



Gilbert SORDOILLET
Président de SEP Un Plus

Que voilà une demande insolite et perturbante...! La coordinatrice souhaite que nos adhérents racontent comment ils ont reçu, vécu, ressenti... l'annonce du diagnostic.

Bien sûr, devoir remuer des souvenirs que l'on préférerait oublier, ce n'est pas chose facile, c'est sans doute pour cette raison que les candidats à la narration ne se sont pas précipités...

Il est vrai que ce n'est pas simple quand on est dans la force de l'âge de se voir ainsi couper les ailes par une maladie dont on ignore beaucoup de choses, voire même parfois le nom, puisqu'on ne parle que très peu de cette pathologie qui pourtant touche environ cent mille personnes en France.

Mais, il faut bien reconnaître, au crédit des neurologues, qu'annoncer à un patient qu'il est atteint d'une maladie incurable, invalidante, et évolutive n'est pas la chose la plus aisée... D'ailleurs, existe-t-il une « bonne » façon de lâcher le morceau ? Tourner autour du pot et faire monter la pression ? Annoncer tout de go le diagnostic quitte à passer pour un indifférent, voire un sadique ? Personnellement, je ne me prononcerai pas.

Par contre, si le praticien voulait prendre un peu de son précieux temps pour expliquer ce qu'est la sclérose en plaques, comment elle évolue, comment on la soigne, les conséquences qu'elle peut entraîner dans le domaine familial et professionnel, cela serait très certainement apprécié.

Je ne terminerai pas cet édito sans rappeler au neurologue que les associations sont là pour apporter au malade les informations dont il a besoin en dehors du cadre strictement médical ; et au malade ainsi qu'à ses proches que les « assos » sont à leur disposition pour leur donner tous les renseignements nécessaires, de manière totalement désintéressée.

Actualités

Journées du mois de mai

Initiée par la Fédération Internationale de la Sclérose en Plaques (MSIF), **la Journée mondiale de la SEP le 30 mai** est le point culminant de ce mois, mais tout au long du mois, des événements et actions se multiplient pour soutenir la recherche, sensibiliser le public et apporter un soutien aux personnes vivant avec la SEP.

Le mois de mai est dédié à la sensibilisation et à la mobilisation autour de la SEP. Ce mois spécial est l'occasion de faire rayonner l'espoir, la solidarité et l'engagement pour améliorer la vie des personnes touchées par cette maladie.

Cette année, **Sep Un Plus** s'est mobilisé avec des stands d'échanges et d'informations à Dijon grâce à deux adhérents motivés et pour la première fois à Dole. Merci aux adhérents qui se sont mobilisés.



Dossier : LE THÈME DE LA JOURNÉE MONDIALE DE LA SEP

Le thème de la Journée mondiale de la SEP 2024-2026 est **le diagnostic**.

Le nom de la campagne est « **Mon diagnostic de SEP** »

et le slogan : « **Gérer ensemble la SEP** ».

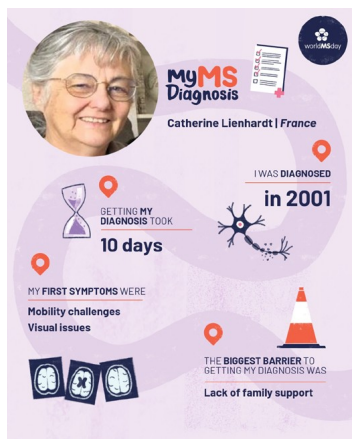
Le diagnostic de la SEP est souvent long et difficile.

La campagne de cette année plaide pour un diagnostic plus rapide, précis et accessible pour tous.

Un diagnostic précoce est essentiel pour permettre un traitement précoce par des thérapies modificatrices de la maladie, capables de minimiser les rechutes et de réduire les invalidités futures. Il permet aussi d'adapter le mode de vie pour mieux gérer la SEP et améliorer la qualité de vie.



<https://worldmsday.org>



Témoignages

Cathy « Lorsque mon ophtalmologue m'a diagnostiqué une névrite optique, il a directement pris un rendez-vous avec un neurologue. Dix jours après, j'apprends sans ménagement que j'avais une sclérose en plaques. Un choc ! Pourtant, le diagnostic a été l'élément déclencheur du début de ma 2ème vie...

Bien sûr, cela a nécessité près de cinq ans pour accepter relativement la maladie, mais aujourd'hui, je suis responsable d'une association locale pour sortir les malades de sclérose en plaques de leur isolement. »

Gilbert, son compagnon

Un œil qui « se coince », ce n'est pas commun... !

Quelle peut bien être la cause de ce « désagrément » ? Le neurologue de la clinique aura, à coup sûr, une réponse à nous apporter. Eh bien la réponse n'a pas tardé : « C'est une sclérose en plaques » dit-il, comme il aurait dit « il commence à pleuvoir, va falloir prendre un pépin ! ».

A l'époque nous n'avions pas encore le réflexe internet, c'est donc dans une librairie que nous nous sommes rendus. Et bien sûr, pire que l'annonce du diagnostic, nous avons appris avec stupeur et angoisse tout ce qui allait tomber sur ma nouvelle et chère compagne : difficultés en tout genre, troubles divers, fauteuil en prévision, et que sais-je encore ? Que du bonheur !!!

Oh, il y avait bien quelques réserves qui auraient pu nous rassurer, mais quand on cherche à savoir, on ne voit trop souvent que le pire !

Le plus souvent, les personnes sont anéanties par le diagnostic et la peur s'installe. Elles ressentent déjà la fatigue, cette grande, lourde fatigue qui nous emprisonne. Des pertes d'équilibre à répétition. Des pertes importantes de sensation. Des douleurs incontrôlables.

« Mais il ne faut pas s'isoler. »

Il faut apprendre à « la » gérer, c'est une adaptabilité permanente et pour cela les associations sont présentes pour apporter l'aide nécessaire pour sortir d'un isolement pour le moins décourageant.

Activités associatives

Atelier floral du samedi 17 mai

Le printemps est là et avec lui des fleurs odorantes.

Trois adhérentes de Sep Un Plus ont passé une belle après midi avec les adhérents de l'association Simon de Cyrène où se déroulait la séance florale conduite par Delphine. Elles sont reparties avec leur composition toute personnelle.



Un week-end à Paris

Le mois de mai s'est terminé par une expédition à Paris, expédition tellement riche qu'elle nécessite à elle seule une newsletter particulière...



SEP UN PLUS

Coordinatrice : Catherine LIENHARDT

06 31 23 58 54 lienhardtcathy@gmail.com

Site : <https://www.asso-sepunplus.fr/>
