

# **Pour la Journée Mondiale de la sclérose en plaques le 30 mai 2018 Novartis lance « SEP on Air », la première web radio dédiée à la SEP**

Mai 30, 2018

- La sclérose en plaques, maladie inflammatoire et neurodégénérative du système nerveux central, touche aujourd'hui environ 100 000 personnes en France<sup>1</sup>.
- A l'occasion de la journée mondiale de la sclérose en plaques, Novartis lance la première web radio dédiée à la SEP : « SEP on Air ».
- Avec ce dispositif d'information innovant et différenciant, Novartis poursuit son engagement auprès des patients atteints de sclérose en plaques et de leurs proches et complète ainsi sa liste d'outils mis à disposition depuis plus de 5 ans.

**Rueil-Malmaison, le 30 mai 2018** – A l'occasion de la journée mondiale de la sclérose en plaques (SEP), Novartis lance « SEP on Air », la première web radio dédiée à la SEP pour sensibiliser les patients, leurs proches et les professionnels de santé sur l'évolution de la maladie et la détection des symptômes liés à sa progression.

## **Un dispositif inédit pour aborder une maladie invalidante : la sclérose en plaques**

La sclérose en plaques, maladie inflammatoire auto-immune et neurodégénérative qui touche le système nerveux central, en particulier le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques, concerne aujourd'hui plus de 100 000 personnes en France<sup>1</sup>. Peu connue du grand public, elle progresse généralement par « poussées » qui se traduisent par un ou plusieurs signes neurologiques apparaissant pendant plus de 24 heures. Savoir reconnaître une poussée est crucial pour adapter au mieux le traitement médical. Cependant, tous les patients ne savent pas les identifier et de ce fait, ils ne consultent pas nécessairement un professionnel de santé.

« SEP on Air » est une série de journées de webradio qui a pour objectif d'aider les patients et leur entourage à mieux comprendre la pathologie. Au programme, des interviews de professionnels de santé et de patients, des débats, des échanges ainsi qu'une programmation musicale tout au long de la journée.

La première édition, qui se tiendra le 30 mai 2018 de 10h00 à 20h00, aura pour thème « Fatigue et dépression : des symptômes mal connus de la sclérose en plaques » avec un temps fort à 19h00 : une heure d'émission en direct ! Pour l'écouter rendez-vous sur <http://www.sep-et-vous.fr/>.

*« SEP on Air met en relation des professionnels de santé, des patients et leurs proches. Avec cet outil interactif, les personnes atteintes de sclérose en plaques ne restent plus seules face à la maladie mais trouvent un moyen d'échanger librement sur ce qu'est leur vie avec la sclérose en plaques et tout ce que cela implique pour eux-mêmes et leur entourage. »* explique le Dr Karin Rérat, Neurologue, expert médical Novartis.

**La SEP est une maladie inflammatoire auto-immune et neurodégénérative qui touche le système nerveux central, en particulier le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques.**

- En France, ce sont plus de 100 000 individus qui sont touchés par la maladie. Ils sont 400 000 en Europe et 2,3 millions dans le monde<sup>1 2</sup>.
- L'âge moyen de début de la maladie se situe entre 25 et 35 ans. Néanmoins, il existe des formes pédiatriques (âge de début avant 18 ans) et des formes qui débutent après 40 ans<sup>3</sup>.
- Aujourd'hui, en France, la SEP fait 4 000 à 6 000 nouveaux diagnostiqués chaque année. Et parmi les personnes atteintes, 3 sur 4 sont des femmes<sup>4</sup>.

## **Novartis accompagne les patients atteints de sclérose en plaques**

Depuis plus de 5 ans, Novartis met à disposition des services et des outils permettant d'aborder toutes les facettes de la sclérose en plaques : la vie amoureuse et sexuelle avec les ateliers « SEP en couple », le regard des enfants sur la maladie d'un parent avec l'application « Professeur Fizzgobble » (disponible sur tablettes), le livre parler avec les représentations « SEP en scène ». Le site internet « SEP et vous » est un guide complet d'informations interactives pour les patients, leurs proches mais aussi les professionnels de santé. Certaines thématiques spécifiques sont approfondies grâce aux brochures « PerSEptions » et « MultiSEP ». Enfin, l'application mobile « SEP agenda » accompagne le patient dans son quotidien avec la maladie.

*« La prise en charge ne s'arrête pas aux médicaments : la prise en charge est globale. La sclérose en plaques implique, pour les patients et leurs proches, une multitude de questionnements sur la vie quotidienne, personnelle, familiale, sociale, professionnelle... Il est important de pouvoir leur répondre et les rassurer. Les outils développés par Novartis dans la SEP (applications mobiles, événements, brochures etc.) aident en cela. »* précise le Dr Isabelle Chouette, Directeur médical Novartis Neurosciences

## **À propos de Novartis**

Novartis propose des solutions de santé innovantes adaptées à l'évolution des besoins des patients et des populations. Basé à Bâle, en Suisse, Novartis offre un portefeuille diversifié qui satisfait au mieux ces besoins : médicaments innovants, génériques et biosimilaires ainsi que soins ophtalmologiques. Novartis occupe des positions de leader mondial dans ces domaines. En 2017, le Groupe a réalisé un chiffre d'affaires net de 49.1 milliards USD, alors que ses investissements en R&D se sont élevés à environ 9,0 milliards USD. Les sociétés du Groupe Novartis emploient 122 000 collaborateurs et les produits de Novartis sont disponibles dans 155 pays environ.

Pour plus d'informations : <http://www.novartis.com/fr-fr> ou [http://twitter.com/novartis\\_france](http://twitter.com/novartis_france)

## **PerSEptions & MultiSEP**

### **Un accompagnement à chaque étape de la vie**

PerSEptions est une série de brochures instructives à destination des patients atteints de sclérose en plaques et de leurs proches (voyager avec une SEP, avoir un enfant, pratiquer un sport...). Les brochures abordent les principales étapes de la vie et sont conçues comme des fiches techniques comportant des références à des ouvrages, des associations, des institutions. En cas de besoin d'informations, elles suggèrent aussi le type de professionnel de santé auquel se référer.

En complément de PerSEptions, MultiSEP aborde des thématiques ayant pour objectif d'améliorer la prise en charge des patients atteints de SEP.

Cette seconde initiative réunit des professionnels de santé qui réfléchissent ensemble sur des thématiques-clés de la prise en charge pour mutualiser les actions régionales et les déployer à échelle nationale.

## **Des contenus en accès libre**

L'intégralité des brochures PerSEptions et MultiSEP est disponible en libre accès sur le site web [sep-et-vous.fr](http://sep-et-vous.fr) pour tous les patients ou personnes désirant en savoir plus sur le sujet.

Pour télécharger les brochures : <http://www.sep-et-vous.fr/notre-engagement/nos-brochures>

## **SEP AGENDA**

### **Une application pour ne plus rester seul face à la maladie**

L'application SEP Agenda, proposée par Novartis et l'association Notre Sclérose, est une application pour Smartphone, résolument pratique, qui propose de nombreux services pour aider les patients atteints de SEP à maîtriser leur quotidien.

### **Avec SEP Agenda il est possible de :**

- Créer des alertes automatiques rappelant le jour et l'heure de prise des traitements prescrits et le jour de renouvellement de la boîte
- Planifier et préparer les rendez-vous médicaux
- Regrouper et retrouver les contacts utiles: « Professionnels de santé », « Associations de patients », « Réseaux », « Sites Internet »
- Trouver des conseils pratiques sur 6 thématiques : « Pour préparer ma consultation », « Pour faire du sport », « Pour bien manger », « Pour gérer ma grossesse », « Pour partir en voyage », « Pour réaliser mes démarches administratives ».

Téléchargement sur l'App Store

Téléchargement sur Google Play

## **Vidéo**

Découvrez la vidéo de présentation de SEP Agenda en [cliquant ici](#)

## **SEP EN SCÈNE**

### **Le quotidien des patients sur les planches**

Ecrites à partir de témoignages de patients, revus et enrichis par Isabelle Janier, metteur en scène, elle-même atteinte de sclérose en plaques, les scènes de « SEP en scène » racontent avec humour et sensibilité, les espoirs, les non-dits et les difficultés engendrés par la maladie au quotidien.

### **Trois thématiques majeures abordées**

- L'annonce du diagnostic et le partage avec l'entourage
- Le vécu d'une prise en charge pluridisciplinaire avec ses contraintes et ses espoirs
- Le retentissement de la maladie sur la vie familiale, professionnelle et sociale

## Les chiffres clés de SEP en scène

- 2 associations : l'AFSEP (Association Française des Sclérosés en Plaques) et la LFSEP (Ligue Française contre la Sclérose en Plaques)
- 3 comédiens
- 2 neurologues
- 16 représentations dans différentes régions en France
- Depuis 2012, SEP en scène a attiré plus de 4 000 participants !

**Découvrez le projet SEP en scène, avec les coulisses, les vidéos et les témoignages sur le site <http://www.sepensecene.com/>**

## Professeur Fizzgobble

### La première application mobile dédiée aux enfants de parents atteints de SEP

Conçue pour les enfants âgés de 6 à 12 ans, l'application « Pr Fizzgobble » permet d'aborder cette pathologie chronique, parfois lourdement handicapante, dont l'un des parents est atteint. Le principe de l'application est simple : permettre à l'enfant de se familiariser avec la maladie et les conséquences dans la vie quotidienne de la SEP. Mais plus encore, elle lui permet d'exprimer ses émotions et de trouver sa juste place parmi les adultes, entre responsabilisation et déculpabilisation.

### Principe et fonctionnalités de l'application

Dialogues animés, défis, fiches récapitulatives... L'outil se vit comme une aventure au cours de laquelle les enfants découvrent les mécanismes et les symptômes de la maladie. L'application prend la forme d'une aventure au scénario basé sur la fantaisie. Cependant, elle n'en oublie pas de dire la vérité aux enfants, pour leur permettre de parler, aussi bien que des adultes, de la maladie de leur maman ou de leur papa.

Téléchargement sur l'App Store

Téléchargement sur Google Play

### Vidéo

Découvrez la vidéo de présentation de l'application Professeur Fizzgobble en [cliquant ici](#).

## SEP EN COUPLE

### Parler de la sclérose en plaques sans tabous

Comme dans tous les couples, la communication est la clé de l'épanouissement. C'est d'autant plus vrai lorsque la sclérose en plaques s'imisce dans la vie à deux. Chaque année, depuis 2014, les ateliers « SEP en couple » conçus pour les patients et leurs conjoints, permettent un échange entre couples et avec des professionnels de santé et de la communication, sur ce thème rarement abordé en consultation. Les ateliers « SEP en couple » fournissent une aide aux patients et à leurs proches pour mieux affronter leur maladie dans l'intimité.

### Le couple et son avenir

Les projets de vie des patients se trouvent parfois ébranlés à l'annonce du diagnostic de la maladie. Ils

n'osent peut-être pas toujours faire part à leur médecin de leurs inquiétudes et interrogations sur un avenir à deux. Or, il est fondamental de dédramatiser la situation car l'image de la maladie reste très négative malgré les progrès thérapeutiques. Le risque que le conjoint prenne peur et s'éloigne petit à petit est réel. C'est pourquoi il est indispensable de le rassurer et de l'intégrer dans les discussions non seulement sur les symptômes pouvant entraver la vie de couple mais également sur l'avenir qui n'est pas celui que certains imaginent.

## **Thématiques abordées**

- La rencontre
- L'intimité
- Comment gérer la fatigue
- Comment combattre le sentiment d'impuissance ou de culpabilité

## **Les chiffres clés de SEP en couple**

- 9 villes de France
- Plus de 250 participants y ont déjà assisté
- En 2017, 6 ateliers ont été programmés

## **SEP ET VOUS**

### **Une plateforme dédiée au patient et à son entourage**

SEP & Vous est une plateforme web à destination des patients et de leurs proches. L'ensemble des initiatives de Novartis relatives à la SEP y sont présentées et de nombreux outils sont disponibles au téléchargement. Le site permet à chacun de trouver des réponses à ses interrogations grâce à des informations scientifiques vérifiées et de qualité sur la sclérose en plaque, et, pour finir, de découvrir une multitude de services pratiques et d'actualités.

### **Faire face ensemble à la sclérose en plaques**

SEP & Vous est un site spécialement conçu pour les personnes atteintes de sclérose en plaques sur lequel des contenus et informations clés sont en accès libre :

- Conseils & astuces pratiques
- Contenus personnalisés selon les symptômes
- Actualités sur la SEP
- Agenda des événements
- Brochures thématiques

### **Des formats de contenus adaptés à tous**

Audio, vidéo ou texte, une variété de formats sont disponibles sur le site SEP & Vous. Cela permet à chaque patient de trouver le format qui lui convient le mieux pour se renseigner, découvrir ou partager son expérience. « SEP on Air », web radio dédiée à la SEP et outil innovant mis à disposition depuis fin mai 2018, est par exemple disponible sur SEP & vous !

Les contenus sont à destination des patients, de leur entourage et de toute personne souhaitant s'informer sur la sclérose en plaques. Tant les brochures que les vidéos peuvent convenir à des audiences différentes, certains contenus étant médicaux et d'autres portant sur la vie quotidienne.

Découvrez la vidéo de présentation du site SEP & Vous en [cliquant ici](#)

## References

1. site <https://www.arsep.org/>
2. site <https://www.arsep.org/>
3. site <https://www.arsep.org/>
4. site <https://www.arsep.org/>

---

**Source URL:** <https://www.novartis.com/fr-fr/actualites/communiques-de-presse/pour-la-journee-mondiale-de-la-sclerose-en-plaques-le-30-mai-2018-novartis-lance-sep-air-la-premiere-web-radio-dediee-la-sep>

## List of links present in page

- <https://www.novartis.com/fr-fr/fr-fr/actualites/communiques-de-presse/pour-la-journee-mondiale-de-la-sclerose-en-plaques-le-30-mai-2018-novartis-lance-sep-air-la-premiere-web-radio-dediee-la-sep>
- <http://www.sep-et-vous.fr/>
- <https://www.novartis.com/fr-fr/fr-fr/node/40936/>
- [https://twitter.com/novartis\\_france](https://twitter.com/novartis_france)
- <https://www.novartis.com/fr-fr/www.sep-et-vous.fr>
- <http://www.sep-et-vous.fr/notre-engagement/nos-brochures>
- [https://www.youtube.com/watch?v=VUktRW1sWFM&list=PLhWyX85Mx50BgIYhWpaEpB9A\\_3CG7fBFX&index=15](https://www.youtube.com/watch?v=VUktRW1sWFM&list=PLhWyX85Mx50BgIYhWpaEpB9A_3CG7fBFX&index=15)
- <http://www.sepense.com/>
- [https://www.youtube.com/watch?v=W7OKHvDb55w&list=PLhWyX85Mx50BgIYhWpaEpB9A\\_3CG7fBFX&index=8](https://www.youtube.com/watch?v=W7OKHvDb55w&list=PLhWyX85Mx50BgIYhWpaEpB9A_3CG7fBFX&index=8)
- [https://www.youtube.com/watch?v=DcNA7qTCWmE&index=6&list=PLhWyX85Mx50BgIYhWpaEpB9A\\_3CG7fBFX](https://www.youtube.com/watch?v=DcNA7qTCWmE&index=6&list=PLhWyX85Mx50BgIYhWpaEpB9A_3CG7fBFX)
- <https://www.arsep.org/>