

Communiqué de Presse

Journée Mondiale de la Sclérose en Plaques (SEP) - Mercredi 27 mai 2015
L'UNISEP diffuse le ruban SEP pour soutenir les malades et la recherche

Ivry-sur-Seine, le 19 mai 2015

La Journée Mondiale contre la SEP réunit 78 pays dans le monde sous le thème « Ensemble, nous sommes plus forts que la SEP », le 27 mai prochain. L'Union Nationale contre la sclérose en plaques (UNISEP) déploie sa campagne annuelle de sensibilisation à cette occasion. Depuis 2013, l'UNISEP diffuse partout et avec tous le ruban SEP, un ruban bleu porteur d'épanouissement. Il est devenu le symbole du soutien aux personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) et à leur entourage.

« Les personnes atteintes de SEP sont trop souvent victimes d'idées reçues, souvent isolées et démunies face à cette maladie évolutive. C'est en rassemblant les différents acteurs de la SEP et en mettant en place des actions communes que nous lutterons contre la maladie et ses préjugés » souligne Alain Derbesse, Président de l'UNISEP.

JOURNÉE MONDIALE - 27 MAI 2015

Je soutiens la sclérose en plaques, je porte le ruban.



L'UNISEP diffuse les photos de ceux qui portent le ruban :

www.facebook.com/UNISEP.UnionPourLaLutteContreLaSEP

Envoyez-nous vos photos sur Facebook.

Un ruban géant est hissé dans le hall intérieur du Musée national de la Marine - Paris (Aile ouest du Palais de Chaillot).

Pour l'occasion, un ruban mesurant 20 mètres de long et 2 mètres de large mais pesant moins de 3 kilos, a été fabriqué par une entreprise française avec le soutien de Genzyme, plus que jamais investie aux côtés des malades et de leur entourage pour mettre au point de nouveaux traitements et leur apporter l'espoir. Ce ruban géant revêt les couleurs et le logo de l'UNISEP et habillera l'entrée du Musée national de la Marine du 22 mai au 1^{er} juin.

Pour commander des rubans ou faire un don : www.unisep.org

L'UNISEP met aussi à disposition du grand public un flyer informatif affiché dans les bus et métros du réseau RATP et déjà vu par plus de 40 000 internautes sur Facebook.

Pour télécharger le flyer :

http://media.wix.com/ugd/f892fc_ee7993f2eb05456394da072e1185968b.pdf

Une mobilisation d'envergure contre la Sclérose en Plaques

L'UNISEP lance une opération de sensibilisation inédite auprès de 2500 villes de France, notamment :

- La ville de Lyon, la ville de Cergy, la ville de Nantes, la ville de Nancy, la ville de Strasbourg et la ville de Pont Saint Marie organisent un événement le 27 mai pour la Journée Mondiale.
- La ville de Paris revendique son soutien à l'UNISEP sur ses panneaux lumineux. Le Musée de la Marine affiche le ruban géant du 22 mai au 1^{er} juin. Et l'Institut de Formation Assas Pédicure Podologie propose le ruban SEP à la vente (2€ l'unité).
- La ville de Saint Etienne organise plusieurs actions (STAS, Match des Anciens Verts, Colloque...).
- La SNCF diffuse une bannière de soutien sur son site de réservation en ligne : www.voyages-sncf.com
- Et dans le cadre du #WorldMSday, l'UNISEP investit les réseaux sociaux en postant des témoignages de patients qui racontent ce qui les rend « plus forts que la SEP » avec le hashtag #strongerthanms.



Pour retrouver les actions de sensibilisation mises en place dans toute la France pour la Journée mondiale de la SEP, rendez-vous sur : www.unisep.org/#/evenements/c1ngm

En savoir plus sur la sclérose en plaques

La sclérose en plaques est une maladie neurologique auto-immune : le système immunitaire de l'individu, qui normalement défend l'organisme contre les attaques bactériennes ou virales, ne reconnaît plus les molécules du 'soi' et se met à les attaquer. La cible des attaques est la gaine de myéline, dans laquelle est enveloppé le prolongement des nerfs. La gaine de myéline est alors abîmée, voire détruite par endroits, ce qui perturbe la transmission des informations entre le cerveau et le reste du corps. La sclérose en plaques est une maladie chronique évolutive, dans la plupart des cas avec des « poussées » inflammatoires.

Les symptômes sont très variés d'une personne à une autre et évoluent dans le temps : fatigue intense, troubles de la mémoire et de la concentration, troubles moteurs entraînant une difficulté à la marche, troubles visuels et de l'équilibre... La SEP se déclare le plus souvent entre 25 et 35 ans. En France, cette maladie touche 90 000 personnes et ¾ des malades sont des femmes. A ce jour, aucun traitement ne guérit la SEP. Toutefois, les traitements actuels permettent de ralentir l'évolution de la maladie et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes.

L'UNISEP : fédérer toutes les forces pour lutter contre la SEP et communiquer sur la maladie

L'information du grand public est une des missions prioritaires de l'UNISEP qui intervient également dans des entreprises afin de sensibiliser le monde du travail à cette maladie. Créée en 1998, l'UNISEP fédère les trois principales associations nationales de lutte contre la SEP :

- L'Association Française des Sclérosés en Plaques (AFSEP) : www.afsep.fr
- L'Association des Paralysés de France (APF) : www.apf.asso.fr
- La Fondation pour l'Aide pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques (ARSEP) : www.arsep.org

Ainsi que quatre associations régionales de lutte contre la SEP :

- L'Association Solidarité Espoir Partage de l'Allier
- L'Association SEP Drôme Ardèche
- L'Association SEP Loire Sud : <http://asepls.blogspot.com>
- L'Association SINDEFI SEP en Ile de France : <http://www.sindefi.org/>

Nos partenaires sont des acteurs engagés dans la lutte contre la sclérose en plaques :



Fort de son expérience acquise depuis plus de 30 ans dans les maladies rares, Genzyme, société du Groupe Sanofi, propose deux traitements dans la sclérose en plaques, apportant l'espoir d'un changement dans la vie des patients et de leur famille. Au-delà, Genzyme s'engage avec une approche toujours centrée sur les patients et leurs besoins.



Millepatte est une société de services à la personne visant à améliorer le confort dans la vie quotidienne. Millepatte accompagne les familles, les seniors et les personnes en situation de dépendance ou de handicap, dont les personnes atteintes de la SEP, selon les besoins de chacun.



Avec plus de 130 000 collaborateurs et une présence dans plus de 40 pays, Capgemini est l'un des leaders mondiaux du conseil, des services informatiques et de l'infogérance. Capgemini s'engage sur les programmes et actions en faveur des personnes en situation de handicap.



La RATP s'engage au quotidien pour améliorer l'accessibilité de ses réseaux et ses services. Son Comité Consultatif de l'Accessibilité rassemble 9 associations représentatives des diverses natures de handicap et de mobilité réduite et œuvre à concevoir, adapter, entretenir et former pour produire le meilleur service à tous nos clients dans leur diversité.



Sans cesse innovante, la SNCF prône un Engagement Citoyen avec la mise en place d'actions luttant pour l'accessibilité ou contre les incivilités. Contribuant au développement et à l'équilibre des territoires, ses équipes construisent la mobilité des personnes de demain.



Musée national
de la Marine

Riche de 300 ans d'histoire, le Musée national de la Marine possède l'une des plus grandes collections maritimes au monde. En proposant au public un regard sans cesse renouvelé sur ses collections, il a vocation d'être la vitrine et le conservatoire patrimonial de toutes les marines.

Contact presse : communication@unisep.org

UNISEP - 14 rue Jules Vanzuppe - 94 200 Ivry-sur-Seine - 01 43 90 39 35

A DESTINATION DES JOURNALISTES : pour être mis en relation avec des médecins, des chercheurs ou des patients et/ou pour planifier une interview ou une émission avec les représentants et les « parrains » de l'UNISEP, contactez Clotilde Couturier au 06 12 34 71 11.