N° 1 | 2021

FORTE

Le magazine de la Société suisse de la sclérose en plaques

REPORTAGE

Je peux faire quelque chose pour les autres!

Irene Rapold s'engage pour les générations futures

FOCUS

La recherche

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Sommaire

2 **Sommaire et éditorial**

4 **Irene Rapold**
s'engage pour la recherche

7 **Young Carers**
Quand les enfants s'occupent de leurs parents

9 **Page des lecteurs**

10 **Musique et SEP**

12 **Exosquelette:**
Plus de liberté de mouvement

13 **Cours et formations**

14 **Biomarqueurs:**
Un outil important

17 **La chronique de Floriane**

18 **Journée des proches aidants**

22 **Ergothérapie et symptômes invisibles**

7

Quand les enfants s'occupent de leurs parents

La situation des Young Carers en Suisse.

10

Musique et Sep

Marcher plus facilement grâce à la musique

14

Biomarqueurs

Des outils importants pour le diagnostic et le traitement de la SEP.

12

À nouveau en mouvement

La technologie au service du mouvement.

Patricia Monin
Directrice de la Société SEP

Éditorial

«Vous êtes atteint de sclérose en plaques.» – Chaque jour, une nouvelle personne en Suisse est confrontée à ce diagnostic. Si vous connaissez une personne atteinte de SEP, vous savez ce que cela signifie pour les individus concernés et leur entourage.

Malgré un travail de recherche considérable, les processus complexes propres à la sclérose en plaques restent aujourd'hui encore un mystère. En apportant un soutien financier à des projets de recherche nationaux et ciblés, nous contribuons à décrypter les mécanismes de la maladie, à trouver de nouvelles approches diagnostiques et thérapeutiques et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes. Merci du soutien que vous nous apportez.

Vous avez peut-être déjà remarqué dès la première page que le magazine FORTE a un petit quelque chose de nouveau, même s'il reste familier. Après plus de dix ans, il était grand temps de retravailler la présentation et le contenu afin de répondre aux demandes de nos lectrices et lecteurs. Nous n'avons rien supprimé de ce qui en a fait son succès: vous trouverez toujours dans votre magazine FORTE des histoires et des portraits captivants, des contributions spécialisées riches en informations et des reportages palpitants.

Comment trouvez-vous le nouveau FORTE? Est-ce que quelque chose vous dérange? Écrivez-nous à l'adresse redaktion@multiplesklerose.ch. Nous avons hâte de découvrir vos impressions.

Bonne lecture,

Patricia Monin
Directrice

Impressum

FORTE est le magazine officiel de la Société SEP.
Reproduction autorisée uniquement avec une autorisation formelle préalable.

Éditeur:
Société suisse de la sclérose en plaques, rue du Simplon 3, 1006 Lausanne
Téléphone: 021 614 80 80/
info@sclerose-en-plaques.ch,
CCP 10-10946-8
Rédaction: Nicole Moser
Collaboration: Antonella Rossi Harbus, Isabelle Buesser, Milo Prada
Contributions pour cette édition: Esther Grosjean, Pascal Maupas, Isabelle Gaier
Graphisme: Neonrot, Zürich
Photos: Société SEP, divers photographes
Impression: Baumer Group, Frauenfeld
Parution: 4x pro Jahr
Tirage: 20'000 exemplaires en français, 75'200 exemplaires en allemand, 15'000 exemplaires italien

Chaque franc est important.
Soutenez les personnes atteintes et leurs proches avec un don.

«Ma SEP ne s'en ira pas – mais je peux faire quelque chose pour les autres!»

Irene Rapold vit avec sa maladie depuis 14 ans et s'est engagée dans la recherche. Même si elle ne pourra pas en profiter directement, elle espère que les choses changeront pour la génération suivante.

«Je suppose que mon état ne s'améliorera pas», dit Irene Rapold sans un soupçon d'apitoiement. «Mais peut-être que la prochaine génération aura cette chance.» Elle brandit la dernière édition de Forte avec Melina en couverture, une jeune fille de dix ans, atteinte de sclérose en plaques qui a toute sa vie devant elle. «C'est pour elle et pour tous les autres que je le fais.»
C'est un jour d'octobre pluvieux. Les feuilles des arbres se parent déjà de leur couleur de saison et la normalité automnale est perturbée par les cas d'infection au Covid-19 en augmentation constante. C'est la raison pour laquelle nous sommes dehors malgré le froid, sur le banc d'un parc.

Irene Rapold a déjà fait l'expérience de ce qu'une forme de confinement implique. Depuis le diagnostic de sclérose en plaques, ses déplacements se sont considérablement ré-

«On est pas tout seul. La Société SEP est là pour toutes les personnes qui recoivent un diagnostic de SEP.»

duits, alors qu'elle a continué à voyager, dans ses livres et ses souvenirs. Cette docteure en chimie, qui travaillait encore lorsque ses deux enfants étaient petits, a connu de nombreuses poussées. Les symptômes se sont installés durablement, les troubles sensitifs et la fatigue ont fini par faire partie d'elle. Alors qu'elle a 48 ans, un cap est franchi: Irene Rapold est contrainte de mettre un terme à sa vie professionnelle. Depuis lors, elle s'engage dans la science et la recherche. Elle veut apporter sa pierre à l'édifice et accomplir quelque chose pour Melina et les autres jeunes atteints de SEP.

Irene Rapolt ne peut plus parcourir de longues distances à pied. Pendant notre entretien, nous remarquons qu'elle recouvre sa main droite, elle souffre en effet d'une dysesthésie au niveau de la main et de l'avant-bras et sa sensibilité y est perturbée en surface. Écrire un texte sur le clavier d'un ordinateur lui fait si mal qu'elle n'utilise généralement que sa main gauche ou qu'elle porte un gant à la main droite. Lorsqu'elle force trop, ses pieds sont douloureux, comme après une longue randonnée. La fatigue, qui la contraint à de nombreuses pauses, la prive chaque jour de précieuses heures. Qu'ils soient visibles ou non, ses troubles sont là, ils font partie de sa vie.

Échanger avec les autres, c'est bon

Depuis 2012, Irene Rapold n'a plus de poussées, les perfusions de médicaments qu'elle reçoit dans le cadre de son traitement à long terme sont efficaces. C'est pourquoi, malgré le diagnostic de SEP, il a fallu la convaincre de s'inscrire à la Société SEP. Elle avait peur de se retrouver entourée de personnes en fauteuil roulant qui lui renverraient une image difficile à accepter de son avenir. Aujourd'hui, les rencontres mensuelles organisées par la Société SEP, avec ses amitiés

et ses fauteuils roulants sont une aide précieuse pour de nombreuses personnes atteintes et pour Irène. Pour elle, ces échanges sont indispensables. «On n'a pas d'explications à fournir, tout le monde sait ce que c'est que d'avoir la SEP. La Société SEP est là pour toutes les personnes diagnostiquées.»

Après avoir reçu son diagnostic, Irene Rapold est passée par de nombreuses phases: le déni, la tristesse, la résignation, la révolte, l'acceptation. Aujourd'hui, elle veut partager ses expériences. «Ma SEP est là, elle ne me quittera pas et les dommages que mon corps a subis sont irréversibles». Elle participe donc au Registre SEP et apporte ainsi sa contribution à la recherche en tant qu'experte de la SEP.

/// **Texte:** Esther Grosjean

Registre SEP

Depuis quatre ans, la Suisse dispose de son Registre SEP. Cette base de données, financée par la Société SEP et mise en place par l'Université de Zurich, vise à se pencher sur le quotidien des personnes atteintes. Depuis, 2'400 personnes atteintes de SEP prennent part à ce projet de science citoyenne en répertoriant de manière active leurs expériences à titre d'experts de la SEP.

Irene Rapold fait partie des 25 personnes atteintes de SEP à relire les tests préliminaires et à envoyer des questions et suggestions aux scientifiques responsables. Dans les enquêtes semestrielles, des aspects tels que le handicap physique, la situation financière ou l'alimentation sont abordés, toujours en lien avec la SEP.

Je m'engage volontiers en tant qu'experte de la SEP.

Quand les enfants prennent soin de leurs parents

La maman de Tobias est gravement malade. C'est donc lui qui s'occupe de la maison. Il l'aide à s'habiller, à se déshabiller, à faire sa toilette et veille à ce qu'elle prenne ses médicaments… Et ses devoirs? Il les fait aussi. Il s'occupe de tout. Mais avec tout ce travail, il n'a plus le temps de penser à lui.

Voici un scénario classique pour les «Young Carers», vécu par environ 8% des enfants et adolescents en Suisse. Les Young Carers ou jeunes proches aidants sont des enfants et des adolescents de moins de 18 ans qui doivent assumer de nombreuses tâches domestiques habituellement dévolues aux adultes, en raison de la maladie de leurs parents, grands-parents ou frères et sœurs. La liste des tâches peut être très longue: cela peut aller du soutien émotionnel à l'aide au ménage, en passant par les soins et les traitements médicaux. Ils gèrent les questions financières et communiquent avec les professionnels. Le plus souvent, les enfants et les adolescents acquièrent de manière progressive leur rôle de soignant et de soutien. C'est notamment le cas avec une maladie comme la SEP, pour laquelle les tâches évoluent avec le temps et se multiplient.

La situation de ces jeunes proches aidants est difficile. Leur rôle est contraignant et leur prend beaucoup de temps. De l'extérieur, il est souvent impossible d'imaginer tout ce qu'ils doivent as-

sumer en plus de l'école ou de leur formation. En effet, la plupart des Young Carers sont très discrets. Ils essaient de venir à bout tout seuls de la situation, tant que c'est possible, parce qu'ils y sont habitués, qu'ils estiment que c'est normal ou évident. Parfois, ils ont honte ou peur. Comment expliquer à ses amis qu'on n'a pas le temps parce qu'on doit faire un shampoing à sa mère?

Depuis 2014, la Prof. Dre Agnes Leu et son équipe de recherche se consacrent au thème des «Young Carers» (enfants jusqu'à 18 ans) et «Young Adult Carers» (de 18 à 25) dans différents projets nationaux et internationaux. Elle a considérablement contribué à sensibiliser les professionnels, les politiques et le public à ce sujet crucial.

5 questions à la Prof. Dre Agnes Leu

Pourquoi vous engagez-vous pour ce thème?
Souvent, on s'inquiète de la santé d'un parent malade, mais on s'intéresse rarement à l'enfant ou à l'adolescent soignant. On ignorait presque tout de la situation en Suisse: il n'y avait pas de chiffres concrets. Nos études nationales nous ont fourni, au bout de 7 ans de recherches, une idée de la situation des «Young Carers» en Suisse. Cela nous permet de sensibiliser les professionnels et le grand public – et nous espérons ainsi améliorer la situation de ces enfants et jeunes adultes.

Qu'est-ce que les parents peuvent attendre des enfants?
La frontière entre l'assistance et la surcharge dépend fortement de la résilience de l'enfant, c'est-à-dire de sa capacité de résistance et de gestion de la charge de travail. Certains enfants sont dépassés dès une heure par jour, alors que d'autres peuvent supporter trois ou quatre heures. Souvent, on se rend compte assez tard – voire trop tard – que c'est trop. Les parents, notamment les personnes souffrant de maladies physiques ou chroniques, sentent en général naturellement ce qu'ils peuvent demander à leurs enfants. Mais quand le parent en bonne santé travaille, il semble souvent impossible d'alléger la charge qui pèse sur l'enfant. Les aides extérieures, par ex. les soins à domicile, coûtent cher et sont inenvisageables quand les moyens financiers manquent.

À quoi reconnaît-on qu'un jeune a besoin d'aide en urgence?
Il faut observer la situation de près, ne pas attendre et en parler rapidement! Souvent, on n'observe aucun signe typique comme la fatigue ou des problèmes à l'école, mais plutôt de petits détails. Par exemple un repli sur soi, un changement d'humeur générale ou bien lorsqu'un jeune est toujours présent dans l'ombre du parent malade lors des visites chez le médecin ou à la maison. On peut alors aborder les choses et lui demander: «Qui es-tu? Comment te sens-tu dans cette situation? Comment pouvons-nous t'aider?»

Qu'est-ce qui aide les parents à sortir de cette situation? Comment peuvent-ils aider leurs enfants?
Souvent, il est utile que la personne prise en charge soit elle-même consciente qu'elle a besoin d'une aide extérieure. Étant donné que les enfants et les adolescents considèrent souvent leur rôle d'aidant comme une évidence (ils n'ont jamais rien connu d'autre), la personne aidée n'a parfois pas conscience de l'aide considérable qu'elle reçoit de l'enfant et le «Young Carer» a

La Prof. Dre Agnes Leu est juriste, éthicienne médicale et responsable de cursus à la Careum haute école de santé à Zurich. Elle dirige depuis 2014 le programme de recherche «Young Carers» à l'institut de recherche de la Careum haute école de santé.

du mal à céder une partie de cette fonction d'assistance – par loyauté et par amour pour la personne aidée.

Et maintenant, sur quels sujets allez-vous diriger votre travail?
Nous avons établi une bonne base en Suisse et nous nous consacrons à présent à d'autres sujets, comme par exemple aux possibilités de soutien et d'échanges pour les «Young Carers» (Get-Together), des rencontres personnelles ou en ligne. Nous préparons également des études approfondies afin de répondre à la question suivante: en quoi le rôle d'aidant ou de soignant varie-t-il en fonction des maladies, par exemple pour les maladies physiques, psychologiques et d'addiction? Mais nous devons tout d'abord trouver des financements – comme c'est souvent le cas dans la recherche.

Les personnes atteintes et leurs proches trouveront également conseil auprès de la Société SEP – Nos conseillères et conseillers diplômés se tiennent à leur disposition par téléphone, par chat, par entretien vidéo et en personne.

Chères lectrices, Chers lecteurs,

Désormais, cette rubrique sera la vôtre! Dès maintenant, nous y publions vos astuces et vos idées.

Conseils musicaux
Afin d'introduire cette nouvelle rubrique, nous avons demandé aux collaborateurs de la Société SEP de nous transmettre leur musique préférée. Installez-vous confortablement et profitez de leurs coups de cœurs sur une playlist Spotify. Connectez-vous simplement à spotify.com et saisissez «Société SEP» dans le champ de recherche.
Profitez des morceaux préférés de l'équipe de la Société SEP sur une playlist Spotify. Il suffit d'introduire le lien suivant dans votre navigateur web: https://link.smsg.swiss/dcc ou d'ouvrir l'application Spotify et de scanner le code ci-dessous avec l'outil de recherche (Symbole appareil photo, en haut, à droite).

Nous recherchons des témoignages pour le prochain numéro de FORTE «En fait, je ne parle jamais de ma SEP!»
Toutes les personnes atteintes de SEP ne parlent pas ouvertement et avec tout le monde de leur maladie. Quelles sont les raisons pour lesquelles on ne peut pas ou on ne souhaite pas se confier aux autres?

Vos expériences à ce sujet nous intéressent. Veuillez nous écrire par e-mail à redaktion@multipleklerose.ch ou par courrier (mot clé FORTE). Nous vous assurons une discrétion absolue et si vous le souhaitez, nous publierons votre histoire anonymement.

La musique améliore la marche des personnes atteintes de SEP

Écouter de la musique lors de la marche peut aider les personnes atteintes de sclérose en plaques. Une étude universitaire belge a prouvé notamment que la fatigue mentale diminue et que la motivation se renforce.

On savait que la musique adoucit les mœurs. Elle aide aussi les personnes atteintes de sclérose en plaques à mieux marcher! C'est ce qu'une série d'études universitaires menées en Belgique a confirmé récemment.

Une équipe de chercheurs des Universités de Hasselt et de Gand (Belgique) a produit plusieurs études sur cette thématique. Les choses se précisent de plus en plus: la musique rend la marche plus confortable, mieux synchronisée et augmente la motivation des personnes malades.
Cette série d'études a été dirigée par Lousin Moumdjian, chercheuse postdoctorale dans les groupes «Mobilité, rééducation dans la sclérose en plaques et Musicologie».

Au total, 27 personnes atteintes de sclérose en plaques, capables de marcher pendant 12 minutes, ont participé à cette étude. Le groupe de comparaison (groupe contrôle) était composé de 28 personnes valides non malades.

Chacun des deux groupes a marché dans trois conditions différentes: en silence, avec un mé-

tronome et en musique. «Le choix de la musique a été adapté aux goûts et aux caractéristiques de chacun, nous a précisé Lousin Moumdjian, lors d'une interview par mail. Et les paramètres de la démarche (trajectoire…) dans l'environnement ont été mesurés». Une échelle visuelle a été utilisée pour mesurer la fatigue perçue. L'échelle de Likert a été employée, quant à elle, pour évaluer la motivation.

Plusieurs difficultés rencontrées par les personnes atteintes de sclérose en plaques ont été améliorées. Grâce à l'écoute de musiques et de tempi individualisés, ces personnes ont d'abord mieux synchronisé leurs mouvements.

De plus, si «tous les participants se sont synchronisés avec les deux stimuli [métronome et musique], les personnes atteintes de sclérose en plaques se sont synchronisées plus longtemps avec la musique» a observé Lousin Moumdjian. Les personnes ont aussi ressenti moins de fatigue mentale (due par exemple à la grande concentration lors de la marche). Elles ont vu leur motivation augmenter, notamment, par rapport au silence et au métronome. En revanche, aucune différence dans la fatigue physique perçue n'a été relevée. La musique n'est donc pas une recette miracle!

Enfin, dans une dernière étude, réalisée en juillet 2020, l'équipe de chercheurs a montré que le modèle de la démarche était plus naturel lorsque les participants marchaient en musique par rapport à l'accompagnement d'un métronome. La démarche est souvent perturbée chez les personnes atteintes de sclérose en plaques.

La chercheuse Lousin Moumdjian conclut aussi que «le couplage de la marche à la musique pourrait offrir de nouvelles pistes pour la rééducation des personnes atteintes de sclérose en plaques.» La musique adoucit aussi la marche!

/// **Texte:** Pascal Maupas,
rédacteur en chef de Music-Planet.fr

Références pour les quatre études traitant des bénéfices de la musique sur la marche des personnes atteintes de SEP.

Exosquelette: de petits moteurs pour plus de liberté de mouvement

Les exosquelettes sont des orthèses (attelles) portées sur le corps. Ils soutiennent le corps de l'extérieur et ont été développés pour aider les personnes qui ont une capacité de marche limitée.

Il n'existe que peu d'appareils dans le monde qui facilitent la marche et le maintien de l'équilibre. L'exosquelette «Autonomyo» de l'École polytechnique fédérale de Lausanne (EPFL) est l'un d'entre eux. L'appareil détecte les mouvements et les intentions de son porteur et aide à les exécuter de manière synchrone. L'aide peut être personnalisée. Il est même possible de définir individuellement pour chaque articulation l'assistance fournie par les moteurs électriques.

La Société SEP soutient le projet de l'EPFL dans la réalisation des premiers essais cliniques, qui vont avoir lieu au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). Une trentaine de personnes, dont dix personnes atteintes de sclérose en plaques, vont tester l'exosquelette. L'équipe de recherche espère tirer des enseignements précieux des réactions des participants. Cela implique la conception de l'appareil, la sélection des composants et le placement des capteurs, ainsi que les stratégies de contrôle, c'est-à-dire la manière dont les mouvements du porteur et ses intentions de mouvement peuvent être traduits dans l'appareil. Ce projet permettra notamment de mettre la technologie à la disposition des patients pour la réadaptation à domicile.

Plus d'informations à ce sujet :
Vidéo de l'interview:
«Entretien AUTONOMYO juillet 2019 »

Cours et formations de la Société SEP de février à juin

La Société SEP propose des cours et des formations ciblés pour les personnes atteintes de SEP, leurs proches et les personnes intéressées afin d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées et d'informer sur l'actualité en lien avec la SEP.

En raison de la situation actuelle, les cours peuvent être remplacés par des webinaires.

Tous les deux mois de février à décembre 2021 – le 1er mercredi du mois pair, à chaque fois de 18h30 à 20h00

Apéro «SEPour vous!» ***(P sans/avec faibles restrictions)***

Lausanne (VD)
Frais à la charge des participants

Mardi 23 février 2021 de 18h30 à 20h30

Actualité des traitements et vaccins ***(P, Pr, I)***

Genève (GE), Membre gratuit, non membre CHF 20.–

Jeudis 4.03/ 11.03/ 18.03.2021 de 17h00 à 18h30

Atelier «mémoire» ***(P, Pr)***

Sion (VS), 3 sessions: Membre CHF 45.–, non membre CHF 60.–

Du samedi 13 au dimanche 14 mars 2021

Mon corps, mon allié ***(P)***

Delémont (JU), Membre CHF 280.–, non membre CHF 300.–

Mardi 13 avril 2021 de 13h00 à 16h00

Formation dans les soins de base ***(B, Pr)***

Lausanne (VD), Gratuit

Lundis 19.04/26.04/3.05.2021 de 14h00 à 16h00

La méthode Feldenkrais ***(P)***

Courfaivre (JU),
3 sessions: Membre CHF 45.–, non membre CHF 60.–

Mercredi 12 mai 2021 de 9h00 à 16h00

Faciliter le mouvement et le transfert ***(B, Pr)***

Neuchâtel (NE), Gratuit

Samedi 29 mai 2021 de 9h30 à 12h30

La méthode Snoezelen ***(P)***

Lausanne (VD)

Membre gratuit, non membre CHF 20.–

Mardi 8 juin 2021 de 9h30 à 12h30

SEP et douleur ***(P)***

Lausanne (VD), Gratuit

Mardi 15 juin 2021 de 9h00 à 18h00

Conduite d'un bus adapté ***(B, Pr)***

Cossonay (VD), Gratuit

Du dimanche 20 juin au samedi 26 juin 2021

Semaine sportive «sport adapté» ***(P autonome dans les soins et les transferts)***

Champéry (VS), Membre CHF 800.-, non membre CHF 900.–

Webinaires

Séminaires en ligne gratuits
Plus d'informations sur
www.sclerose-en-plaques.ch

B = bénévole, **P** = personne atteinte, **Pr** = proche, **I** = personne intéressée

Biomarqueurs: des outils importants pour le diagnostic et la thérapie

Les biomarqueurs peuvent faciliter le dépistage précoce d'une maladie et permettre un traitement plus efficace. Mais que sont les biomarqueurs? Et que peuvent signifier les nouveaux biomarqueurs tels que les neurofilaments à chaîne légère (NfL) pour les personnes atteintes de SEP?

Prof. Jens Kuhle, que sont les biomarqueurs?

Pour simplifier, ce sont des valeurs de mesure de processus biologiques dans des corps malades et en bonne santé; ils permettent de déterminer objectivement l'état actuel et donc d'observer l'évolution de maladies, de prédire le pronostic ou de mesurer l'efficacité d'une thérapie. Le gros avantage est que les biomarqueurs révèlent une activité de la maladie avant qu'elle se manifeste cliniquement, par exemple une poussée de SEP. Concernant la SEP, on connaît une série de biomarqueurs dans les fluides corporels (sang, urine, liquide céphalorachidien) ou dans le domaine de l'IRM. Certains sont largement utilisés dans la pratique. On parle depuis peu également de «biomarqueurs numériques». Il s'agit de données relatives à l'activité physique et donc au degré de handicap, collectées par des applis ou des coachs électroniques.

On entend beaucoup parler de ce biomarqueur NfL (Neurofilament light chain). Qu'y a-t-il de nouveau?

La destruction des cellules nerveuses est la cause directe de déficiences physiques aiguës ou de handicaps chroniques (progression). Ce processus s'accompagne de la libération de composants des cellules nerveuses, décelable d'abord dans le liquide céphalorachidien puis dans le sang. On a découvert il y a déjà 30 ans que l'on peut identifier dans le liquide céphalorachidien des composants du squelette des cellules nerveuses, les neurofilaments. Des concentrations élevées sont le signe qu'une maladie est active et progresse. Le prélèvement de liquide céphalorachidien dans le canal de la moelle épinière (ponction lombaire) est désagréable et pas toujours indolore, et on ne peut pas répéter cet examen tous les trois ou six mois. Il serait cependant facile d'effectuer un suivi au moyen d'un prélèvement sanguin s'il était prouvé que les valeurs dans le liquide céphalorachidien et le sang concordent. Grâce aux progrès technologiques, nous avons réussi, ces 5 dernières années, à élaborer des méthodes très précises de dépistage des neurofilaments dans le sang à l'Hôpital universitaire de Bâle. Mon groupe de travail se consacre depuis plus de dix ans à ce sujet, et nous disposons aujourd'hui pour la première fois d'un biomarqueur qui reflète de manière fiable l'activité de la SEP dans le sang.

Quelles sont les conséquences pour les personnes atteintes de SEP?

Dans la pratique, nous nous fions aux examens cliniques et neurologiques ainsi qu'aux IRM du cerveau et de la moelle épinière afin de diagnostiquer et d'observer l'évolution de la SEP. Nous sommes malheureusement conscients qu'avec ces méthodes, une grande partie de l'activité de la maladie passe inaperçue alors qu'elle contribue simultanément à une aggravation

Prof. Jens Kuhle
Médecin-chef, responsable du centre SEP à l'Hôpital universitaire de Bâle
En plus de sa fonction de responsable du centre SEP et de responsable adjoint du «Research Center for Clinical Neuroimmunology and Neuroscience Basel (RC2NB)» à l'Hôpital universitaire de Bâle, Jens Kuhle est également responsable de l'étude suisse de cohorte SEP et membre du Conseil scientifique de la Société SEP. Ses activités de recherche se concentrent sur les marqueurs dans les liquides biologiques en lien avec l'évolution et les conséquences des maladies neurologiques en général ainsi que l'établissement des neurofilaments à chaîne légère comme premiers biomarqueurs sanguins pour la SEP.

des symptômes à long terme. Nous avons prouvé que ce premier biomarqueur sanguin nous permet de mesurer avec précision cette activité latente pour la SEP. Les premières données récoltées notamment dans le cadre de l'étude suisse de cohorte SEP sont très prometteuses. Elles devraient permettre de déceler plus tôt l'activité de la maladie, d'évaluer le degré de

gravité et de mieux surveiller l'efficacité de la thérapie. Cela devrait contribuer à individualiser ou personnaliser les approches thérapeutiques.

Ces biomarqueurs sont-ils fiables?

Oui. Voici un exemple: quand on se fracture le bras et qu'on observe la radio au bout de huit semaines de guérison, on a un résultat très clair. Le problème avec la SEP, c'est qu'il s'agit d'une maladie chronique et que nous ne pouvons jamais savoir avec certitude si la maladie s'est vraiment stabilisée, malgré tout le soin apporté aux examens neurologiques et aux IRM supplémentaires. Pour résumer: il est possible que le biomarqueur soit même plus fiable que les examens cliniques et les IRM établis – mais il peut aussi être moins «bon». Tout le problème est de prouver que les nouveaux marqueurs sont vraiment «meilleurs». Il est donc d'autant plus difficile de dire: «Nous sommes prêts et nous pouvons utiliser dès maintenant le biomarqueur pour tous les patients». C'est un puzzle très complexe.

Quelles sont les prochaines étapes?

Nous élaborons actuellement des valeurs standard et nous tentons de mieux comprendre comment d'autres maladies associées fréquentes influencent la concentration des neurofilaments dans le sang. Le taux de NfL évolue avec l'âge, ce qui est intéressant puisque cela permet de mesurer le vieillissement du cerveau dans le sang. Les personnes de 50 ou 60 ans en bonne santé présentent des taux plus élevés que les personnes de 20 ou 30 ans en bonne santé. Il est donc important de définir des taux normaux en fonction de l'âge. Nous devons également en savoir plus sur le diabète, l'hypertension etc., car ceux-ci provoquent également des lésions neurologiques et augmentent par conséquent le taux de NfL.

Que signifie un taux de NfL élevé?

Nous avons pu montrer que le cerveau des personnes en bonne santé présentant un taux de NfL élevé s'atrophie plus rapidement sur une période comprise entre deux et quatre ans. Concrètement, cela signifie qu'il n'est pas bon d'avoir un taux de NfL élevé dans le sang. Le biomarqueur dont il s'agit ici n'est pas spécifique à la SEP, mais spécifique aux neurones. Il est important d'avoir des nerfs en bonne santé – que l'on soit atteint de SEP ou d'autres maladies cérébrales. Les NfL pourraient même devenir le «nouveau cholestérol des années 2030». Nous avons mesuré au cours des douze derniers mois environ 15'000 échantillons sains (allant du prélèvement de sang de cordon ombilical à l'échantillon d'un témoin de 90 ans) afin d'en tirer des valeurs de référence que nous pourrons utiliser en toute sécurité en clinique.

À quel point les nouveaux biomarqueurs sont-ils déjà répandus?

Il y a cinq ou dix ans, nous étions très peu nombreux à nous intéresser aux neurofilaments. Aujourd'hui, les recherches sur leur utilisation dans la pratique clinique occupent de nombreux groupes de travail dans le monde entier. Les NfL sont également presque toujours dosés dans des études cliniques pour les nouveaux médicaments contre la SEP. Il est très probable que les dosages des neurofilaments se généraliseront bientôt dans la routine et que pratiquement tous les laboratoires cliniques pourront les réaliser.

Qu'est-ce qui vous passionne dans votre domaine d'activité?

En dépit de tous nos efforts et nos progrès, je vois encore à l'hôpital des patients dont l'état s'aggrave malgré l'arsenal thérapeutique existant. J'ai pu assister de très près aux efforts de standardisation des examens neurologiques au service de neurologie de l'Hôpital universitaire de Bâle. Nous connaissons tous de bons et de mauvais jours et nous savons que notre cerveau ralentit avec l'âge, mais nous pouvons difficilement le mesurer. Je suis fasciné par la perspective de trouver et d'améliorer des marqueurs facilement accessibles et plus précis dans le sang. Des valeurs qui permettraient de refléter l'activité de la maladie plus précisément et plus précocement et donc de la traiter plus rapidement et plus efficacement afin de retarder les atteintes chroniques. Cela me motive pour donner le meilleur de moi-même chaque jour.

///**Interview:** Nicole Moser

Mais, qui suis-je?

La chronique de Floriane Legras

Je dois vous prévenir, si vous attendez de moi une réponse, ce n'est pas dans cette chronique que vous la trouverez… car je planche encore sur le sujet. Mais aujourd'hui, j'avais envie de partager avec vous un de mes, ô combien nombreux, questionnements. Recevoir le diagnostic d'une sclérose en plaques est une chose, se l'approprier en est une autre. On m'a demandé récemment, lors d'un training, de répondre à la question suivante: «Qui suis-je?» Grande question n'est-ce pas?

Il y a encore quelques temps, les premiers mots sur la liste auraient été SEP, patient, malade. Mais cette fois-ci, pour une raison qui m'échappe encore, aucune mention de mon handicap. J'ai pourtant vécu beaucoup de phases différentes avec ce diagnostic. Le déni tout d'abord: il m'a accompagné pendant de nombreuses années (et je dois être honnête, il revient de temps en temps).

Ensuite, l'identification, comme un début d'acceptation mais qui à la fois prend trop de place.
Et puis finalement, vient l'AI, symbole de la société, qui appose sur vous un diagnostic mais surtout un statut, celui d'handicapé-e. Alors, face à toutes ces différentes identités, je dois avouer que c'est un long chemin que de savoir quoi choisir mais surtout qui être, et à l'heure actuelle, je crois que la seule réponse qui résonne avec mon cœur, est celle-ci: je suis Floriane. Et vous, qui êtes-vous?

Floriane Legras

Journée des proches aidants 2020

À l'occasion de la Journée des proches aidants 2020, la Société SEP a organisé un webinaire regroupant les proches de quatre personnes atteintes de SEP. Ces derniers ont partagé leur quotidien, leurs difficultés, leurs peines, leurs joies et leurs fiertés en direct à l'écran avec les participants.

C'est une maman rayonnante de fierté et d'amour qui s'est exprimée en premier. Inès Legras, dont la fille Floriane est atteinte de SEP depuis 6 ans, a les yeux pleins d'étoiles lorsqu'elle parle de sa fille et de ce qu'elle a accompli. Pour elle, être proche aidant, c'est plutôt «cheminer ensemble». Elle, son mari Claude et Loris, le frère de Floriane, l'accompagnent surtout moralement au quotidien. Loris lui prépare un programme sportif, Inès répond présente pour chaque obstacle et Claude, qui a du mal à accepter la sclérose en plaques de sa fil ne raterait un rendez-vous à l'hôpital pour rien monde.

Ce rôle de proche est légèrement différent pour Raffaele Stranieri, qui est tombé amoureux de Samantha il y a un peu plus de deux ans. La SEP était là dès le début, et alors que pour lui, la maladie n'est pas un obstacle, sa compagne, elle, peine à l'accepter. Raffaele lui montre donc tous les jours, qu'elle peut compter sur lui et que la maladie n'est pas un tabou, qu'on peut en parler et vivre avec, tout en gardant sa joie de vivre.

Laurent Bastardoz a fondé une famille avec Sylvie et ils ont construit une vie ensemble bien avant la SEP. Celle-ci est apparue petit à petit et le diagnostic est tombé en 2009. Le statut de proche est passé par plusieurs étapes pour Laurent. Il a d'abord fallu comprendre ce qui arrive, accompagner son épouse sur le chemin de la résilience, puis concilier un travail prenant à Genève et la vie de famille en Valais. Être là, d'abord psychologique-

ment, puis petit à petit, s'investir aussi physiquement. Découvrir ses limites, prendre soin de soi et trouver un équilibre pour ne pas s'épuiser.
La maman de Cédric Guerry a reçu son diagnostic alors que son fils avait trois ans. Ce dernier a dû faire le deuil d'une maman en pleine forme. Très tôt, il a fallu gagner en maturité, comprendre ce qu'est cette chose qui peut parfois bouleverser toute l'organisation familiale et les rôles de chacun. Pour lui, être proche aidant, c'est surtout grandir plus vite que les autres et demander moins à sa maman. Savoir donner de l'aide quand c'est indispensable, mais apprendre aussi à prendre du recul et à penser à soi. Sa maman est son héroïne et une source d'inspiration, car pour une maman, même épuisée, les enfants restent la priorité.
Lors de cet événement, les proches nous ont montré que tout n'est pas toujours facile, qu'ils doivent aussi se ménager et qu'il est important de trouver des ressources et du soutien à l'extérieur. Qu'il est normal d'avoir besoin de débriefer et de faire appel à des professionnels.

Mais surtout, lorsque l'on écoute ces proches, on ressent énormément d'amour et d'admiration pour les personnes atteintes qu'ils accompagnent. Ils ont tous accepté d'apprendre à vivre autrement, d'attendre que leur être cher fasse le deuil de sa vie d'avant.

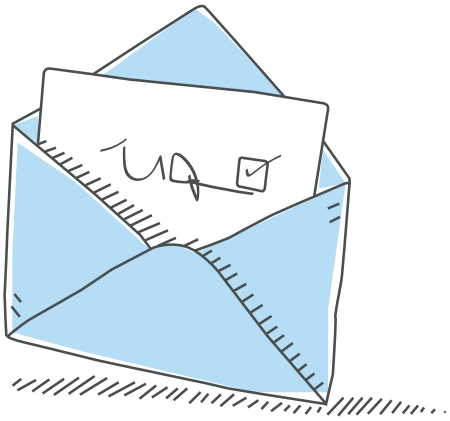
Pour conclure, on retiendra cette phrase d'Inès Legras: «Quand il y a beaucoup d'amour on peut déplacer des montagnes.»

/// **Texte:** Isabelle Buesser

As-tu déjà participé à l'un de nos webinaires? ▷ Découvre notre offre de cours en ligne!

Assemblée générale 2020

Pour la première fois depuis la création de la Société suisse de la sclérose en plaques en 1959, l'Assemblée générale annuelle s'est déroulée sous forme écrite.



Résultats de la votation

Les réélections de la présidente, Prof. Dre Rebecca Spirig, du trésorier, Dr Gilles de Weck, et du membre du comité, le juriste Philipp do Canto, confirmées par une majorité écrasante, sont particulièrement réjouissantes. Le protocole de l'AG 2019 a été approuvé tout autant que les comptes annuels et le rapport annuel de 2019. La décharge a été conférée au Comité. Les cotisations des membres pour 2021 ont été confirmées et l'organe de révision existant a été réélu.

Assemblée générale 2021

L'Assemblée générale 2021 aura lieu le samedi 5 juin 2021 à l'Hôtel Mövenpick de Regensdorf.

La partie officielle sera au programme le matin avec les points statutaires à l'ordre du jour. La partie conviviale aura lieu l'après-midi avec une célébration des anniversaires des Groupes régionaux et l'hommage aux gagnants et gagnantes du Prix SEP 2021.

Remise du Prix SEP
La Société SEP décerne le Prix SEP à des personnes particulièrement engagées pour les personnes atteintes et leurs proches. Des propositions de candidatures peuvent être soumises à la Société SEP jusqu'à fin février:

Société suisse SEP
Antonella Rossi Harbus
Case postale 8031 Zurich
ou par e-mail à:
arossi@sclerose-en-plaques.ch

Approbation de nouveaux médicaments

Mayzent® (siponimod)

L'autorité de régulation Swissmedic a accordé une autorisation de mise sur le marché pour le médicament Mayzent® (siponimod) en octobre 2020. Il est approuvé pour le traitement des patients adultes atteints de formes secondaires progressives de la sclérose en plaques avec une activité inflammatoire.

Zeposia® (Ozanimod)

Le Zeposia® (ozanimod) est utilisé pour le traitement de la sclérose en plaques. Ce médicament est approuvé pour les adultes atteints de SEP récurrente-rémittente. Les coûts du Zeposia® (ozanimod) sont couverts par l'assurance maladie de base.

Des informations spécialisées fiables et neutres sur tous les traitements approuvés en Suisse peuvent être trouvées dans les fiches d'information «InfoSEP» de la Société SEP.

Toutes les fiches d'information sont publiées sur notre site web.

2021 VIRTUAL edition

MS State of the Art Symposium

Le plus important congrès sur la sclérose en plaques en Suisse s'est tenu sous forme virtuelle pour la première fois cette année. Les experts de renommée nationale et internationale se sont concentrés sur le thème: «La sclérose en plaques et les maladies infectieuses».

Les conférenciers et les chercheurs de renom se sont penchés sur des sujets d'une grande actualité tels que «la pandémie de coronavirus et la sclérose en plaques» ou «la sclérose en plaques et les vaccinations» sous différents angles dans leurs présentations spécialisées. Avec le «MS State of the Art Symposium», la Société SEP offre une plate-forme aux professionnels qui veulent se tenir au courant des dernières évolutions de la recherche sur la sclérose en plaques. Le symposium s'adresse principalement aux neurologues, aux spécialistes et, aux médecins généralistes. En raison de la situation liée à la Covid-19, le symposium a eu lieu sous forme virtuelle.

Les chercheurs ont présenté leurs projets
Les jeunes chercheurs ont eu l'occasion de présenter leurs projets de recherche financés par la Société SEP et d'éveiller la curiosité sur leur travail. Ils ont ensuite répondu aux questions du public dans des salles de réunion virtuelles.

Plus d'informations:
www.ms-state-of-the-art.ch

(uniquement en anglais)

Symptômes invisibles et ergothérapie.

Comment être attentif à un symptôme, si on ne le voit pas? La diminution de la force, la fatigue, les douleurs et les troubles sensitifs sont des symptômes invisibles qui réduisent considérablement la qualité de vie des personnes touchées par la SEP. Grâce à l'ergothérapie, il existe des solutions pour les rendre moins pesants.

La diminution de la force peut être mesurée par un dynamomètre. À 40 ans, elle est d'environ 30kg pour les femmes et 45kg pour les hommes en moyenne. Les personnes atteintes de SEP obtiennent souvent une perte de force de 10kg ou plus. Cet affaiblissement est invisible de l'extérieur. La force restante est en effet suffisante pour que les personnes concernées soient autonomes dans les activités quotidiennes de base, mais pas pour les activités plus complexes. Faire les commissions, couper des carottes ou redonner un petit coup de peinture sur un mur devient un vrai parcours du combattant. Si pour la plupart, ces activités sont réalisées automatiquement et simplement, pour une personne atteinte de SEP, leur réalisation peut avoir des répercussions pénibles sur plusieurs jours. Heureusement, on peut ruser à l'aide de moyens auxiliaires (tapis antidérapant, grossisseur de manche pour une meilleure préhension, chaise à roulettes pour transporter les objets…) En utilisant des appareils électriques de bonne qualité (ouvre-boîte, robot ménager…), on compense l'effort et le manque de force. Un bon aménagement de l'environnement (les objets d'usage fréquent sont rangés à portée de main) et parfois une aide externe permettent de réaliser avec succès et satisfaction ces activités plus complexes. En parallèle à toute cette organisation, le manque de force peut être réduit par un entrainement de renforcement musculaire adapté.

La fatigue est le symptôme le plus fréquent en cas de sclérose en plaques. 86% des personnes atteintes le ressentent et pour un peu plus de la moitié de ces personnes, c'est le symptôme le plus gênant au quotidien. Les personnes atteintes de SEP ressentent une sensation écrasante d'épuisement et de manque d'énergie sans proportion avec l'activité entreprise. Il s'agit donc d'un état différent de la fatigue dite «normale».

Il existe plusieurs moyens de rendre cette fatigue plus objective et visible aux yeux de tous. Dans un premier temps, grâce au «questionnaire d'évaluation de la fatigue: activité motrice et cognitive (FSMC)», réalisé à l'Université de Bâle, on pourra différencier la fatigue motrice de la fatigue cognitive. Puis, en mettant en place un agenda quotidien et hebdomadaire avec tous les rendez-vous ainsi que toutes les activités quotidiennes (se laver, s'habiller, retour des enfants, promenade du chien…), on mettra en évidence les activités qui fatiguent et qui reposent. Ainsi en découvrant et en tenant compte des particularités personnelles de sa fatigue, il sera possible de réorganiser son quotidien pour atténuer les pics de fatigues et gérer son énergie.

Les douleurs peuvent quant à elles être soulagées grâce à l'ergonomie. Avec l'ergothérapeute, les activités journalières sont analysées puis entrainées afin d'adopter les bonnes stra-

tégies, les bons moyens auxiliaires et les bons positionnements qui réduiront les contraintes articulaires et musculaires.

Finalement, dans le cas de troubles sensitifs, une évaluation complète permet de définir et visualiser les zones touchées et les différentes sensibilités atteintes. Ainsi, un programme d'exercices sera mis en place par l'ergothérapeute, qu'il s'agisse d'une hypo ou une hyper-sensibilité, d'un trouble sensitif superficiel ou profond, d'un trouble de la perception des températures ou des picotements.

/// Text: Isabelle Gaier,
ergothérapeute indépendante

Dimanche 30 mai 2021

Le 30 mai, nous nous joignons à l'appel à la solidarité envers les 2,5 millions de personnes atteintes de SEP dans le monde. Sous la devise **#enSEmblePlusforts**, la Société SEP abordera durant tout mois de mai de nombreux sujets tels que les tabous, le droit de garder son diagnostic secret, l'exclusion, etc...

Restez informés

SEP Société suisse de la sclérose en plaques