

Vivre avec la sclérose en plaques : l'APF en parle et le fait savoir

La semaine de sensibilisation à la sclérose en plaques (SEP), qui s'est déroulée du 29 mai au 4 juin, a été l'occasion de multiples manifestations au sein du réseau APF. Journées sportives, rencontres, débats, chaînes humaines ... Avec pour point d'orgue la publication des résultats d'une étude sur l'impact de la maladie sur la vie professionnelle dévoilée lors de la Journée mondiale le 31 mai.

L'imprévisibilité et la méconnaissance de la sclérose en plaques, Michel Garcia, adhérent APF du Vaucluse, y a été maintes fois confronté. Lui qui a mis trois ans pour connaître l'origine de ses difficultés physiques et a dû cesser de travailler au bout de la deuxième. Lui, qui a ensuite dû renoncer à lancer son activité d'expertise dans le bâtiment, en raison d'une poussée de la maladie totalement inédite. Depuis, et en parfait accord avec le thème de la semaine de sensibilisation à la sclérose en plaques – Vivre avec la SEP – il ne cesse de témoigner, sensibiliser et conseiller.

Monsieur Garcia fait ainsi partie du Groupe d'Initiative National SEP (GINSEP) de l'APF, groupe créé en 2005. Un groupe qui travaille actuellement sur l'éducation thérapeutique du patient en lien avec l'Association nationale des associations agréées des usagers du système de santé (anciennement CISS). Il intervient également auprès des entreprises pour APF Conseil. Surtout, il anime un groupe SEP local.

Car la sclérose en plaques à l'APF, c'est *«une actualité du quotidien, avec des groupes de parole, un accompagnement par les pairs, des journées de sensibilisation et d'information ...»*, explique Charlotte Delrieu, en charge de ce sujet au service Développement associatif de l'APF. Un sujet qui fait également l'objet d'un appel à initiatives. Dans ce cadre, 2 nouvelles écoles de la SEP, espaces d'information, de partage du vécu et d'orientation pour les personnes nouvellement diagnostiquées, devraient bientôt voir le jour.

De plus en plus mobilisée, l'APF, à l'occasion de la Journée mondiale de la SEP le 31 mai dernier, a donc invité l'ensemble du réseau à arborer le ruban bleu de l'Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (Unisep) et à le faire vivre à travers des événements : du sport, comme à Angers ou Nantes, une course solidaire dans le Var, une conférence-débat dans le Loir-et-Cher, un mois de mai en bleu dans le Lot-et-Garonne, avec différents rendez-vous ou encore une chaîne humaine dans la Drôme.

Une mobilisation qui se traduit aussi par de nouveaux partenariats, financiers ou experts. Ainsi, l'APF est partenaire cette année des Maisons de la SEP, organisées par le laboratoire Biogen. Des journées de rencontres avec des professionnels de santé et d'autres intervenants dans la prise en charge de la sclérose en plaques. C'est également sur proposition du laboratoire Roche et en partenariat avec l'Unisep que l'APF s'est engagée dans le lancement et la publication d'une grande enquête sur l'impact de la maladie sur la carrière professionnelle des patients et des aidants. Une première en France.

Pour en savoir plus sur la SEP :

<http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr>

Pour découvrir les résultats de cette enquête :

<http://dcdr.blogs.apf.asso.fr/media/00/00/4007400979.pdf>

Source : Pôle Communication et relations avec les publics