

La sclérose en plaques sur Internet... Où trouver l'information ?

Coordonné par le Dr Olivier Heinzlef,
Chef du service de neurologie, Hôpital de Poissy – Saint-Germain-en-Laye

Edition 2014



**Mieux connaître
la SEP**

PATIENT

biogen idec®

Transformons l'avenir de la SEP

Notre ambition est de transformer l'avenir de la sclérose en plaques (SEP).

Transformer l'avenir de la SEP est une question d'engagements.

L'engagement d'aller plus loin que de proposer des médicaments, aussi innovants soient-ils.

L'engagement de vous offrir, ainsi qu'à votre entourage, l'espoir d'une vie normale : vous apporter des moyens permettant d'améliorer votre qualité de vie quotidienne, encourager l'expression personnelle et les échanges pour vous permettre de partager vos expériences.

L'engagement d'accompagner les professionnels de santé vers une prise en charge globale optimale de la maladie.

Faire les choses autrement pour vous donner le meilleur.

Des solutions existent.

Trouvons-les ensemble.

biogen idec®

Transformons l'avenir de la SEP

APPORTER DES RÉPONSES AUX QUESTIONS QUE VOUS VOUS POSEZ

Vous venez d'apprendre que vous êtes atteint(e) de sclérose en plaques ?

Comme vous, entre 70 000 et 90 000 personnes en France sont touchées par cette maladie inflammatoire du système nerveux central (SNC) de l'adulte jeune.

Pour vous, votre famille, vos proches, l'annonce du diagnostic est une source d'interrogations, car il s'agit d'une affection complexe et encore mal connue du grand public, malgré les efforts d'information réalisés par les associations et les professionnels de santé.

Tout naturellement, vous cherchez à en connaître davantage sur cette maladie et vous consultez les différentes sources d'informations à votre disposition : votre neurologue, Internet, les documents fournis par les associations, etc. Bien qu'il conserve une place centrale dans l'information du patient, votre neurologue est soumis à des contraintes de temps qui vous laissent parfois avec des questions en suspens. Internet est devenu une source d'informations vers laquelle vous vous tournez naturellement.

Dans ce guide, nous souhaitons vous aider à vous retrouver dans l'immense toile, à trouver les réponses aux questions que vous vous posez le plus fréquemment au sujet de la SEP, de ses causes, de son évolution, mais aussi de la vie au quotidien.

Cependant, même validée, l'information collectée n'est pas toujours pertinente au regard de l'histoire, toujours singulière, de chaque SEP, et nous vous invitons à toujours discuter avec des neurologues ou des professionnels de santé, formés à la prise en charge de cette maladie, de vos lectures sur le web.

Dr Olivier Heinzlef, Chef du service de neurologie,
hôpital de Poissy – Saint-Germain-en-Laye.

TROUVER DE L'INFORMATION SUR LE WEB? RIEN DE PLUS FACILE



Mais une fois l'information identifiée, reste à savoir si cette source est fiable et validée scientifiquement. Nous ne remettons pas en cause l'intérêt d'Internet, qui fait partie de la vie quotidienne, mais nous souhaitons faciliter la vie des patients en quête d'informations.

Pour réaliser ce guide, qui n'est bien sûr pas exhaustif, nous avons sélectionné un certain nombre de sites sur les critères suivants :

- L'accessibilité du site, facile et rapide ;
- L'identification du propriétaire du site (nom, adresse, contact...) ;
- La **qualité de l'information proposée** : des données objectives, un contenu fiable et validé par des médecins, des articles/brochures signés par des experts ;
- La mise à jour régulière des données qu'ils contiennent ;
- La présentation visuelle des pages ;
- La facilité de navigation au sein des différentes rubriques.

Plutôt qu'une simple liste de sites référencés, ce guide propose différentes approches, comme, par exemple, trouver de l'information sur la sclérose en plaques, dialoguer avec d'autres patients, contacter une association de patients...

Des sites Internet sont référencés dans chaque rubrique avec, pour chacun, un commentaire précisant son contenu.

Sommaire

8 Connaître et comprendre la SEP

- 9 Généralités sur la SEP
- 11 Les symptômes de la SEP
- 13 Les examens complémentaires pour diagnostiquer la maladie
- 14 L'évolution de la SEP
- 15 Les questions spécifiques

17 Vivre la SEP au quotidien

- 18 Travailler avec une SEP
- 18 Questions administratives
- 19 La SEP et le sport
- 19 SEP, chaleur et soleil
- 20 Voyager avec une SEP
- 20 Les vaccins et la SEP
- 21 La rééducation et la kinésithérapie
- 21 Sexualité et grossesse
- 22 Alimentation
- 23 SEP et permis de conduire
- 23 Vrai/faux sur la SEP
- 24 Les aidants dans la SEP
- 24 Les français et la SEP

25 Des centres et des médecins impliqués

29 S'informer, échanger, dialoguer...

- 30 Témoignages
- 31 S'informer par téléphone
- 32 La presse spécialisée
- 33 Les newsletters par internet
- 34 Les actualités et manifestations
- 36 Les sites d'associations nationales de patients
- 38 La fondation pour l'aide à la recherche sur la SEP (ARSEP)
- 38 La fédération

CONNAÎTRE ET COMPRENDRE LA SEP



GÉNÉRALITES SUR LA SEP

La plupart des sites sélectionnés décrivent et expliquent la sclérose en plaques, son origine, son évolution, les principaux symptômes qui peuvent se manifester, ainsi que le nombre de personnes concernées par cette maladie. Toutes les informations de ces sites se superposent et se complètent. Cependant, chaque site contient des données spécifiques que vous trouverez ci-dessous.

www.arsep.org

Des vidéos, des schémas et un lexique

Le site de La Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques (ARSEP) a complété la présentation de la maladie par des vidéos de neurologues, de nombreux schémas et illustrations pour expliquer les mécanismes qui entrent en jeu dans la maladie et un lexique pour faciliter la compréhension de la maladie.

Sur le site, cliquez sur “La maladie”, puis “Présentation”.

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

Une multitude de supports pour une information la plus complète possible

Sur le site de l'association des paralysés de France (APF)/sclérose en plaques, vous pourrez retrouver des informations sur la SEP sous différentes formes : des articles, dont certains peuvent être directement téléchargés, des témoignages, des liens vers d'autres associations francophones, des brochures sur la maladie téléchargeables en ligne. Il s'agit de données validées par des experts de la SEP.

Rendez-vous en page d'accueil du site, puis cliquez sur “Sclérose en plaques” puis “Comprendre...” et “Questions/Réponses”.

www.ligue-sclerose.fr

L'essentiel à retenir

Sur le site de l'association La Ligue Française contre la SEP, vous pourrez retrouver des informations sur la SEP complétées de conseils pratiques pour la prise en charge des patients.

En page d'accueil, sélectionnez "Comprendre la SEP".

www.afsep.fr

Un partage de l'information

Le site de l'AFSEP (Association française des sclérosés en plaques), association de patients, propose un espace d'informations très complet sur la maladie avec la possibilité d'envoyer les pages par Email à un ami.

Sur le site, cliquez sur "La Sclérose en Plaques".

www.unisep.org

L'UNISEP, Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (UNISEP), fédération regroupant des associations / fédération, présente de façon claire la sclérose en plaques.

Des vidéos d'un neurologue complètent cette description.

Des documents téléchargeables ainsi que des brochures pour expliquer la SEP aux enfants sont également disponibles sur le site.

Sur la page d'accueil, sélectionnez "La maladie".

LES SYMPTÔMES DE LA SEP

Les principaux symptômes sont généralement abordés dans les sites. En lisant les rubriques consacrées à ce thème, vous pourrez donc mieux comprendre et identifier les troubles les plus fréquents ainsi que leur prise en charge :

- Les troubles moteurs et de coordination
- Les troubles visuels
- La fatigue
- Les douleurs
- Les troubles génitaux-sphinctériens
- Les troubles sexuels, etc.

Les troubles de la déglutition

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

Comme toutes les informations publiées sur ce site, vous trouverez dans cet espace des articles signés par des experts de la sclérose en plaques sur les difficultés à manger et des recommandations pour prévenir les fausses-routes.

Dans la rubrique “Sclérose en plaques”, sélectionnez “Comprendre”. Vous trouverez différents chapitres dont “Troubles de la déglutition”.

Les troubles cognitifs

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

Dans la rubrique dédiée aux symptômes, de nombreux articles sont consacrés aux troubles cognitifs, pour vous aider à les connaître pour mieux les gérer.

Dans la rubrique “Sclérose en plaques”, sélectionnez “Comprendre...” puis “Troubles cognitifs”.

www.afsep.fr

Un chapitre est consacré aux troubles de la mémoire et de la concentration dans la SEP.

Cliquez sur “La SEP au quotidien”, puis dans “Les signes invisibles” cliquez sur “Traiter les symptômes : les troubles de la mémoire et de la concentration”.

Les troubles de la motricité

www.afsep.fr

Les troubles moteurs sont abordés dans le chapitre “Quels sont les symptômes de la SEP”.

Cliquez sur “Sclérose en plaques”, puis dans “Quels sont les symptômes de la SEP ?”.

La poussée

www.arsep.org

Un chapitre est consacré à la poussée, sa définition, ses symptômes, les facteurs déclenchant ou aggravants, son traitement...

Cliquez sur “La maladie”, puis dans “Vivre avec” cliquez sur “Poussée”.

Les troubles psychologiques

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

Les troubles psychologiques peuvent survenir à tout moment dans la maladie. Pour mieux les identifier et les comprendre, le site de l'APF propose un chapitre regroupant de nombreux articles sur ce thème.

Dans la rubrique “Sclérose en plaques”, sélectionnez “Comprendre...” puis la rubrique “Aspects psychologiques, entourage”.

www.afsep.fr

Sur le site de l'AFSEP, 2 rubriques présentent et expliquent les différents types de troubles psychologiques : les troubles émotionnels et la dépression et notamment les traitements des symptômes associés.

Cliquez sur “La SEP au quotidien”, puis dans “Les signes invisibles” cliquez sur “Traiter les symptômes : les troubles émotionnels” et “Traiter les symptômes : la dépression”.

Les tremblements

www.arsep.org

S'il est bien connu que la sclérose en plaques peut s'associer à des symptômes très variés, le risque du tremblement est moins connu. Ce symptôme est expliqué, décrit et sa prise en charge est détaillée dans le site de l'ARSEP.

Cliquez sur “La maladie”, puis dans “Vivre avec” cliquez sur “Tremblement”.

LES EXAMENS COMPLÉMENTAIRES POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE

www.arsep.org

Ce site comporte une rubrique qui explique le rôle de l'IRM dans le diagnostic de la SEP.

Sur le site allez dans l'espace “La maladie”, puis dans “Mieux comprendre”.

www.afsep.fr

Tous les examens complémentaires réalisés dans le cadre du diagnostic de la SEP sont présentés dans ce chapitre.

Sur le site, allez dans l'espace "La Sclérose en Plaques", puis dans "Comment se diagnostique la SEP ?".

www.ligue-sclerose.fr

Le site présente les principaux examens complémentaires qui sont utilisés lors du diagnostic de la SEP.

Sur le site allez dans l'espace "Comprendre la SEP", puis dans "Symptômes et évolution".

www.unisep.org

Ce site comporte une rubrique expliquant le diagnostic de la SEP.

Sur la page d'accueil, sélectionnez "La maladie", puis dans "Diagnostic".

L'ÉVOLUTION DE LA SEP

www.afsep.fr

Un chapitre est consacré aux 2 phases distinctes d'évolution de la maladie et des spécificités individuelles.

Cliquez sur "La Sclérose en plaques" puis le chapitre "Comment évolue une SEP ?".

www.ligue-sclerose.fr

Un chapitre aborde la grande diversité de manifestations et d'évolution de la maladie.

Cliquez sur "Comprendre la SEP" puis le chapitre "Symptômes et évolution".

LES QUESTIONS SPÉCIFIQUES

Les causes de la SEP

www.afsep.fr

Dans le chapitre présentant la maladie, un paragraphe est consacré aux facteurs déclenchant la maladie.

Dans la rubrique “La Sclérose en plaques”, cliquez sur “C’est quoi la sclérose en plaques (SEP) ?”.

Le diagnostic récent de la SEP

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

La période qui suit un diagnostic de SEP est souvent une période d’interrogation. Le site de l’APF SEP a répertorié les questions les plus fréquentes qui surviennent à l’annonce du diagnostic.

Dans la rubrique “Diagnostic récent”, sélectionnez “Premières questions”.

Les échelles d’évaluation de la maladie

www.arsep.org

Les neurologues parlent parfois d’échelle EDSS, mais que veut dire ce terme ? Le site de l’ARSEP met à la disposition des internautes une brochure de présentation et d’explication de cette échelle d’évaluation.

Dans la rubrique “La maladie”, cliquez sur le chapitre “Mieux comprendre”.

La SEP de l'enfant

www.arsep.org

Bien que moins fréquente que chez les adultes, la SEP peut toucher des enfants de tout âge. Le site de l'ARSEP explique la SEP chez l'enfant et sa prise en charge et propose des informations pratiques notamment les centres prenant en charge ces jeunes patients.

Cliquez sur "La maladie" puis le chapitre "SEP de l'enfant".

VIVRE LA SEP AU QUOTIDIEN



TRAVAILLER AVEC UNE SEP

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

L'association a regroupé dans son site de nombreux articles sur le thème SEP et emploi, apportant des réponses aux interrogations des patients concernés.

Dans la rubrique “Ressources, adresses”, sélectionnez “Vie quotidienne” puis la rubrique “Emploi”.

QUESTIONS ADMINISTRATIVES

www.afsep.fr

Le site de l'AFSEP répond dans un chapitre spécifique à de très nombreuses questions sociales et juridiques telles que les indemnités en cas d'arrêt maladie, les pensions d'invalidité et fournit de façon réactualisée les barèmes des différentes prestations auxquelles les patients atteints de SEP ont droit.

Sur le site, cliquez sur la rubrique “La SEP au quotidien” puis sélectionnez le chapitre “Questions sociales et juridiques”.

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

Un dossier très complet est disponible dans le site et permet de répondre aux multiples questions administratives que peut se poser un patient. Il présente, entre autres, les MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) et apporte de très nombreuses réponses juridiques.

Dans la rubrique “Ressources, adresses”, sélectionnez “Vie quotidienne” puis la rubrique “Droits, démarches”.

LA SEP ET LE SPORT

www.arsep.org

Un chapitre sur l'activité physique a été élaboré par un médecin de médecine physique et réadaptation et un éducateur médico-sportif. L'intérêt de l'activité physique est précisé et des conseils sont proposés quant-au choix, à la fréquence et au type d'activité physique suivie par les patients.

**Sur le site, cliquez sur la rubrique "La maladie".
Dans le menu de gauche, sélectionnez la rubrique "Vivre avec".
Vous trouverez le lien "Activité Physique".**

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

Le site regroupe tous les articles sur la SEP et le sport, la kinésithérapie et la rééducation.

Dans la rubrique "Sclérose en plaques", sélectionnez "Comprendre..." puis la rubrique "Rééducation, kiné, sport".

SEP, CHALEUR ET SOLEIL

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

Vous trouverez sur ce site des questions et des réponses sur les éventuelles répercussions de la chaleur et du soleil quand on est atteint de SEP.

En page d'accueil, allez dans l'espace "Sclérose en plaques" dans le menu de gauche, puis sélectionnez "Questions-Réponses". Cliquez sur "Des réponses" et vous trouverez la rubrique "Chaleur, soleil etc...".

VOYAGER AVEC UNE SEP

www.arsep.org

Si vous souhaitez vous déplacer en avion ou en train, la Fondation ARSEP met à votre disposition sur son site des recommandations et conseils pour faciliter vos voyages.

Sur le site, cliquez sur la rubrique “La maladie”. Dans le menu de gauche, sélectionnez la rubrique “Vivre avec”. Vous trouverez le lien “Voyages”.

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

Le site de l'APF propose un lien vers un blog qui contient des informations et des conseils pratiques permettant aux personnes en situation de handicap moteur de préparer leurs vacances.

Dans la rubrique “Ressources, adresses”, sélectionnez “Vie quotidienne” puis la rubrique “Vacances”.

LES VACCINS ET LA SEP

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

Une session de questions-réponses est consacrée aux vaccins et à la SEP.

En page d'accueil, allez dans l'espace “Sclérose en plaques” dans le menu de gauche, puis “Questions-Réponses”. Cliquez sur “Des réponses” et vous trouverez la rubrique “Vaccinations”.

www.arsep.org

Dans le site, l'ARSEP met à votre disposition une brochure faisant un point complet sur la SEP et les vaccins avec un focus particulier sur le vaccin contre l'hépatite B.

Sur le site, cliquez sur la rubrique “La maladie”. Dans le menu de gauche, sélectionnez la rubrique “Vivre avec”. Vous trouverez le lien “Vaccination”.

www.afsep.fr

L'AFSEP aborde également la possibilité de réalisation d'une vaccination chez un patient atteint de SEP.

Sur le site, cliquez sur la rubrique "La SEP au quotidien" puis sélectionnez le chapitre "Vivre avec la SEP" et enfin "Vaccination : vous y avez droit".

LA RÉÉDUCATION ET LA KINÉSITHÉRAPIE

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

Une rubrique est consacrée aux questions que les patients peuvent se poser sur la rééducation et la kinésithérapie dans la SEP, avec les réponses de professionnels de santé.

Rendez-vous dans l'espace "Sclérose en plaques", puis cliquez sur "Questions-Réponses" puis "Des réponses" et sélectionnez "Rééducation et kinésithérapie".

SEXUALITÉ ET GROSSESSE

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

Des articles sont mis à la disposition sur ce site et de nombreuses questions et réponses sont abordées sur ces 2 thèmes.

En page d'accueil, allez dans l'espace "Sclérose en plaques", dans le menu de gauche, puis "Comprendre...". Cliquez et vous trouverez la rubrique "Sexualité, grossesse". Pour les questions/réponses, en page d'accueil, allez dans l'espace "Sclérose en plaques", dans le menu de gauche, puis cliquez sur "Questions-Réponses" puis "Des réponses" et sélectionnez "Fécondité, grossesse, hérédité" et "Sexualité".

www.arsep.org

Les résultats des principales études cliniques menées sur la grossesse et l'accouchement en cas de SEP sont présentés et une brochure dédiée à ce thème peut être téléchargée facilement. La sexualité et la fertilité sont également détaillées dans ce chapitre spécifique.

Cliquez sur “La maladie” puis, dans “Vivre avec”, cliquez sur “Maternité”.

www.afsep.fr

L'AFSEP rappelle que la grossesse est compatible avec une SEP, de même que la péridurale, l'allaitement et le traitement de la ménopause.

Sur le site, cliquez sur la rubrique “La SEP au quotidien” puis sélectionnez le chapitre “Vivre avec la SEP” et enfin “Un bébé, un projet compatible avec une SEP”.

ALIMENTATION

www.arsep.org

L'ARSEP fait le point sur l'absence d'influence des régimes alimentaires sur l'évolution de la SEP et rappelle qu'aucun régime alimentaire n'est préconisé.

Cliquez sur “La maladie” puis, dans “Vivre avec”, cliquez sur “Alimentation”.

www.afsep.fr

Le site de l'AFSEP synthétise également ce qu'il faut retenir concernant l'alimentation.

Sur le site, cliquez sur la rubrique “La SEP au quotidien” puis sélectionnez le chapitre “Vivre avec la SEP” et enfin “Régime convivial recommandé”.

SEP ET PERMIS DE CONDUIRE

www.afsep.fr

Il est bien sûr possible de conduire lorsqu'on a une SEP. Cependant, certaines démarches doivent être réalisées pour valider son aptitude à la conduite. L'AFSEP reprend en détail les droits et devoirs des patients concernant le permis de conduire.

Sur le site, cliquez sur la rubrique “La SEP au quotidien” puis sélectionnez le chapitre “Informations sociales et juridiques” et enfin “Permis de conduire”.

VRAI / FAUX SUR LA SEP

www.arsep.org

De nombreuses idées reçues circulent sur la SEP et peuvent induire en erreur les patients atteints de SEP. En compilant les principales idées reçues, l'ARSEP a souhaité faire un récapitulatif sur ce qu'il est bon de savoir sur la sclérose en plaques.

Dans la rubrique “La maladie”, cliquez sur le chapitre “Vivre avec” puis “Stop aux idées reçues”.

LES AIDANTS DANS LA SEP

www.arsep.org

Les aidants ont une place importante dans la vie d'un patient atteint de SEP. Pour mieux les accompagner, l'ARSEP leur consacre une rubrique dans laquelle la Fondation précise la définition de l'aidant et son rôle de soutien auprès du patient. Ce chapitre est complété par un guide de l'aidant.

Dans la rubrique “La maladie”, cliquez sur le chapitre “Vivre avec” puis “Aidants”.

LES FRANÇAIS ET LA SEP

www.arsep.org

L'ARSEP a mené une enquête avec l'institut IFOP, sur la perception des français sur la SEP. Ce sondage répond à 3 questions :

- Qu'est-ce que la sclérose en plaques ? Une maladie du sang, de la peau... ? Une maladie contagieuse, héréditaire, virale... ?
- A quel moment de la vie peut-on en être atteint ?
- Avez-vous parmi vos proches une personne atteinte de SEP ?

Dans la rubrique “La maladie”, cliquez sur le chapitre “Vivre avec” puis “Etude IFOP sur la SEP”.

DES CENTRES ET DES MEDECINS IMPLIQUÉS



Les consultations spécialisées

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

L'association a regroupé dans son site les coordonnées des principaux centres hospitaliers prenant en charge des patients SEP ainsi que des centres de rééducation fonctionnelle et ophtalmologique.

Dans la rubrique “Ressources, adresses”, sélectionnez “Consultations spécialisées”.

Les centres spécifiques de soins et d’hébergement

www.afsep.fr

L'AFSEP a créé cinq établissements d'accueil et de soins spécifiques pour les patients qui ne peuvent plus rester à domicile.

Dans la barre de navigation horizontale, cliquez sur “Partenaires et établissements”.

Les réseaux de santé spécialisés dans la SEP

Dans différentes régions de France, les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de patients atteints de SEP se sont organisés en réseaux de santé dédiés à cette pathologie. L'objectif de ces réseaux est de favoriser une prise en charge de qualité, avec équité, au plus proche du domicile du patient, tout en inscrivant leurs actions dans une dynamique régionale et nationale.

www.ligue-sclerose.fr

Pour localiser et contacter le réseau spécialisé dans la SEP le plus proche de chez vous, rendez-vous sur le site de la LFSEP. Il vous suffit de cliquer sur votre département sur la carte de France pour accéder aux coordonnées.

Sur le site allez dans l'espace "Comprendre la SEP", puis dans "Les Réseaux SEP", puis sélectionnez sur la carte le réseau de votre région ou accédez directement à la liste de tous les réseaux SEP en cliquant sur "Tous les réseaux".

www.arsep.org

L'ARSEP met à la disposition des internautes un tableau regroupant toutes les coordonnées des réseaux SEP en France.

Dans la barre de navigation centrale, sélectionnez la rubrique "La Maladie" puis "Présentation" et "Réseaux de soins".

Qu'est-ce qu'un réseau SEP ?

Il s'agit d'un réseau qui réunit différents acteurs de santé tous impliqués dans la SEP (neurologue, kinésithérapeute, infirmière, médecin généraliste, médecin rééducateur, psychologue...). Ce système favorise ainsi une bonne communication et une meilleure coordination des soins entre les différents professionnels de santé et permet, pour chaque patient souffrant de SEP, une prise en charge individuelle et globale au sein de sa région. Il existe actuellement 17 réseaux de santé spécialisés dans la SEP, dont vous trouverez ci-dessous les coordonnées téléphoniques et l'adresse du site (quand il y en a un).

| Nom du Réseau | Région | Adresse Internet | Téléphone |
|------------------------------|---|---|----------------|
| Réseau RAPIDFR | Franche-Comté, Territoire de Belfort | | 03 81 61 28 99 |
| Réseau AISacEP | Alsace | www.alsacep.org | 03 89 30 54 17 |
| Réseau SEP Auvergne | Auvergne | www.sep-auvergne.org | 04 73 15 14 45 |
| Réseau Bourguignon de la SEP | Bourgogne | http://sep.esante-bourgogne.fr | 03 80 29 53 97 |
| Réseau LORSEP | Lorraine | www.lorsep.org | 03 83 30 27 78 |
| Réseau G-SEP | Nord | www.gsep.fr | 03 20 49 04 04 |
| Réseau MIPSEP | Midi-Pyrénées | www.mipsep.org | 05 62 74 18 79 |
| Réseau RES-SEP | Haute-Normandie | | 02 35 89 11 65 |
| Réseau Bas-Normand (RBN-SEP) | Basse-Normandie | www.rbn-sep.org | 02 31 08 16 00 |
| Réseau SINDEFI-SEP | Île-de-France Sud-Est | www.sindefi.org | 0 810 810 981 |
| Réseau PACASEP | PACA | www.pacasep.org | 04 91 42 00 96 |
| Réseau SEP-Bretagne | Bretagne | www.neurobretagne.org | 02 99 28 37 09 |
| Réseau Neuro Centre | Centre | www.reseauneurocentre.fr | 02 47 77 06 45 |
| Réseau AQUISEP | Aquitaine | www.aquisep.fr | 05 56 17 48 71 |
| Réseau SEP IDF Ouest | Île-de-France Ouest | www.sepouest.fr | 01 39 21 81 30 |
| Réseau RESEP Loire | Loire | | 02 40 16 52 04 |
| Réseau Rhône-Alpes SEP | Rhône-Alpes | www.rhone-alpes-sep.org | 04 72 68 13 14 |

S'INFORMER, ÉCHANGER, DIALOGUER...



TÉMOIGNAGES

www.notresclerose.org

Le blog de l'association notresclerose.org a pour objectif de permettre à un grand nombre de personnes de s'exprimer. Il regroupe des interviews, des reportages, des témoignages... en vidéo et classés par catégorie.

En page d'accueil, toutes les catégories sont présentées à gauche.

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

Des témoignages et des portraits de patients sont accessibles en grande quantité sur ce site.

Cliquez à gauche sur "Témoignages".

www.afsep.fr

Des patients à différents stades de la maladie, des proches, des aidants, bénévoles ou non de l'association apportent leur témoignage dans le site de l'AFSEP.

Cliquez sur "La SEP au quotidien", puis "Témoignages".

S'INFORMER PAR TÉLÉPHONE

Un certain nombre d'associations impliquées dans la SEP proposent un numéro vert qui vous permet de poser des questions ou de parler avec des professionnels qui connaissent bien la maladie.

Écoute SEP

www.ligue-sclerose.fr

Ce centre d'appels que vous pouvez joindre au 0 810 808 953 (Prix d'un appel local) est destiné à aider les personnes concernées par la SEP (les patients, leur famille et leur entourage) et à répondre à leurs questions.

Sur la page d'accueil du site, les informations sont en haut à droite.

APF Écoute Infos SEP

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

Ce service téléphonique est destiné à écouter et à soutenir les patients atteints de SEP ou leurs proches. Vous pouvez joindre les conseillers au numéro suivant : 0 800 85 49 76 (N° Vert).

Dans la barre de navigation horizontale, cliquez sur "Sites APF Écoute infos".

Service juridique

www.afsep.fr

L'AFSEP met à votre disposition un service juridique assuré par un conseiller juridique les mardis et jeudis de 10h à 12h30 et de 13h30 à 17h qui s'adresse aussi bien aux adhérents qu'aux délégués de l'Association.

Cliquez sur "L'Association", puis cliquez sur "Présentation de l'AFSEP" et enfin sur "Un service juridique".

LA PRESSE SPÉCIALISÉE

Le courrier de la SEP

www.ligue-sclerose.fr

La Ligue contre la SEP met à la disposition des personnes intéressées une revue trimestrielle : Le courrier de la sclérose en plaques. La revue propose des rubriques telles que : actualités, groupes de paroles, vie pratique, dossier... Vous pouvez la télécharger sur le site et, si vous êtes adhérent à la Ligue, vous la recevrez chez vous.

Cliquez sur “Le courrier SEP” sur la page d’accueil du site.

Facteur Santé

www.afsep.fr

Si vous souhaitez être tenu régulièrement informé de l'actualité médicale et sociale concernant la sclérose en plaques, ainsi que des différentes actions menées par l'AFSEP, vous pouvez adhérer à l'AFSEP et vous abonner à la revue Facteur Santé.

Cliquez sur “L'Association”, puis cliquez sur “Présentation de l'AFSEP” et enfin sur “Les outils d'information et de communication de l'AFSEP”.

La Lettre de l'ARSEP

www.arsep.org

Pour être régulièrement informé des avancées de la recherche et des traitements, ainsi que de la vie de l'association, vous pouvez consulter La Lettre de l'ARSEP en ligne ou la recevoir à domicile.

Rendez-vous dans l'espace “Qui sommes-nous”, puis cliquez sur “Publications” et enfin sur “La Lettre de l'ARSEP”.

LES NEWSLETTERS PAR INTERNET

Certains sites d'associations de patients vous proposent de recevoir par Email, des newsletters d'information sur la SEP.

La newsletter de l'ARSEP

www.arsep.org

Pour s'inscrire à la newsletter à paraître à partir du 15 de chaque mois :

Rendez-vous dans l'espace "Qui sommes-nous", puis cliquez sur "Publications" et enfin sur "Newsletter".

La newsletter de l'APF Ecoute infos SEP

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

Pour s'inscrire à la newsletter de l'APF :

Dans la barre de navigation horizontale de la page d'accueil, cliquez sur "Newsletter".

La newsletter de l'UNISEP

www.unisep.org

Pour s'inscrire à la newsletter de l'UNISEP :

Sur la page d'accueil du site en haut à droite.

LES ACTUALITÉS ET MANIFESTATIONS

Manifestations nationales et régionales

www.afsep.fr

Les délégations régionales de l'AFSEP vous communiquent les manifestations et les actions mises en place par les délégations départementales.

Cliquez sur “L'Association”, puis cliquez sur “Agenda”.

www.arsep.org

Pour se tenir informé et participer aux actions au profit de la sclérose en plaques dans votre région, l'ARSEP vous propose la liste des manifestations locales.

Dans l'espace “Manifestations”, sélectionnez “Actions en région”, puis choisissez une région.

www.arsep.org

Chaque année, l'ARSEP organise un congrès dédié à la SEP pour les patients et leur entourage. Pour permettre à un plus grand nombre de personnes d'avoir accès aux informations présentées, l'ARSEP propose une diffusion en ligne des moments forts du congrès.

Dans l'espace “Manifestations”, sélectionnez “Revoir le congrès SEP”.

www.ligue-sclerose.fr

La rubrique “Actualités”, accessible depuis la page “Qui sommes-nous ?”, vous informe des manifestations concernant la SEP dans votre région et au niveau national.

Sur la page d'accueil du site, cliquez sur la rubrique “Qui sommes-nous ?” puis sur “Actualités”.

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

Un espace est réservé à l'ensemble des réunions, conférences et manifestations organisées autour de la SEP.

Cliquez sur "Actualités", puis sur "Agenda des conférences" et "Manifestations, événements".

www.unisep.org

La fédération UNISEP, compile toutes les manifestations nationales et régionales organisées par elle-même mais également par les associations membres.

Dans la rubrique "L'actualité", allez sur "Actualité de notre association" et "Événements".

L'actualité sur la SEP

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

L'APF a regroupé les articles de presse consacrés à la SEP.

Cliquez sur "Actualités", puis sur "Vu dans la presse (recherche, infos...)"

www.afsep.fr

L'AFSEP présente les actualités autour de la SEP.

Cliquez sur "L'Association", puis cliquez sur "Actualités".

www.ligue-sclerose.fr

Les actualités sur la SEP sont abordées dans la rubrique "Actualités".

Sur la page d'accueil du site, cliquez sur la rubrique "Qui sommes-nous ?" puis sur "Actualités".

www.arsep.org

L'ARSEP sélectionne et résume les actualités scientifiques les plus pertinentes discutées lors de congrès ou publiées dans des revues.

Dans l'espace "La Recherche", cliquez sur la rubrique "S'informer" puis sélectionnez "Résumé des congrès" et "Presse scientifique".

LES SITES D'ASSOCIATIONS NATIONALES DE PATIENTS



Association française des sclérosés en plaques (AFSEP)

www.afsep.fr

Tél. : +33 (0)5 34 55 77 00



Reconnue d'intérêt général

Association Notre Sclérose

www.notresclerose.org

Tél. : +33 (0)2 28 07 94 93



Associations des paralysés de France (APF) / sclérose en plaques

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

Tél. : +33 (0)1 40 78 69 00



La Ligue française contre la SEP (LFSEP)

www.ligue-sclerose.fr

Tél. : +33 (0)1 53 98 98 80

LA FONDATION POUR L'AIDE À LA RECHERCHE SUR LA SEP (ARSEP)



L'ARSEP

www.arsep.org

Tél. : +33 (0)1 43 90 39 39

LA FÉDÉRATION



L'Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (UNISEP)

www.unisep.org

Tél. : +33 (0)1 43 90 39 35

Pour plus d'informations sur la SEP :



www.la-SEP-bouge.fr

Le site qui fait bouger vos connaissances sur la SEP

Contactez-nous



www.biogenidec.fr



 **N°Vert 0 800 84 16 64**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE



Biogen Idec France

Le Capitole

55, avenue des Champs Pierreux

92012 Nanterre Cedex - France

SAS au capital de 40 000 Euros RCS de Nanterre 398410126

biogen idec®

Transformons l'avenir de la SEP