

Journée mondiale de la sclérose en plaques EVENEMENT LE 30 MAI À LYON

UNE JOURNÉE POUR MOBILISER ET SENSIBILISER LE GRAND PUBLIC

BOXONS LA SEP AUJOURD'HUI ET POUR DEMAIN

Le mercredi 30 Mai, lors de la journée mondiale de la sclérose en plaques (SEP), le village « BOXONS LA SEP » s'installera à Lyon, Place Carnot.



Lyon fait partie des 5 villes-étapes de la tournée « BOXONS LA SEP », organisée par Merck et le réseau SEP Rhône-Alpes avec le soutien de nombreuses associations de patients (LFSEP - Ligue Française contre la Sclérose En Plaques, AFSEP- Association Française des Sclérosés en Plaques, Notre Sclérose) ainsi que des associations locales (AGR, APF, ARSEP, ASEPLS, France Malades Solidaires, SEP Rhône-Alpes Dauphiné et Vitaliski.

L'objectif de cette initiative est d'aller à la rencontre des Lyonnais pour mobiliser le plus grand nombre autour de cette maladie qui touche plus de 100 000 personnes en France.

Au programme : des ateliers pédagogiques pour mieux comprendre cette maladie qui fait peur à 89% des français mais aussi des animations sportives notamment autour de la boxe pour inviter les participants à combattre symboliquement la sclérose en plaques (SEP).

Dr Laurence Gignoux, Neurologue coordonnateur au réseau Rhône Alpes SEP : « Beaucoup de progrès thérapeutiques ont permis ces dernières années de diminuer l'activité de la sclérose en plaques. Le développement de l'éducation thérapeutique, l'action des réseaux de soins, l'intervention des différents professionnels de santé, des patients experts se conjuguent pour que les patients et leurs proches puissent vivre au mieux avec la maladie. L'événement Boxons la SEP va permettre de mobiliser le grand public et de sensibiliser plus largement les patients et leur entourage à toutes les solutions mises à leur disposition pour mieux vivre avec la sclérose en plaques. »

Pour donner plus d'impact aux messages de la journée et montrer que la mobilisation concerne chacun d'entre nous, plusieurs patient-sportifs et personnalités seront présents : **Loïc Blaise, pilote d'hydravion, Armand Thoinet, kayakiste qui a descendu le Rhône en kayak, Randy Hadj-Aissi, membre de l'équipe de France de boxe anglaise, Géraud Paillet, kayakiste et Circée Peloux, Escrimeuse.**

Peggy Boncompain, responsable de la communication Merck France souligne : « Nous sommes ravis de pouvoir organiser à Lyon l'événement « Boxons la SEP ». Nous remercions la mairie de Lyon pour son soutien ainsi que les intervenants, professionnels de santé, associations locales et patient experts qui bénévolement participent à cette journée de sensibilisation et de mobilisation autour de la Sclérose en Plaques. »

FAIRE CONNAITRE LA MALADIE EN PARTAGEANT LE COMBAT DES PERSONNES ATTEINTES DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES (SEP)

En France, plus de 100 000 personnes sont atteintes de la sclérose en plaques (SEP). Une maladie qui attaque le système nerveux, une maladie qui dans l'absolu ne tue pas mais dont on ne guérit pas. Imprévisible, évolutive, handicapante, c'est un combat quotidien que les malades livrent contre la sclérose en plaques.

Les malades, comme des boxeurs ou des boxeuses, doivent faire preuve de combativité pour surmonter leur symptômes, d'humilité pour accepter de prendre les coups infligés par la maladie, de caractère pour ne jamais baisser leur garde et de courage car ce combat est aujourd'hui celui de l'usure. Cette histoire, celle des personnes atteintes de la sclérose en plaques, il s'agit de la partager. Ce combat, il s'agit de le mener ensemble pour, demain, mettre la SEP KO.

DECOUVRIR LA MALADIE ET LUTTER CONTRE SES PRÉJUGÉS AU TRAVERS DES DIFFÉRENTS ROUND DE LEUR COMBAT

Sur un ring de boxe, les intervenants, professionnels de santé, patients, associations locales de patients, aidants, professionnels du sport se succéderont pour partager des expériences, donner des conseils, mettre en avant des solutions et démystifier cette maladie.

Au programme (une session le matin et une session l'après-midi) :

Round 1 : Être prêt à monter sur le ring, c'est accepter la maladie

Round 2 : Apprendre à connaître son adversaire, c'est combattre les idées reçues sur la maladie

Round 3 : Encaisser les coups, c'est apprendre à gérer les poussées

Round 4 : Maintenir la garde, c'est s'engager dans un traitement

Round 5 : Le coaching, c'est aussi le soutien des proches

SE MOBILISER EN ENFILANT SYMBOLIQUEMENT LES GANTS

Une démonstration de boxe organisée avec Boxing Club United et en présence de **Randy Hadj-Aissi, membre de l'équipe de France de boxe anglaise, et Mickael Lipon sera mise en place sur le ring à 14h30**. Les boxeurs inviteront les personnes présentes sur le village à découvrir les bases de la boxe et à symboliquement boxer la Sclérose en Plaques. Chaque coup donné à la SEP sera comptabilisé pour montrer que dans leur combat les malades ne sont pas seuls.

S'IMMERGER DANS LE QUOTIDIEN D'UN PATIENT ATTEINT DE SCLÉROSE EN PLAQUES

Une animation expérientielle sera proposée sur le village afin de prendre conscience des difficultés rencontrées par les patients dans la vie courante : à leur domicile, dans les transports en commun et au travail. Le public présent sur le village pourra également participer à des animations sport-bien-être, comme la relaxation, l'automassage, le stretching et des activités physiques adaptées pour comprendre l'importance du bien-être dans le quotidien des malades.

LE PROGRAMME SPÉCIALEMENT À LYON

10h00 à 18h00 - Horaires d'ouverture du village, Place Carnot

Événement gratuit – Entrée Libre

SUR LE RING

LES TEMPS FORTS

11h50 - Démonstration de marche nordique par ABC prévention Santé

14h30 – Démonstration de Boxe par le Boxing Lyon United

en présence de Randy Hadj-Aissi, membre de l'équipe de France de boxe anglaise

Clôture de la journée par le Pr Vukusic

LES INTERVENTIONS THÉMATIQUES

De 10h00 à 17h30

ROUND 1

Etre prêt à monter sur le ring, c'est accepter la maladie

Matin : Armand Thoinet, Kayakiste atteint de SEP

Après-midi : Audrey Hochard, Patiente experte LFSEP

ROUND 2

Apprendre à connaître son adversaire, c'est combattre les idées reçues sur la maladie

Matin : Maylis de Franqueville, Infirmière

Après-midi : Mme Andrée Gibelin, Cadre de sante rééducateur du Centre Médical Germaine Revel

ROUND 3

Encaisser les coups, c'est apprendre à gérer les poussées

Matin : Ariane Sanchez, Psychologue et Audrey Hochard, Patiente experte LFSEP

Après-midi : Annabelle, Psychologue

ROUND 4

Maintenir la garde, c'est s'engager dans un traitement

Matin : Dr Latombe, Neurologue

Après-midi : Pr Sandra Vukusic, Neurologue

ROUND 5

Le coaching, c'est aussi le soutien des proches

Intervention de patient et aidant

A propos de la sclérose en plaques :

La sclérose en plaques est une maladie auto-immune, neurologique c'est-à-dire qui affecte le système nerveux central. Un dysfonctionnement du système immunitaire entraîne des lésions qui provoquent des perturbations motrices, sensitives et cognitives. Cette maladie affecte plus de 100 000 patients en France et elle se manifeste par des signes neurologiques imprévisibles dits « poussées » et avec l'installation progressive d'un handicap. La SEP est une maladie qui affecte généralement les adultes jeunes. C'est d'ailleurs la deuxième cause de handicap chez les jeunes. Même si à ce jour on ne sait pas guérir cette maladie, il existe de nombreux traitements de fond, oraux ou injectables, qui permettent de ralentir la progression de la maladie. Plus d'infos : www.merck.fr/boxons-la-sep et www.on-steps.fr

[i] site www.arsep.org

*SEP: Sclérose En Plaques

CONTACTS

Agence Sport Market • Chrystelle Tchatat • Tél : 01 80 88 89 09 – 06 76 28 43 29 • ctchatat@sportmarket.fr
Merck • Peggy Boncompain • Tél : 04 72 78 24 21 - 06 73 89 93 11 • peggy.boncompain@merckgroup.com