

31 MAI 2015
Fête des mères

**Vous aussi agissez pour
vaincre la maladie !**



journée mondiale de la **SEP**

**Entrez chez
votre fleuriste,
faites un don !**

Fondation pour la recherche
sur la sclérose en plaques
www.arsep.org

CAMPAGNE DE SENSIBILISATION **SCLÉROSE EN PLAQUES**



Maman je t'aime un peu, beaucoup...

solidairement !



Membre fondateur de l'UNISEP,
la Fondation ARSEP porte le



**Vaincre
ensemble
la SEP**

Maman je t'aime
un peu, beaucoup...
solidairement!



Une campagne de
sensibilisation à la sclérose
en plaques et de collecte
de dons pour la recherche
avec l'appui des fleuristes
et de tous les commerçants
solidaires.

**du 21 mai
au 8 juin** et à la
fête des mères

Offrir
un bouquet
solidaire

Grâce
aux commerçants
partenaires

Appeler à la générosité lors de la fête des mères :

Parce que la sclérose en plaques **touche principalement les femmes** (3 fois plus que les hommes).

Parce que la maladie est majoritairement diagnostiquée **autour de 30 ans**, âge des projets de vie professionnelle et familiale.

Parce que **le nombre de malades augmente** et que leur espoir de guérison ou de réparation des handicaps réside dans la recherche et les découvertes de demain.

Avec les fleuristes

et les commerçants alentour qui choisissent de :

reverser à la Fondation ARSEP, sur l'achat d'un bouquet ou d'une fleur, un montant fixé par convention

et/ou

mettre dans leur magasin une tirelire pour recevoir les dons.

Commerçants et clients font ainsi un geste solidaire indispensable **pour que la recherche gagne enfin sur la maladie.**

Dans toutes les régions de France :

Tous les **fleuristes** de France sont appelés à participer à la campagne. Ils affichent leur **solidarité** dans leurs magasins ou sur leurs sites Internet.

Les **bénévoles** de la Fondation les accompagnent pour informer, **sensibiliser** la clientèle sur la SEP et la recherche.

Les commerçants s'affichent !



Le kit "Fête des mères" remis aux commerçants comprend :

- une **affiche** à apposer sur leur vitrine signalant leur participation,
- des **flyers** à distribuer aux clients expliquant simplement la maladie et proposant de faire un don,
- une **tirelire** à mettre au comptoir par exemple, pour collecter les dons,
- le **ruban bleu** créé par l'UNISEP, symbole de la lutte contre la SEP
- une **convention** rappelant les termes du partenariat avec la Fondation ARSEP

Localement, les bénévoles se mobilisent pour la mise en place d'un **stand d'information** où des **rubans bleus**, des **bracelets silicone** "Tous à fond contre la SEP", des brochures, seront mis à la disposition de la clientèle.

Les commerces ayant leurs propres **réseaux sociaux** sont bien sûr invités à y partager leur engagement.

Chaque fleuriste peut aussi solliciter les commerces alentours pour participer à la campagne et lui apporter encore plus d'impact.

du 21 mai
au 8 juin et à la
fête des mères



La **Lettre de l'ARSEP**, trimestriel de 4 pages adressé à plus de 60 000 donateurs présente la campagne et donne les clés pour y participer.



Sur le site internet www.arsep.org :

- une **bannière** annonce la campagne et invite à rejoindre les fleuristes solidaires de l'appel à générosité.
- Un **espace dédié** à la campagne donne la liste des commerces solidaires avec photos et coordonnées.

La campagne est déployée
sur tous les media de la Fondation

Tous les commerces solidaires sont présentés dans :



- l'appli mobile **iPhone** ARSEP avec une géolocalisation de leur boutique.



- le **Facebook** et le **Twitter** de la Fondation ARSEP (avec photo et témoignage).



Sur la **chaîne vidéo** de la Fondation, Annie Serezo, Ambassadrice de la Fondation ARSEP, témoigne en tant que femme atteinte de SEP et maman. A cette occasion particulière, elle appelle à rejoindre la cause.



La **newsletter ARSEP** informe 3 800 abonnés de la campagne.



Avec sa campagne, la Fondation ARSEP participe à la **journée mondiale** (mercredi 27 mai 2015) organisée par la Fédération internationale de la Sclérose En Plaques : worldmsday.msif.org

dans les media



La campagne fleurit dans la presse écrite, radio, web...



L'histoire d'une maman atteinte de SEP



l'âge de 24 ans, on a des projets plein la tête, on est une fleur qui va éclore et qui s'ouvre à la vie. Mais vivre avec une SEP, c'est vivre avec des troubles neurologiques que vous ne pouvez maîtriser : des fourmillements dans le corps, des difficultés à marcher, tenir et attraper des objets, avoir des troubles de la vue, de l'équilibre, de la coordination et une grande fatigue. Il m'a fallu du courage, de la force, de la patience. J'ai aussi connu la rage, les pleurs, la colère face à cette maladie qui ne me laissait aucun avenir.

Il faut comprendre qu'à l'époque on nous déconseillait fortement la maternité. Et notre 1^{er} enfant a fait battre ses petits pieds dans mon ventre. C'était il y a 24 ans. Une grossesse tranquille : la maladie s'était mise en sommeil. Cette grossesse je l'ai vécue sans modèle de femme SEP alors les questions fusaient, les doutes, les perturbations.


Beaucoup de questions restaient sans réponse. Le diagnostic était sûr, mais pas le pronostic. Pas de traitements. Des poussées, des rémissions etc.

Les fondations de mon couple étaient heureusement déjà solides. Aussi, face à notre désir d'enfant et sachant que la SEP n'est pas héréditaire nous avons décidé, sous la vigilance de mon neurologue, de fonder une famille.

Mais la naissance de ma fille m'a donné espoir en la vie et en la Recherche. C'était un pied de nez à la maladie. Le temps s'est ensuite écoulé dans la joie, entrecoupé de poussées.

Forte de mon expérience et confiante en la vie, j'ai eu un 2^{ème} enfant.

Mais les jours passent et ne se ressemblent pas. Durant plusieurs années, entre traitements et hospitalisations, j'ai fait grandir mes enfants dans l'amour.



J'ai pris le risque d'avoir des enfants avec ma maladie ; c'est un pari heureux et merveilleux. Le bonheur d'être mère efface ma maladie, me rend plus forte et m'oblige à exister en tant que femme.

Mon combat, c'est de vivre et de donner le meilleur de moi, à mon mari, à mes enfants, à tous ceux que j'aime. Alors je ne baisse jamais les bras même en période de poussée.

Les voies de recherche si infimes aux prémices de ma maladie se sont développées, renforcées. Les progrès sont majeurs. Je suis certaine que grâce à votre générosité, Les chercheurs continueront leur combat contre la maladie pour que nos espoirs d'aujourd'hui soient la réalité de demain.

De mes douleurs et de mes tremblements intérieurs je me suis renforcée. Grâce à mes enfants, j'ai grandi et j'ai découvert l'essentiel et la beauté de la vie.

Annie Serezo
50 ans, maman
et Ambassadrice de la
Fondation ARSEP

Les missions de la Fondation



Financer la recherche,
en France et à l'étranger,
seul espoir contre la SEP



Informer le public
des avancées médicales
et scientifiques sur la SEP

Depuis 1969, l'ARSEP (devenue Fondation en 2010) accorde son soutien à des projets de recherche des plus innovants afin d'apporter une meilleure compréhension de la sclérose en plaques mais aussi pour répondre aux attentes des malades.

Son action se concentre sur 3 enjeux fondamentaux : soutenir et développer les projets de recherche collaboratifs, apporter l'information la plus récente et la plus juste au grand public, et favoriser la philanthropie.



Défier la maladie
par le sport :
Solidaires En Peloton
marque sportive



+ 2 millions €
reversés en 2014
à la recherche sur la SEP

Grâce à ses donateurs actifs et à ses fidèles partenaires et entreprises, la Fondation ARSEP a réussi, malgré une conjoncture difficile, à financer des projets efficaces et porteurs d'espoir :

la **Recherche bénéficie ainsi en 2014, d'une enveloppe de plus de 2 millions d'euros**, soit 50% de plus qu'en 2013.

Pour affirmer sa probité et donner une plus grande transparence à ses actions, la Fondation ARSEP se soumet tous les 4 ans à l'expertise impartiale de la société suisse Stategos. Celle-ci analyse, sur le plan international, la qualité des projets de recherche soutenus.

Réparer la gaine de myéline, préserver l'intégrité du neurone, restaurer les communications neuronales, bloquer l'effet destructeur de l'inflammation, sont les enjeux majeurs qui doivent encore mobiliser la Fondation ARSEP et ses fidèles donateurs.

La Sclérose en Plaques



90 000 personnes en France en sont atteintes



3/4 des malades en France sont des **femmes**

2,5 millions de malades dans le monde, et 450 000 en Europe. C'est une maladie rare chez l'enfant (700 en sont atteints en France).



La sclérose en plaques (SEP) atteint le **système nerveux central** (cerveau, moelle épinière et nerfs optiques).

La Sclérose en Plaques est une **maladie neurologique**



les **symptômes** sont variés, souvent **invisibles** :

Elle entraîne des **perturbations** dans la conduction de l'information élaborée par le cerveau et transmise au corps, générant : une fatigue extrême, des troubles de la marche, sensoriels, sexuels, des problèmes de mémoire et de concentration...

Il n'existe **pas encore de traitements** spécifiques pour guérir la SEP. Aujourd'hui plusieurs médicaments peuvent diminuer la fréquence ou l'intensité des poussées et les symptômes associés.



aucun traitement ne guérit la maladie

Devenez acteur de cette campagne

Contactez :

- le siège : Fondation ARSEP, Chrystel Mallière
Tél : 01 43 90 39 39 - email : operationfleur@arsep.org
- votre délégation régionale ARSEP :



Alsace

Délégué départemental
68 : Mr J.J. Muller

Aquitaine

Délégué départemental
64 : Mr J. Bapsers

Auvergne

Déléguée Régionale
M^{me} I. Leclerc

Bourgogne

Déléguée Régionale
M^{me} M. Theel
Délégué Départemental
21 : Mr P. Dumay

Bretagne

Délégué Régional
Mr G. Yquel
Délégués Départementaux
22 : M^{me} M. Guézou
56 : Mr D. Le Mentec

Centre

Délégué Régional
Mr J.Y. Goupillaud
Délégués Départementaux
28 : Mr A. Charpentier
37 : Mr - M^{me} Lemoine

Champagne Ardennes

Déléguée Régionale
M^{me} A. Pelois

Ile de France

Délégués Départementaux
75 : M^{me} A. Verro
91 : M^{elle} C. Perroux
95 : Mr L. Houssaye

Languedoc Roussillon

Délégué Régional
Mr - M^{me} Gahagnon

Lorraine

Délégué Régional
Mr G. Denommé

Nord Pas de Calais

Délégués Départementaux
59 : Mr B. Décottignies
62 : M^{me} J. Brimeux

Picardie

Déléguée Régionale
M^{me} M.P. Bergeret

Paca

Délégué Régional
Mr S. Bartolo
Déléguées départementales
04 : M^{me} A. Barthot
13 : M^{me} C. Beranger

Rhône-Alpes

Déléguée Départementale
69 : M^{me} M.D. Hue

Retrouvez toutes les coordonnées
sur : www.arsep.org



Vaincre
ensemble
la SEP