

Le Mont Blanc

pour les enfants atteints de
Sclérose en Plaques

du 22 au 27 juin 2014

DOSSIER DE PRESSE

Ascension du Mont-Blanc pour les enfants atteints SEP
Fondation ARSEP - Mars 2014

CONTACT : 01 43 90 39 39

Chrystel Mallière
c.malliere@arsep.org

Karine Pouliquen-Hautière
k.pouliquen_hautiere@arsep.org

Fondation pour la recherche sur la sclérose en plaques
14, rue Jules Vanzuppe - 94200 Ivry sur Seine - Tél : 01 43 90 39 39
www.arsep.org - solidairesenpeloton@arsep.org



Le Mont Blanc pour les enfants

Deux amis, Marcel - dit "Mars" - et Patrick, passionnés de montagne et aimant les défis se sont lancés celui d'atteindre le toit de l'Europe. Cette ascension, "leur Mont-Blanc", ils la dédient aux enfants atteints de sclérose en plaques.

Patrick a deux enfants en pleine santé. "Mars" a trois enfants, dont Clément (12 ans) qui est atteint de cette maladie neurologique invalidante encore incurable.



Pour soutenir Clément et les 700 autres enfants malades, **Mars et Patrick ont décidé de leur offrir un symbole : le Mont-Blanc**. Ils rassembleront tous les messages de soutien collectés (par Facebook, twitter, email, lettre) et les porteront en haut du toit de l'Europe. C'est à 4 810 m d'altitude qu'ils déploieront la banderole de leur défi "Le Mont-Blanc pour les enfants atteints de Sclérose en Plaques".

Cette opération a également pour objectif de collecter des fonds au profit de la Fondation ARSEP (voir ci-contre) pour contribuer à financer la recherche sur la sclérose en plaques. Car l'espoir de tous les malades et de Clément réside dans les découvertes de demain.

Pour eux, Mars et Patrick font appel à la générosité de tous.

Cette ascension aux couleurs de Solidaires En Peloton, ils la feront en cordée avec les donateurs et les chercheurs, pour ouvrir une voie vers l'espoir.

Le Mont Blanc
pour les enfants atteints de
Sclérose en Plaques



Le programme et parcours

23 JUIN :

Glacier du Tour. Ascension du Col du Midi des Grands (3 235 m).

Pratique des techniques d'assurage et de sécurité et traversée de l'immense plateau glaciaire de Trient.

24-25 JUIN :

Fenêtre de Saleina (3 260 m) Col du Tour et Glacier du Tour.

Le tramway du Mont-Blanc jusqu'au Nid d'Aigle (2 372 m).

Montée jusqu'au refuge de la Tête Rousse (3 167 m)

26-27 JUIN :

Ascension du Mont-Blanc par la voie des Cristalliers jusqu'au refuge du Goûter (3 835 m). Refuge du Goûter jusqu'au sommet du Mont-Blanc via le Dôme du Goûter, l'arrête des Bosses (4 547 m) et enfin les espaces glaciaires de la face Nord. Puis redescente du sommet jusqu'à Chamonix.

L'objectif de collecte

Une page de collecte dédiée à ce projet est facilement accessible sur Alvarum.

Chaque don est reversé à la Fondation ARSEP.

<http://www.alvarum.com/arsep-montblanc>

The screenshot shows a crowdfunding page on Alvarum. At the top, it displays 'Dons collectés 650€' and a 'Faire un don' button. The goal is 'Objectif de collecte 4 810 €' with a progress bar at 14%. The title is 'Un Mont Blanc pour les enfants'. The text describes the project: 'Nous sommes deux amis, Mars et Patrick, passionnés de montagne et aimant les défis. Patrick a deux enfants en pleine santé. Mars a trois enfants, dont Clément (12 ans) est atteint de Sclérose en Plaques. Cette maladie est mal connue du public, et très peu savent que les enfants peuvent également être touchés. Pour soutenir les enfants malades et porter le plus haut possible leurs messages et leurs espoirs, nous nous sommes mis au défi d'atteindre le Mont Blanc.' Below the text are social media sharing options (Facebook, Twitter, Google+, Email) and a 'Partager' button. The page also includes 'A PROPOS DE CETTE PAGE' (listing Mars et Patrick as the author and Fondation ARSEP as the association) and 'A PROPOS DE L'ASSOCIATION' (with the ARSEP logo and text: 'Depuis 1969, l'ARSEP devenue Fondation ARSEP en 2010, finance des équipes de recherche qui travaillent sur la Sclérose en Plaques, maladie neurologique chronique et Lire la suite'). There is also a 'PARTAGER' section with a 'Partager' button. A photo of a snowy mountain peak is shown at the bottom right, with the caption 'Mars et Patrick - 17/03/14'.



@Fondation ARSEP



ARSEP Fondation

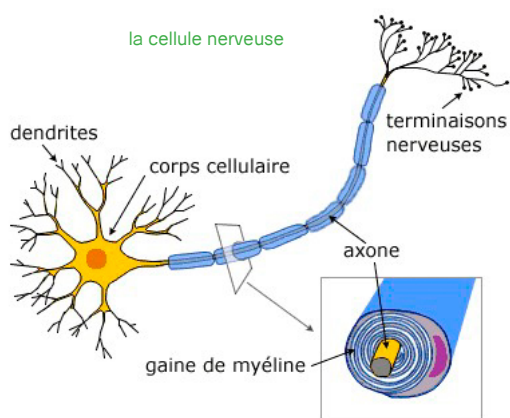
Le feuilleton du défi

Tout au long de l'ascension, Patrick et Mars partageront leur quotidien et leur défi par des messages et des témoignages vidéos sur les réseaux sociaux de la Fondation ARSEP.

La sclérose en plaques est une **maladie neurologique chronique invalidante** qui touche 2,3 millions de personnes dans le monde. **En France, 80 000 personnes** en sont atteintes.

Dans la plupart des cas, elle apparaît chez de jeunes adultes, entre 25 et 35 ans avec une proportion de 3/4 de femmes et 1/4 d'hommes. La SEP est considérée comme maladie rare chez l'enfant (700 malades de -18 ans en France).

La SEP atteint le système nerveux central (cerveau, moelle épinière et nerfs optiques). Elle entraîne des perturbations dans la conduction de l'information élaborée par le cerveau et transmise aux différentes parties du corps. Elle se manifeste par une **multitude de symptômes variant** considérablement **d'une personne à l'autre** mais aussi chez une même personne.



L'axone de certains neurones est enroulé par plusieurs couches de myéline à intervalles réguliers qui accélèrent la transmission des messages nerveux. La dégénérescence de la myéline qui survient chez les personnes atteintes de sclérose en plaques a pour conséquence une perte progressive du contrôle moteur et une diminution de l'acuité des sens.

Réunis sous le terme de "poussées", les signes les plus fréquents sont les troubles visuels (névrite optique), sensitifs (fourmillements, brûlures...), moteurs (baisse de force dans les membres inférieurs...) et plus rarement des troubles de l'équilibre et urinaires. Parallèlement, d'autres signes peuvent survenir : fatigue extrême et inhabituelle, troubles de la mémoire et/ou de la concentration (cognitifs), dépression... Isolés ou associés, ils témoignent tous d'un dysfonctionnement du système nerveux central.

La sclérose en plaques touche toutes les sphères du quotidien tout au long de l'existence : elle retentit sur la famille, les loisirs, le domaine professionnel...

Il est **impossible pour les neurologues de prédire l'évolution** de la maladie à court et à long terme : chaque patient est un cas particulier.

Il n'existe pas encore de traitements spécifiques pour guérir de la sclérose en plaques. Cependant, aujourd'hui plusieurs médicaments peuvent diminuer la fréquence ou l'intensité des poussées et les symptômes associés.

Tous les espoirs sont donc fondés dans les projets innovants qui feront avancer la recherche.

La SEP en France c'est :

- 3 fois plus de femmes que d'hommes atteintes.
- 80 000 malades dont 700 enfants = le Stade de France au complet.

La SEP dans le monde c'est :

- 2,3 millions de personnes,
- 10% de plus qu'en 2008.

données 2013, ARSEP et MSIF



La sclérose en plaques de l'enfant est une maladie rare contrairement à celle de l'adulte :

700 enfants en sont atteints en France avec 25 nouveaux cas par an.

La SEP peut être diagnostiquée dès les premières années de la vie. Même si elle a été observée chez des enfants de 2 ans, l'âge moyen de diagnostic est de 11-12 ans. Toutefois, 14% des enfants débutent la maladie avant 6 ans et 30% avant 10 ans.

Chez l'enfant (avant l'adolescence) la sclérose en plaques se distingue de celle de l'adulte car :

- le ratio fille/garçon est de 1/1 avant 10 ans,
- la 1^{ère} manifestation clinique de la maladie est souvent proche d'une encéphalite avec des troubles de la conscience,
- la maladie se manifeste principalement par poussées. Seulement 2% à 7% des enfants auront une forme progressive. Le handicap physique est très rare chez l'enfant. En revanche, la fatigue et les troubles cognitifs sont aussi présents que chez l'adulte.

Avant l'âge de 12 ans, aucun médicament n'étant autorisé officiellement, les choix thérapeutiques sont limités et évalués au cas par cas par l'équipe médicale. Ils seront initiés en accord avec l'enfant et ses parents.

A partir de l'adolescence, les signes cliniques, le sex-ratio et la prise en charge thérapeutique se rapprochent de ceux de l'adulte.

Le service de neuropédiatrie du CHU Bicêtre, à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, est devenu le Centre de Référence Français des maladies neuro-inflammatoires du cerveau (NIE-enfant). Il est en charge d'organiser et de coordonner les soins sur l'ensemble du territoire afin que chaque enfant soit pris en charge de la même manière partout en France.

La Fondation ARSEP organise avec le NIE une journée annuelle d'information, d'échanges, d'activités et de divertissements, spécialement dédiée aux enfants et adolescents atteints de SEP et à leur famille.



La Fondation ARSEP est issue de l'Association pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques, créée le 5 mars 1969 pour soutenir la Recherche, seul espoir quant au traitement de la maladie.

LES MISSIONS DE LA FONDATION

1. Promouvoir et encourager la recherche française et internationale sur la sclérose en plaques par le financement de projets innovants et de grande envergure dans les différents domaines de recherche.
2. Diffuser l'information sur les avancées médicales, scientifiques et thérapeutiques en direction du monde scientifique comme du grand public.
3. Sensibiliser le plus grand nombre à sa cause, grâce à l'organisation de différentes manifestations régionales ou nationales.

La Fondation ARSEP est dotée d'un comité médico-scientifique qui sélectionne chaque année, selon une procédure rigoureuse, impartiale et transparente, 20 à 25 projets parmi les plus originaux, audacieux et efficaces. Les nombreux traitements mis sur le marché ces dernières années ont permis de diminuer la fréquence des poussées et de mieux appréhender les symptômes de la sclérose en plaques, mais ils ne la guérissent toujours pas et les champs de la recherche restent encore vastes.

LES ENJEUX DE LA RECHERCHE

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. Grâce à eux, la recherche a bénéficié en 2013 d'une enveloppe de 1,3 million €.

Agréée par le Comité de la Charte pour les dons en confiance ; habilitée à recevoir legs, donations et dons ISF, la Fondation ARSEP ne fait appel qu'à des dons privés et ne perçoit aucune subvention.

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 qui analyse, sur le plan international, la qualité des projets de recherche soutenus.

identifier les causes de la maladie - **trouver** de nouvelles thérapies - **améliorer** le quotidien des patients