athanasia.euthimiou@pr4ms.org

Avenue Van Volxem 264 1190 Forest Belgium www.pr4ms.org

PR4MS
PUBLIC RESEARCH FOR MULTIPLE
SCLEROSIS

# COMMUNIQUE DE PRESSE

Nouvelle asbl avec projet de film vidéo "One day with MS"

**Bruxelles, le 13 août 2013:** PR4MS annonçait le 2 juin dernier son nouveau projet au cours d' une réunion de lancement qui s'est tenue au centre culturel "Ten Weyngaert" à Forest (Bruxelles).

Ce projet a pour but de montrer comment la sclérose en plaque est vécue aujourd'hui par la réalisation d'un film à partir de vidéos postées sur une plateforme (ex: YouTube) par des personnes souffrant de sclérose en plaques ou en contact avec cette maladie personnellement ou professionnellement.

PR4MS – Public Research for Multiple Sclerosis est une asbl fondée en novembre 2011 à Bruxelles avec pour objectif l'accélération de la recherche en matière de traitement contre la sclérose en plaques (SEP). PR4MS entend atteindre son but en se basant sur les principe de <u>l'Open source</u>.

PR4MS est ouvert à tous: du patient souffrant de SEP au développeur IT, du neurologue au kinésithérapeute ou l'infirmière et du spécialiste en marketing à tout un chacun qui veut simplement aider et les soutenir afin d'améliorer la vie des personnes souffrant de SEP, les aider à obtenir de meilleurs traitements et enfin trouver un remède à cette maladie.

### Le projet

PRAMS demandera aux personnes souffrant de SEP ou à celle gérant cette maladie de réaliser des vidéos sur leur vie quotidienne, sur leur expérience et leur histoire avec la SEP. Ces vidéos seront postées sur YouTube (ou un canal similaire). Une équipe créative nous aidera à produire un film avec les vidéos postées par les gens.

### **Buts**

- Fournir une vue globale et des perspectives différentes sur la SEP
- Informer avec un moyen divertissant et intéressant
- Donner aux personnes qui souffrent de SEP l'opportunité de s'exprimer activement
- Donner aux personnes impliquées (infirmières, familles de patients, médecins, chercheurs, aidants, etc) la chance de partagers histoires et expériences
- attirer l'attention sur la SEP
- Redonner espoir et confiance aux personnes atteintes de la SEP.

# Lancement du projet

Le 2 juin dernier, l'équipe de PR4MS a invité le public à une réunion de lancement qui s'est tenue au centre culturel "Ten Weyngaert" à Forest. Le projet a été présenté au public. La discussion s'est poursuivie, autour d'un café et quelques gâteaux, par une séance de questions-réponses qui a permis de donner du feed-back. La rencontre s'est clôturée par la projection du film "Life in a day" (de Kevin MacDonald, produit par Ridley Scott). Enfin, les personnes intéressées ont pu laisser leurs coordonnées.

### Plannina

La prochaine étape pour l'équipe sera de constituer l'équipe qui mènera le projet à bien et la collecte de fonds nécessaires.

Dans ce but, PR4MS est encore à la recherche :

- de personnes et de partenaires qui souhaitent soutenir le projet et prendre part à son organisation
- de personnes expércimentées en matière de production vidéo(édition, réalisation, production)
- · des sponsors

## Pourquoi un film-vidéo?

Ce film illustre de la manière la plus simple et évidente la manière dont notre asbl souhaite atteindre ses objectifs.

L'ouverture ne peut fonctionner que si une masse critique de gens participe. L'ouverture et le partage sont essentiels. Nous ne recherchons pas le profit.

La collaboration vers un objectif commun mène à de meilleurs résultats que plusieurs individus travaillant indépendemment les uns des autres, voire même, entrant en compétition.

# A propos de la SEP

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie auto-immune inflammatoire du système nerveux central. Elle endommage la myéline (couche isolante des cellules nerveuses) du cerveau et de la moelle épinière. Ces dommages empêchent certaines parties du système nerveux de communiquer provoquant des signes et symptomes comprenant des problèmes physiques, mentaux voire psychiatriques.

Il y a différentes formes de SEP. La forme rémittente avec les nouveaux symptômes apparaissant à l'occasion d'attaques isolées (poussées) ou la forme progressive (secondaire et primaire) se consolidant avec le temps. Entre les poussées, les symptômes disparaissent parfois complètement ; néanmoins des problèmes neuroligiques peuvent subsister à mesure que la maladie avance et mener à la paralysie.

La SEP est une maladie qui frappe de jeunes adultes qui peut devenir rapidement invalidante.

Il y a à l'heure actuelle 2,5 millions de personnes dans le monde souffrant de SEP.

# Nous contacter:

PR4MS – Public Research for Multiple Sclerosis

PR4MS

Contact: Athanasia Euthimiou - 0475/41.49.54 Email : athanasia.euthimiou@pr4ms.org