

Communiqué-juillet 2012



BILAN positif pour la Maison de la SEP 2012
«Ecouter, Conseiller, Soutenir
les patients atteints de Sclérose En Plaques (SEP) et leur entourage»

La deuxième édition de **la Maison de la SEP 2012 a réuni plus de 1000 participants.**

Au mois de juin 2012, pendant deux jours et **dans 7 villes françaises**, des patients atteints de sclérose en plaques, leur famille et leur entourage sont venus s'informer sur leur maladie, rencontrer et échanger avec des professionnels de santé, des psychologues, des assistants sociaux, des associations de patients et d'autres patients, dans un lieu convivial et chaleureux. Ces réunions ont été réalisées grâce au soutien de Biogen Idec France et en partenariat avec les associations de patients et les réseaux de santé en région.

Plus d'un tiers des participants à la Maison de la SEP 2012 a répondu à un questionnaire de satisfaction. 70% d'entre eux étaient des patients atteints de sclérose en plaques et dont la moitié faisait partie d'une association ou d'un réseau de santé. Les participants étaient souvent accompagnés par des membres de leur entourage proche (conjoints, parents, amis). Le public présent lors de ces rencontres était à la recherche d'informations et de contacts, en quête «d'orientations diversifiées, sûres et reconnues». Leur souhait et celui de leur entourage était de rencontrer d'autres patients pour bénéficier de leur expérience ou d'échanger avec des professionnels de santé dans un cadre non hospitalier en étant «plus détendus avec les médecins présents». Les participants ont accordé une note moyenne de 8,5/10 à l'intérêt et la qualité de ces échanges. Certains d'entre eux ont exprimé le besoin de «se familiariser» avec leur maladie régulièrement. Ces ateliers et ces contacts ont représenté pour la plupart des participants un espace d'échange où ils ont pu «trouver beaucoup d'aide et de réponses à des questions parfois intimes». Pour l'entourage, le besoin de «mieux comprendre la maladie» a été clairement ressenti. «Entendre des témoignages et écouter des professionnels» a permis une meilleure acceptation de l'entrée dans la maladie pour certains patients récemment diagnostiqués.

«Une rencontre d'égal à égal»

Pour la plupart des participants à ces journées, patients et leur entourage mais aussi animateurs et professionnels de santé, ces journées ont été vécues comme un échange positif d'expériences et de connaissances.

L'an prochain, la Journée Mondiale de la Sclérose En Plaques aura lieu le 30 mai 2013.

Contact Presse – G. CLIQUET – 06 07 500 567 – gcliquet@presentparis.com