

LES RESEAUX SEP DU GRAND-EST VOUS ADRESSENT LEURS MEILLEURS VOEUX

EDITION JANVIER 2025



2025
MEILLEURS VŒUX

Alors que nous entamons une nouvelle année, nous tenons à remercier chaleureusement chacun de vous, patients, partenaires, acteurs institutionnels,... qui nous donnez l'envie et les ressources nécessaires pour faire prospérer et se développer nos activités.

Nous vous donnons rendez-vous en 2025 pour poursuivre nos actions, toujours au plus près des besoins des patients, de leurs proches et des professionnels.

Nous vous adressons nos meilleurs vœux, chaleureusement,
Les réseaux SEP Grand-Est

A retrouver dans votre numéro

- 2** L'activité physique : un tremplin vers le bien-être
- 4** APA et SEP : regards croisés
- 7** 2024 retour en images
- 10** Rendez-vous à ne pas manquer

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE : UN TREMPLIN VERS LE BIEN-ÊTRE

MME MARINE GERMAIN
ALTERNANTE ASSISTANTE SOCIALE
LORSEP

La sclérose en plaques est une pathologie qui provoque différentes perturbations : motrices, sensibles, cognitives...et qui peut entraîner une diminution d'activité physique. Néanmoins, la pratique de cette dernière peut être, au contraire, bénéfique pour améliorer la qualité de vie et le bien-être des patients.

Pratiquer une activité physique peut engendrer des coûts qui peuvent être liés à l'inscription dans un club, à l'achat de matériel adapté ou encore à la prise en charge spécifique des besoins.

Toutefois, différentes aides existent pour accompagner les personnes en situation de handicap dans cette démarche.

L'activité physique adaptée

Depuis la loi de santé entrée en vigueur le 26 janvier 2016, l'activité physique adaptée (APA) (1) peut être prescrite sur ordonnance par des professionnels de santé pour les personnes qui sont atteintes de maladies chroniques, dont la sclérose en plaques. Cette prescription vise à proposer un accompagnement vers des exercices adaptés aux capacités et besoins du patient, souvent encadrés par des professionnels spécialisés. Des séances d'APA peuvent également être dispensées dans différentes communes. C'est effectivement le cas à Vandœuvre-lès-Nancy où des séances d'APA sont proposées et financées par le LORSEP tous les vendredis matin. En Alsace, le réseau ALSACEP propose également des séances dans différentes communes (Colmar, Illkirch, Erstein, Haguenau et Mulhouse).

Les personnes en situation de handicap peuvent également pratiquer une activité physique dans des club handisport (2) ou au sein de salles de sport adaptées.

Concernant la prise en charge financière, certaines mutuelles et compagnies d'assurances proposent des remboursements partiels ou totaux des séances d'APA. De plus, les Maisons Sport-Santé, présentes sur certains territoires, offrent souvent des accompagnements gratuits ou à faible coût. Les Maisons Sport-Santé (MSS) (3) ont pour but d'accompagner et conseiller les personnes souhaitant pratiquer une activité physique et sportive à des fins de santé, de bien-être, quel que soit leur âge.

Les aides financières

Le Pass'Sport (4) est une aide financière d'une hauteur de 50 euros. Elle est destinée aux jeunes de moins de 30 ans éligibles à l'allocation aux adultes handicapés (AAH). Ce dispositif consiste à réduire le coût d'une licence ou d'une adhésion dans un club sportif affilié à une fédération sportive. Pour en profiter, il suffit de présenter une attestation d'éligibilité à l'AAH et de s'inscrire dans un club éligible à cette aide.

Pour les personnes pratiquant un handisport, l'acquisition de matériel spécifique peut représenter un coût important. Néanmoins, certains matériels peuvent faire l'objet d'un remboursement par l'Assurance Maladie. C'est le cas, notamment, d'orthèses, de prothèses externes, de dispositifs médicaux implantables, de véhicules pour handicapés physiques comme, par exemple, des fauteuils à propulsion manuelle pour activités physiques et sportives (fauteuils multisports, de basket, de tennis, etc.) ainsi que les tricycles génériques. Pour faire l'objet d'un remboursement, ces matériels doivent être inscrits sur la liste des produits et prestations (LPP) (5) Pour être remboursé, vous devez détenir une prescription médicale réalisée par un médecin et votre fournisseur doit être formé et déclaré auprès de l'autorité compétente.

De plus, pour les personnes éligibles à la prestation de compensation du handicap (PCH) (6), la MDPH peut être mobilisée dans le cadre d'une aide exceptionnelle au titre de la PCH en complément du remboursement de l'assurance maladie. Pour en bénéficier, il est nécessaire de formuler une demande auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Ces aides peuvent être sollicitées auprès de divers organismes, comme les mutuelles, les fédérations handisport ou encore certaines collectivités territoriales. Les clubs peuvent également apporter une aide matérielle avec l'achat du matériel et en le mettant à disposition.

L'activité physique est un levier important pour améliorer la qualité de vie et le bien-être. Bien que des obstacles financiers puissent survenir, quelques solutions existent pour soutenir les patients dans leur démarche.

Références - sitographie

1. La prescription d'activité physique adaptée : une thérapeutique non médicamenteuse. (s. d.). ameli.fr | Médecin. <https://www.ameli.fr/medecin/sante-prevention/activite-physique-activite-physique-adaptee/prescription-activite-physique-adaptee>
2. ACCUEIL | Handisport Grand-Est. (s. d.). Handisport Grand-Est. <https://www.handisport-grandest.org/>
3. Maisons Sport-Santé. (s. d.). sports.gouv.fr. <https://www.sports.gouv.fr/maisons-sport-sante-388>
4. Handicap.fr. (s. d.). Le Pass'sport de 50 € repart pour la saison 2024-2025. <https://informations.handicap.fr/a-pass-sport-elargi-50-euros-handicap-31731.php>
5. La liste des produits et prestations - LPP. (s. d.). <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/facturation-remuneration/consultations-actes/nomenclatures-codage/liste-produits-prestations-lpp>
6. Prestation de compensation du handicap (PCH). (2024, 1 juin). Service-Public.fr. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202>

APA ET SEP : REGARDS CROISÉS

**AVEC LA PARTICIPATION DE
LÉA
PROFESSEUR D'APA**

Comment mieux témoigner de l'intérêt et des bienfaits de l'APA qu'en recueillant les points de vue des principaux concernés ?

Léa, enseignante en activité physique adaptée et des patients de son groupe ont accepté de témoigner dans ce numéro.

L'APA ... mais qu'est ce que c'est exactement ? Pour qui et pourquoi est-elle indiquée ? Léa nous répond.

« L'Activité Physique Adaptée (APA) est une activité physique qui s'adresse à toutes les personnes ne pouvant pas ou ayant des difficultés pour pratiquer dans des conditions "ordinaires". L'APA permet la mise en mouvement du corps tout en prenant en compte les capacités, les besoins et le bien-être du ou des pratiquants ».

Pour qui est-elle indiquée ?

Pour tout le monde. Elle est indiquée pour toutes les personnes voulant pratiquer une activité physique, que cela soit en individuel ou en collectif. On peut accompagner des personnes fragilisées tel que des seniors, des personnes en situation de handicap (moteur, mental, psychique), des personnes atteintes de maladie chronique, mais également les actifs, les aidants, les personnes qui sont dans une démarche d'inclusion sociale ... L'APA a l'avantage de pouvoir être adaptée aux besoins et envies de chacun.

Vous réalisez des séances au LORSEP, pouvez-vous nous en dire plus ?

Les séances que je réalise sont assez diverses et sont orientées de manière à travailler l'équilibre, le renforcement musculaire, la coordination, la mémoire, la marche, l'attention / la concentration... Pour regrouper et travailler plusieurs compétences à la fois, j'utilise des activités sportives tel que le football, le basketball, l'escrime, le pound (chorégraphie avec des ripsticks qui sont comme des bâtons de batterie), du volleyball et des jeux de raquette. Des parcours moteurs et des exercices sur chaise sont également utilisés pour travailler plus en profondeur certaines thématiques. Les exercices sont variés et prennent en compte également les avis et les envies des pratiquantes.

Avez-vous des conseils pour les personnes qui ne pourraient pas se rendre à l'APA ?

D'une manière générale, nous dirons qu'il y a toujours des solutions afin qu'une personne puisse pratiquer une activité physique. Cela fait partie des valeurs et principes d'actions que nous défendons chez Siel Bleu afin de pouvoir rendre accessible financièrement et géographiquement l'APA. Les conseils que nous pouvons donner sont souvent au cas par cas et prennent en compte les freins et difficultés de chaque personne. Par exemple, si une personne ne peut se rendre à l'APA pour des soucis de mobilité et par manque d'autonomie, des leviers sont possibles en proposant à la personne un programme personnalisé à son domicile, se mettre en accord avec une personne de confiance (aidant, familles, amies, autres...) pour l'amener à l'activité la plus proche de son domicile. Avec l'évolution des technologies, d'autres outils sont également mis à disposition pour que les personnes puissent pratiquer en autonomie. Dans notre association, une nouvelle plateforme qui se nomme "Siel Bleu en ligne" est mise à disposition pour les usagers afin de suivre des séances en ligne et propose un large choix de contenus s'adaptant au niveau de chacun.

Quels sont les bénéfices attendus de la pratique d'une APA ?

La pratique d'une APA a pour but de maintenir, voire d'améliorer l'autonomie du pratiquant mais aussi de lutter contre la sédentarité. L'objectif est d'impacter de façon positive sur la santé globale des bénéficiaires, tant mentale que physique. Les bénéfices se retrouvent également au niveau du lien social. L'APA permet de rompre l'isolement, d'inciter les personnes à sortir de chez elles et de se retrouver dans un groupe. Elle favorise les rencontres et aide à améliorer la qualité des vies des pratiquants.

**FAUSTINE, CATHERINE, JOCELYNE,
PATRICIA, CHRISTINE ET LOUISE
PARTICIPANTES AU GROUPE D'APA DU
LORSEP TÉMOIGNENT DE LEUR
EXPÉRIENCE**

Une pratique adaptée à chaque individu

L'APA permet aux participantes de pratiquer des «*exercices collectifs ou individuels suivant l'évolution du handicap* ». Léa, professeur d'APA a su « *très bien s'adapter au groupe qu'elle prend en charge. Public fatigué ce sera activité douce, à l'inverse public en forme activité tonique. Toujours avec le sourire* ».

La pratique de l'APA est également complémentaire aux séances de kinésithérapie. Les exercices réalisés lors des séances peuvent aussi être réalisés à domicile.

Des bénéfices sur les plans physiques et psychologiques

Les participantes témoignent de l'importance de l'APA à plusieurs niveaux. L'activité physique, quelque soit la manière dont elle est pratiquée apparaît comme « *indispensable au corps et à l'esprit* ».

Sur le plan physique, l'APA permet « *de minimiser les dégâts occasionnés par la SEP* », et de « *s'adapter à l'évolution du handicap* ». Certaines participantes relèvent également un effet positif sur la fatigue.

Sur le plan psychologique, le groupe représente pour la majorité un lieu de bienveillance, « *réconfortante et encourageant* ».

Un espace d'échange et de partage

La pratique de l'APA favorise également le lien social et le partage. Pour les participantes, « *C'est un moment d'échanges, de rencontres, de bienveillance* », « *une bouffée d'air pur* » qui « *permet de ne pas se sentir isolé* » et de « *retrouver une socialisation quelque peu perdue.* »

L'ensemble des participantes au groupe d'APA souligne également que la pratique de groupe favorise la motivation, de par les encouragements et la bienveillance de chacun.



Merci à l'ensemble des participantes au groupe d'APA du LORSEP pour leur témoignage ainsi qu'à Léa, professeur d'activité physique adaptée.

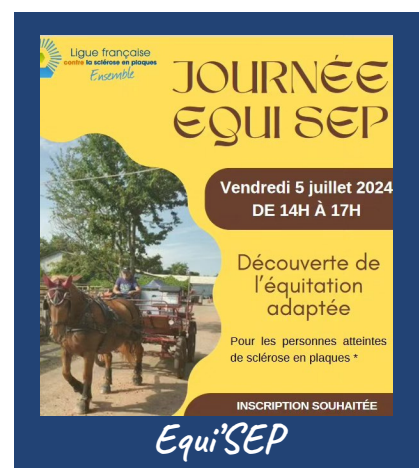
2024 RETOUR EN IMAGES

En 2024, les patients, proches, partenaires, patients experts,... se sont encore une fois mobilisés pour donner de la visibilité à la SEP



En juin 2024, le LORSEP a organisé une journée handisaut en parachute : six personnes ont relevé le défi !

En Alsace, en juillet les patients atteints de SEP et leurs proches ont pu découvrir l'équitation adaptée en partenariat avec AISacEP.



Grace aux "Vitrines de Nancy", le LORSEP a pu être présent durant deux jours au marché de Noël de Nancy.

Un grand merci au Lions Club de Strasbourg pour la remise de don à AISacEP suite au Trophée golf Lions Club Strasbourg Cathédrale du 24 Mai au Kempferhof, à Plobsheim.



2024 C'EST AUSSI...



Une journée entière dédiée à la SEP, place Charles III à Nancy, en partenariat avec la ville de Nancy, les équipes de l'IRR de Lay Saint Christophe, la Chorale Universitaire de Nancy, la MDPH 54, Gaspard Hoyos et les patients experts et bénévoles.

Vernissage de l'exposition "SEPédale fort", créée par Charlotte S.

Cette exposition retrace son voyage inspirant en Suède, où elle a bravé 1142 km seule à vélo pour défier la sclérose en plaques.



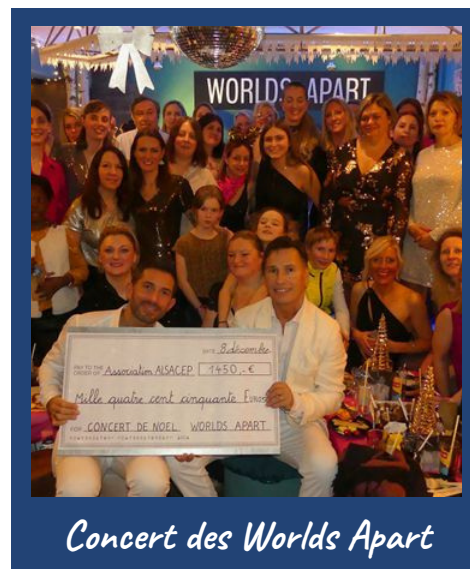
Les équipes du CRC SEP et de la FNGE ont reçu le temps d'une journée visiteurs et patients pour échanger autour de la sclérose en plaques.

DE NOMBREUSES AUTRES MANIFESTATIONS



Suite à leur aventure, les sœurs de cœur ont reversé un don à AISacEP.

Dimanche 8 décembre à Neewiller, le célèbre groupe WORLDS APART des années 90, a donné un show de plus de 4h au profit d'AISacEP.



L'équipe d'AISacEP était également présente au marché de Noël de Betschdorf.

Sans oublier bien sur les nombreuses autres manifestations :

- Les courses de Strasbourg
- La journée mondiale de la SEP à Mulhouse
- Le footgolf à Soufflenheim
- La marche gourmande du Lions Club de Briey
- Des journées patients

...

MERCI A TOUS DE RENDRE CELA POSSIBLE .

NOS ÉQUIPES S'AGRANDISSENT



ANNE-CLAIRE

Anne-Claire est infirmière DE. Elle a rejoint l'équipe en juillet et intervient sur l'ensemble du territoire couvert par le LORSEP.



MYLÈNE

Mylène, assistante sociale à ALSaceP, accompagne les patients du Bas-Rhin.



LISE

Lise est psychologue spécialisée en neuropsychologie. Elle a rejoint l'équipe du LORSEP en septembre.

RENDEZ-VOUS À NE PAS MANQUER

LORSEP

Saut en parachute

5 juin 2025

Réunion d'information grand public

14 juin 2025

Espace Chaudeau, Ludres

ALSACEP

Réunions grand public

18 juin 2025 en visioconférence

13 septembre 2025 à Vendenheim

Journée mondiale de la SEP

Informations à venir très prochainement, restez connectés...

Et cette année encore, ne manquez pas les podcasts vidéos trimestriels du LORSEP, à retrouver sur Facebook, le site internet et la chaine Youtube

Réseaux SEP du Grand-Est

LORSEP

www.lorsep.org
contact@lorsep.org
03 83 30 27 78

ALSACEP

www.alsacep.org
infos@alsacep.org
03 89 30 54 17

CRC SEP

Champagne-Ardenne
crc_sep@chu-reims.fr
03 26 78 70 75



PODCASTS VIDEO

SUR LA

SCLÉROSE EN PLAQUES

A RETROUVER SUR NOTRE
CHAÎNE YOUTUBE



LORSEP



De nombreux sujets
déjà abordés.

Démarches sociales, vraie-fausse
poussée, mémoire et prise de notes,
annonce du diagnostic, chaleur & SEP,
hygiène de vie...

Un nouveau thème chaque trimestre.

Okēdoc

Vous pouvez toujours compter sur lui

Okédoc est un site créé pour répondre aux questions des patients atteints de SEP et de leur entourage.



Rendez-vous sur :

<https://www.okedoc.fr/>