://biogen-france.fr)

**Pour Biogen France SAS, créer La Maison de la SEP résulte de la volonté de favoriser l'échange entre patients, associations et soignants, pour le bénéfice des patients et de leurs familles.**

Site web pour en savoir plus : <http://www.biogen-france.fr/>