



# Communiqué de presse

Boulogne-Billancourt, le 10 mai 2019

## « Lumière sur la SEP : le Grand Direct »

**Trois web conférences inédites et interactives, pour mieux vivre avec la sclérose en plaques, le 15 mai 2019 à partir de 11h45 sur [www.lumieresurlasep.fr](http://www.lumieresurlasep.fr)**

En amont de la Journée mondiale de la sclérose en plaques qui aura lieu le 30 mai 2019, Roche France a décidé de consacrer trois web conférences inédites aux moyens qui existent pour mieux vivre au quotidien avec cette maladie. Elles seront diffusées en direct sur le site internet de [« Lumière sur la SEP »](http://www.lumieresurlasep.fr) et sur sa page Facebook, le 15 mai prochain, à partir de 11h45.

Éclairages d'experts d'horizons variés et témoignages de patients, d'aidants et de représentants d'associations viendront fournir aux patients et à leur entourage des clés pour mieux vivre avec la maladie, tout en leur permettant de réagir en live pour des échanges interactifs.

### Être au plus près des préoccupations et des besoins des patients et de leurs aidants

La sclérose en plaques (Sep), maladie inflammatoire auto-immune chronique du système nerveux central, affecte principalement des adultes jeunes, en pleine période de projet d'existence, bouleversant ainsi leur vie et leurs perspectives personnelles, familiales et professionnelles. Or, si de nombreuses solutions existent pour mieux concilier sa maladie, avec son quotidien et ses aspirations, les patients et leur entourage les connaissent peu.

La SEP c'est...

### la 1<sup>re</sup> cause

de handicap sévère non  
traumatique du jeune adulte

**100 000**

personnes concernées  
en France

**+ 2 000**

**à 3 000**

nouveaux cas diagnostiqués  
chaque année avec un âge  
moyen d'apparition des  
symptômes de 30 ans.

C'est pourquoi Roche France a décidé d'organiser avec la Compagnie des Aidants, la fondation pour l'Aide à la recherche sur la sclérose en plaques (Arsep) et l'Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (Unisep), un « Grand Direct » d'information pour fournir aux patients et à leur entourage des clés pour mieux vivre avec la maladie.

« A l'approche de la Journée mondiale de la Sep qui aura lieu à la fin du mois pour sensibiliser le grand public à la maladie, nous souhaitons offrir un moment privilégié à toutes les personnes qui luttent au quotidien pour que cette maladie ne prenne pas toute la place dans leur vie », explique **Paul-Henri Depoortere**, directeur médical neurosciences chez Roche France. « Nous souhaitons apporter des réponses claires et pratiques aux problématiques de vie vraiment concrètes que nous avons identifiées avec nos partenaires. » Les web-participants pourront aussi réagir en live au « Grand Direct », permettant à chacun d'aborder des questions ou de partager son expérience à la lumière de son vécu et de sa sensibilité. « L'objectif est de répondre au plus près des attentes et des besoins, afin que chaque clé fournie puisse être facilement appropriée » conclut **Paul-Henri Depoortere**.

### Trois émissions et un support accessible pour parler de tout à tous les patients !

Le choix d'un format de trois émissions diffusées en ligne, avec la possibilité pour les spectateurs d'intervenir en live pour poser des questions aux experts, a été un choix évident, comme l'explique **Paul-Henri Depoortere**, directeur médical neurosciences chez Roche France : « Diffuser ces trois émissions sur notre plateforme, c'était faire le choix d'un format dynamique, interactif et surtout très accessible, que l'on soit à son domicile, au bureau, équipé d'un ordinateur ou d'un smartphone. »

**Chaque émission s'attaque à un sujet-clé pour les patients :** les moyens de concilier la maladie avec une vie professionnelle qui, compte-tenu de l'âge des patients, est en plein développement ; les choses qui peuvent être faites pour reprendre le contrôle et « éclairer » un vécu parfois très difficile, et enfin la maladie en elle-même, sa prise en charge et son suivi, avec un focus sur les solutions permettant d'optimiser son parcours de soins.

>> **Pour découvrir cette journée inédite, il suffit de se connecter le 15 mai à partir de 11h45**

sur [www.lumieresurlasep.fr](http://www.lumieresurlasep.fr) / rubrique le Grand Direct et sur la page [Facebook de Lumière sur la SEP](#)

#### PROGRAMME DETAILLE DES EMISSIONS

• **11h45-12h45 : Coup de projecteur sur la vie professionnelle**

**Avec la participation de :**

- Anne-Laure Ramelli, psychologue clinicienne
- Alexandra Grévin, avocate spécialisée dans le handicap
- Arnaud et Pascal, ambassadeurs Travail&SEP
- Carole de Mulatier, représentante UNISEP

• **13h30-14h30 : Éclairer son quotidien : petits défis ou grands challenges**

**Avec la participation de :**

- Annie Serezo, patiente et représentante ARSEP
- Corinne et Géraud, patients atteints de SEP
- Dr Cécile Donzé, spécialiste en médecine physique et de réadaptation
- Claudie Kulak, présidente de la Compagnie des Aidants

• **17h30-18h30 : Zoom sur la prise en charge : être acteur du suivi de sa maladie**

**Avec la participation de :**

- Dr Elisabeth Maillart, neurologue
- Dr Cécile Donzé, spécialiste en médecine physique et de réadaptation
- Béatrice Lefaux, infirmière et coordinatrice au sein du réseau ALSacEP
- Liouma Tokitsu, président de Ad Scientiam

#### **Roche Pharma France s'engage aux côtés des patients atteints de sclérose en plaques**

Roche s'engage pour améliorer les conditions de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques, au-delà du médicament. La société met en place des actions et services destinés aux patients ou à visée informative pour le grand public. « Lumière sur la SEP » est une de ces initiatives : il s'agit d'une plateforme gérée et éditée par Roche Pharma France, dédiée aux patients touchés par la sclérose en plaques et à leur entourage pour mieux comprendre la maladie et vivre avec au quotidien. La plateforme [www.lumieresurlasep.fr](http://www.lumieresurlasep.fr) propose 5 thèmes d'exploration dont « *Challenge ta SEP* », programme permettant de mettre en lumière des challenges réalisés par des patients SEP ; « *Comprendre la SEP* », un module d'information sur la maladie et sa prise en charge réalisée avec les experts neurologues du groupe Avancées SEP ; ou encore « *Conseils d'experts* », dont l'objectif est d'apporter des réponses concrètes aux questions les plus fréquemment posées concernant la vie quotidienne. Autre initiative de Roche, en partenariat avec les associations de patients Union associative pour lutter contre la sclérose en plaques (UNISEP), APF France Handicap et la Ligue française contre la sclérose en plaques (LFSEP) : le collectif Travail&SEP. Il s'emploie à lutter pour l'insertion professionnelle des personnes atteintes de sclérose en plaques. Grâce à des vidéos conseil et aux témoignages d'ambassadeurs, le collectif cherche à sensibiliser les chefs d'entreprise et le grand public au fait que la sclérose en plaques n'altère pas forcément la motivation, les compétences et la capacité à mener une vie professionnelle. Il a ainsi présenté en 2018 un manifeste contenant 15 propositions concrètes pour améliorer l'insertion des patients, en vue des prochaines réformes sociales, ainsi qu'un prototype de plateforme publique d'information, à destination des pouvoirs publics.

#### **Contacts presse**

Roche France  
Julie Soma  
[julie.soma@roche.com](mailto:julie.soma@roche.com)  
07 62 68 3688

Agence Monet+Associés  
Mélanie Da Rui  
[mr@monet-rp.com](mailto:mr@monet-rp.com)  
06 58 98 85 75

### **À propos de Roche**

Roche est la plus grande entreprise de biotechnologies dans le monde avec des médicaments différenciés dans les domaines de l'oncologie, de l'immunologie, des maladies infectieuses, de l'ophtalmologie et des affections du système nerveux central.

Roche est également le numéro un mondial du diagnostic in vitro ainsi que du diagnostic histologique du cancer, et une entreprise de pointe dans la gestion du diabète. Depuis sa fondation en 1896, Roche mène des recherches pour prévenir, identifier et traiter au mieux des maladies, et apporter une contribution durable à la société. La société vise également à améliorer l'accès des patients aux innovations médicales en travaillant avec toutes les parties prenantes concernées. Trente médicaments développés par Roche font aujourd'hui partie de la Liste modèle de Médicaments Essentiels de l'Organisation Mondiale de la Santé, notamment des antibiotiques, des traitements antipaludéens et des anticancéreux permettant de sauver des vies. Pour la dixième fois consécutive, dans le cadre des Dow Jones Sustainability Indexes (DJSI), Roche a été désignée entreprise la plus durable dans le secteur des produits pharmaceutiques, des biotechnologies et des sciences de la vie. Le groupe Roche, dont le siège est à Bâle, Suisse, opère dans plus de cent pays. En 2017, Roche comptait environ 94 000 employés dans le monde et a consacré 10,4 milliards CHF à la recherche et au développement, son chiffre d'affaires s'élevant à 53,3 milliards CHF. Genentech, aux Etats-Unis, appartient entièrement au groupe Roche, qui est par ailleurs l'actionnaire majoritaire de Chugai Pharmaceutical, Japon.

Pour de plus amples informations, veuillez consulter [www.roche.com](http://www.roche.com)