N° 2 | 2022

FORTE

Le magazine de la Société suisse de la sclérose en plaques

PORTRAIT

La SEP fait des ravages

Christina Kauth

FOCUS

Fatigue et douleurs

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Sommaire

2 **Sommaire et éditorial**

4 **Portrait**
Christina Kauth
Changement de rôle

10 **Entretien spécialisé**
SEP et douleurs chroniques

12 **Article spécialisé**
Fatigue liée à la SEP:
Mise à jour sur la médecine
et la recherche

14 **Entretien**
Fatigue liée à la SEP:
Comment Sarah Meier
gère-t-elle sa vie
quotidienne?

16 **Article spécialisé**
Nutrition et SEP:
entre mythe et réalité

18 **Agenda / événements**

20 **Assemblée générale 2022**
Retrouvailles en personne

22 **Groupes régionaux**
Témoignages d'Isabelle
et de Jean-Pascal

24 **Colonne**
Floriane Legras

25 **Rendez-vous**
Dominique Blanc

04

Changement de rôle

Portrait de
Christina Kauth

10

«Vous n'êtes pas seul-e!»

Entretien avec la
Dre Lorinde Huard,
spécialiste de la douleur

16

Nutrition et SEP

Pre Caroline Pot

25

Dominique Blanc, président de l'ASF

«Dans ma vie, le football
est un fil rouge»

Toujours au courant des dernières actualités
grâce aux réseaux sociaux

Patricia Monin
Directrice de la Société SEP

Éditorial

Ce sont souvent les symptômes invisibles qui limitent le plus le quotidien des personnes atteintes de SEP et qui réduisent leur qualité de vie. La moitié des personnes atteintes de SEP souffrent de douleurs, et plus de 70% ressentent une fatigue intense. Cette édition de FORTE est consacrée à cette souffrance silencieuse.
C'est avec dévotion que Christina Kauth, aide à domicile, s'occupait de personnes souffrant de handicaps physiques. Aujourd'hui, c'est elle qui a besoin d'aide. Pendant des années, Christina (55 ans) a souffert de fortes douleurs déclenchées par des spasmes. «Ces douleurs étaient infernales», dit-elle. Après une longue hésitation, elle a finalement opté pour une pompe antalgique afin de la soulager. Découvrez dans ce portrait, comment Christina Kauth vit aujourd'hui et comment elle a vécu le glissement progressif du rôle de soignante à celui de soignée. Dans l'interview de la Dre Lorinde Huard, spécialiste de la douleur, vous découvrirez en outre les possibilités de traitement dont disposent les personnes atteintes de SEP et comment elles peuvent améliorer leur qualité de vie.
La Société suisse SEP est là pour conseiller et soulager les personnes atteintes de SEP et les informer sur les dernières découvertes faites par le monde de la médecine et de la recherche lors de webinaires et de conférences. Cette offre est possible grâce à nos généreux donateurs et donatrices, fondations, sponsors et légataires.

Je vous remercie de votre soutien et vous souhaite une agréable 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
Rédactrice responsable: Gabriela Dettwiler
Rédaction: Magali Deppen, Marianna Monti, Milo Prada, Rainer Widmann
Contributions pour cette édition:
Floriane Legras,
Dre med. Zina-Mary Manjaly,
Inês Pereira,
Pre Caroline Pot
Graphisme: Neonrot, Zurich
Conception et illustration
Neonrot, Zürich
Photos: Société SEP, Neonrot, divers photographes
Impression: Baumer Group, Frauenfeld
Parution: 4x par année
Tirage: 20'000 exemplaires en français, 70'000 exemplaires en allemand, 15'000 exemplaires en italien

Compte destiné aux dons:
IBAN CH60 0900 0000 1001 0946 8

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

De soignante à soignée

Durant la première moitié de sa vie, Christina Kauth a été là pour les autres. En tant qu'aide à domicile, elle s'occupait de personnes qui ne pouvaient gérer leur quotidien sans aide extérieure. Lorsque le diagnostic de la sclérose en plaques est tombé, un changement de rôle progressif s'est amorcé. Aujourd'hui, c'est elle qui a besoin de soins à domicile.

Les journées de Christina Kauth suivent un plan bien précis. Tôt le matin, les services d'aide et de soins à domicile viennent l'aider à se lever, à se préparer et à commencer la journée. Pour maintenir le niveau de mobilité qui lui reste, elle a des séances de physiothérapie chaque jour. «Je dois faire attention à ne pas rouiller», dit Christina Kauth. «Cela va si vite!»
En ce moment, c'est parler et respirer qui lui posent le plus de problèmes. L'activité physique lui manque. «Avant, je bougeais beaucoup. Aujourd'hui, je ne peux presque plus rien faire». Se redresser seule, se tenir debout, marcher… des activités du quotidien que cette femme de 55 ans ne peut plus faire seule depuis bien longtemps. Elle dépend d'une aide extérieure 24 heures sur 24, sept jours sur sept.
Le service d'aide et de soins à domicile prend en charge ses soins le matin. Mais l'après-midi, quelqu'un d'autre s'occupe d'elle: Urs Seiler, son compagnon. «Il est toute ma vie», dit Christina Kauth en lui attrapant la main. Ils sont en couple depuis 28 ans, «et toujours amoureux comme au premier jour».

De la chance dans la malchance

Peu avant le passage au nouveau millénaire, la vie du jeune couple a pris un nouveau tournant. En automne 1998, c'est la naissance de leur fils Sebastian. Mais ce tout nouveau bonheur familial est ébranlé quelques mois plus tard par le diagnostic: sclérose en plaques récurrente-rémittente. Une première poussée avait déjà frappé Christina Kauth quelques années auparavant, mais les médecins avaient alors diagnostiqué à tort une maladie de Lyme, qui peut déclencher des symptômes similaires à ceux de la sclérose en plaques. «C'est très bien ainsi. Si j'avais su plus tôt que j'avais une sclérose en plaques, notre fils ne serait pas là aujourd'hui».
Christina Kauth travaillait alors comme aide familiale. La désignation de la profession n'existe plus telle quelle, mais elle correspond à ce que propose aujourd'hui l'Association aide et soins à domicile. Dans le cadre de ses fonctions, elle s'occupait notamment de personnes atteintes de sclérose en plaques. Elle ne savait donc que trop bien combien l'évolution de la SEP peut être difficile et rapide. Elle se souvient d'ailleurs particulièrement bien d'une jeune femme atteinte de cette maladie: «Amelia avait 18 ans lorsque je m'occupais d'elle. Sa SEP avait été diagnostiquée seulement deux ans plus tôt, mais elle ne pouvait déjà plus faire que deux ou trois pas en traînant les pieds». Sur la base d'expériences comme celle-ci, il aurait été exclu pour Christina Kauth d'avoir des enfants.
Lorsque sa maladie a enfin été diagnostiquée, après sa deuxième poussée, le monde de la Thurgovienne s'est effondré. «Je n'arrêtais pas de pleurer. Mais il m'a relevée», dit-elle en souriant à Urs Seiler. Il m'a dit que mon état n'allait pas forcément devenir aussi grave que celui d'Amelia, que j'allais peut-être même aller beaucoup mieux». Dès lors, Christina s'est mis un objectif en tête: ne pas utiliser de fauteuil roulant tant que son fils ne pourrait pas traverser la rue de manière autonome. Y est-elle parvenue? Elle acquiesce, se tapote fièrement sur l'épaule d'une main tremblante et sourit.
Il y a environ 15 ans, elle a dû abandonner son métier d'aide à domicile. «Ça fait vraiment si longtemps? Mince alors!», se dit Christina Kauth. «J'adorais mon travail. À l'époque, nous faisions la cuisine pour les gens, mais nous

les aidions aussi à se lever ou à prendre leur douche. Exactement ce que d'autres font pour moi aujourd'hui». Franchir le pas de la rente invalidité a été difficile pour elle: «Je me suis longtemps traînée au travail en boitant – jusqu'à ce que ce ne soit vraiment plus possible».

Une arme à double tranchant

La sclérose en plaques de Christina Kauth a évolué vers une forme secondaire progressive. Aujourd'hui, elle n'a plus de poussées de SEP, mais ses symptômes s'aggravent continuellement. Urs Seiler, l'éternel positif, voit également un avantage à cette situation: «La lenteur de l'évolution chez Christina nous laisse le temps de chercher les meilleures solutions à ses nouvelles restrictions». Un vrai bricoleur, dit sa partenaire en plaisantant. L'appartement en copropriété du couple, près de Frauenfeld, dans lequel ils vivent depuis 25 ans, est parfaitement adapté aux besoins des personnes atteintes de SEP: la cuisine et la salle de bains ont été transformées, et ils ont supprimé la marche de la terrasse pour qu'elle puisse aussi accéder au jardin en fauteuil roulant.

Pendant des années, Christina Kauth a souffert de fortes douleurs déclenchées par des contractions musculaires involontaires, appelées spasticité. «Rien qu'à l'idée de faire un mouvement, je sentais la spasticité à travers tout mon corps. Ces douleurs étaient infernales.» Fin 2019, elle a décidé d'utiliser ce qu'on appelle une pompe à médicament (pompe intrathécale). Celle-ci est mise en place par voie chirurgicale et diffuse des anal-

«Quand j'ai reçu le diagnostic, je n'ai fait que de pleurer. Mais Urs m'a relevée.
Christina Kauth

gésiques sous une forme plus concentrée directement dans la moelle épinière. «J'ai mis du temps à faire ce choix. Ce qui m'a le plus choquée, c'est la taille de la pompe qui devait être placée dans mon ventre». Environ de la taille d'un palet de hockey. La spasticité et les douleurs ont maintenant disparu. «Mais à cause des crampes permanentes, mes muscles étaient entraînés. Depuis que j'ai la pompe, je n'ai plus de force, plus de muscles, je ne peux plus me redresser». Comme c'est souvent le cas dans le traitement de la SEP, cette solution est à double tranchant.

Un lourd prix à payer

Au cours de la conversation, Christina Kauth mentionne les nombreux hobbies et passions

«J'adore observer nos serpents et Urs en train de bricoler. »

1/// *Depuis 25 ans, Christina Kauth et Urs Seiler vivent dans leur appartement près de Frauenfeld.*

2/// *Ils partagent une même passion pour les serpents. Toute une pièce est consacrée aux terrariums.*

3/// *Pour se souvenir de leurs nombreux voyages, ils regardent leurs albums photos.*

communs que le couple partageait, jusqu'à ce que sa SEP ne le permette plus. L'une de ces occupations était le jardinage. «Autrefois, nous avions même un potager, nous cultivions nous-mêmes nos fruits et nos légumes. C'était tellement agréable, comme des vacances!» Lorsque Christina s'est définitivement retrouvée en fauteuil roulant, le couple a dû abandonner ce petit refuge. La petite famille aimait également partir en voyage à travers l'Europe, d'abord sous tente, puis en caravane. «Quand je n'ai plus pu entrer seule dans le camping-car, nous avons dû le vendre». La recherche d'un camping-car adapté aux personnes handicapées n'a pas abouti. C'est une autre phase de vie que le couple a dû laisser derrière lui.

Ils ont toutefois pu préserver un intérêt commun, qui se cache dans l'ancienne chambre d'enfant de Sebastian: une pièce remplie de terrariums, abritant toutes sortes de serpents. «Mon partenaire bricole et je le regarde faire», explique Christina Kauth. «Elle me donne toujours de précieux conseils pour améliorer encore quelque chose!», assure Urs Seiler.

Le couple regarde vers l'avenir. Le désir de vacances est grand, mais Christina Kauth ne peut pas bouger seule dans son lit la nuit. Elle a donc besoin d'un matelas appelé à pression alternée. Celui-ci se compose de plusieurs chambres à air qui se gonflent et se dégonflent afin d'éviter les points de pression sur le corps. «C'est ce qui nous manque pendant les vacances».

«Mon conseil aux personnes nouvellement diagnostiquées: ne rien repousser et surtout réaliser ses rêves.»

Les Séjours en groupe de la Société suisse SEP permettent de combler ce manque. En 2019, Christina Kauth a pu partir en vacances à Walchwil: «C'était tellement bien. J'ai encore des contacts avec mes accompagnantes aujourd'hui». Son fils Sebastian a aussi beaucoup apprécié les camps pour enfants de la Société SEP: «La première fois, il voulait rester à la mai-

son. Mais comme j'avais besoin de repos, je l'ai quand même inscrit. Il est revenu enchanté!»
En plus de cette aide, Christina Kauth trouve de nombreux conseils auprès de la Société suisse de la sclérose en plaques. «Je les ai souvent appelés, surtout au début de ma SEP, pour diverses questions sur la maladie». Par la suite, elle les a surtout contactés en raison de ses fortes douleurs et, plus récemment, au sujet du vaccin contre la Covid. «Je suis toujours très bien conseillée et j'obtiens les informations dont j'ai besoin».
Christina Kauth participerait volontiers à un nouveau Séjour en groupe, mais seulement lorsque le danger du coronavirus sera écarté pour elle. «Je suis certes vaccinée, mais mon corps n'a presque pas produit d'anticorps. C'est à cause de mes médicaments contre la sclérose en plaques».
Son grand objectif pour l'année 2022 reste tout de même celui de partir en vacances. «Nous voulons essayer un matelas à pression alternée transportable et partir en voyage à deux», explique Urs Seiler. Où iront-ils? «Nous le déciderons spontanément, comme avant», répond Christina Kauth. Son conseil aux personnes qui viennent de recevoir leur diagnostic: «Voyager et réaliser ses rêves tant qu'on le peut».

/// **Texte:** *Gabriela Dettwiler*
/// **Image:** *Neonrot*

Scannez le code et aidez les personnes atteintes de SEP comme Christina Kauth avec un don. Merci beaucoup!

Compte destiné aux dons:
IBAN CH60 0900 0000 1001 0946 8

Autorisation de Ponvory®

En novembre 2021, Ponvory® (ponésimod) a été autorisé par Swissmedic, l'autorité d'autorisation et de surveillance des produits thérapeutiques en Suisse.

Ce médicament est autorisé pour traiter les personnes adultes atteintes de SEP récurrente-rémittente. En outre, depuis janvier 2022, Ponvory® (ponésimod) est remboursable par les caisses-maladie. Les coûts sont pris en charge par l'assurance de base de la caisse-maladie.

Le médecin spécialiste traitant transmet au préalable une demande de prise en charge à la Fédération suisse pour tâches communes des assureurs-maladie (SVK) ou directement à la caisse-maladie.

Pour de plus amples informations sur le traitement par Ponvory®, veuillez consulter la fiche d'information SEP.

SEP et douleurs chroniques: «vous n'êtes pas seul-e!»

En Suisse, environ 20% de la population souffre de douleurs chroniques, contre 40% des personnes atteintes de SEP. Ces symptômes invisibles posent de nombreuses questions: comment vivre avec des douleurs chroniques? Est-ce une fatalité? Quelle approche thérapeutique envisager? Entretien avec la Dre Lorinde Huard de l'Institut Suisse de la Douleur à Lausanne.

En quoi la médecine de la douleur peut-elle aider les patients atteints de SEP?
La médecine de la douleur va s'occuper des douleurs chroniques, c'est à dire au-delà de trois mois. Il est important de consulter car une douleur chronique est pathologique (en comparaison de la douleur aiguë qui a, en général, un rôle protecteur). Ces symptômes invisibles peuvent avoir de lourdes conséquences sur la qualité de vie.

Quelles sont les douleurs plus fréquentes associées à la SEP?
Tout comme la population générale, les personnes atteintes de SEP sont exposées à trois types de douleurs chroniques. Les douleurs neuropathiques, les plus fréquentes dans la SEP, sont dues à une atteinte du système nerveux (par ex. la névrite optique rétrobulbaire ou la névralgie du trijumeau). Viennent ensuite les douleurs inflammatoires, qui sont fréquentes dans la SEP du fait du déséquilibre postural, de troubles urinaires et intestinaux ou de douleurs liées aux points d'appui pour les personnes à mobilité réduite. Et finalement les douleurs nociplastiques, qui impliquent une modification de la perception de la douleur au niveau du cerveau.

Quelles sont les approches thérapeutiques les plus utilisées auprès de patients atteints de SEP?
L'Institut propose une approche globale du patient, depuis le diagnostic jusqu'au traitement. La première consultation d'antalgie vise à comprendre le mécanisme de la douleur. En effet, une douleur neuropathique ne sera pas traitée de la même manière qu'une douleur nociplastique. En fonction du type de douleur, on pourra agir à différents niveaux (local, périphérique, cérébral, médullaire).

La médecine de la douleur favorise une prise en charge interdisciplinaire combinant traitements médicamenteux, physiothérapie, infiltrations et prise en charge psychologique. La thérapie cognitivo-comportementale et les groupes d'éducation par les pairs offrent un soutien efficace aux personnes atteintes de douleurs chroniques, notamment dans le cas de douleurs nociplastiques.
Des solutions plus invasives existent également, comme des pompes intrathécales, qui sont implantées en sous cutané et permettent l'injection de médicaments directement dans le liquide céphalo-rachidien qui entoure la moelle épinière.

Quelle collaboration entre l'Institut et les neurologues?
Les patients doivent être adressés à l'Institut par le médecin traitant ou tout autre médecin les prenant en charge. Le traitement neurologique de fond reste le rôle du neurologue et une étroite collaboration est mise en place.

Les résultats auprès des patients atteints de SEP sont-ils encourageants?
Il y a une grande variabilité entre les personnes, la douleur étant une expérience sensorielle et émotionnelle. Mais on peut obtenir de bons résultats lorsque des objectifs réalistes sont fixés

«Notre but principal est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes.»

Dre Lorinde Huard,
Institut Suisse de la Douleur

et qu'un contrat de confiance est établi entre le patient et le thérapeute. Dans la plupart des cas, on parvient à réduire les douleurs, le but principal étant d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes.

Que souhaiteriez-vous dire à des personnes atteintes de SEP qui ont des douleurs chroniques?
Vous n'êtes pas seul-e! Il faut consulter et faire le point sur ces douleurs. Il est important de prendre le temps d'avancer ensemble, dans un climat d'écoute et de bienveillance. Des solutions existent et en combinant plusieurs disciplines, on peut améliorer la qualité de vie.

/// **Entretien:** Magali Deppen

Scannez le code pour obtenir plus d'informations sur la douleur en cas de SEP.

Fatigue liée à la sclérose en plaques: que savons-nous aujourd'hui?

La fatigue est le symptôme le plus fréquent de la sclérose en plaques; un sentiment d'épuisement accablant et persistant, qui affecte considérablement la qualité de vie des personnes atteintes. Où en sont la recherche et la médecine en ce qui concerne l'identification des causes de la fatigue, le diagnostic et le traitement? La Dre med. Zina-Mary Manjaly et Inês Pereira résument l'état actuel des connaissances.

Plus de 70% des personnes atteintes de SEP sont touchées par la fatigue. Celle-ci peut survenir à n'importe quel moment de la maladie, et les causes ne sont pas encore entièrement élucidées. Toutefois, les résultats obtenus lors des recherches menées jusqu'à présent ont permis d'identifier quatre mécanismes pouvant provoquer différents degrés de fatigue symptomatique chez les personnes atteintes.

/// Dre med. Zina-Mary Manjaly
Clinique Schulthess et EPF Zurich

Quatre mécanismes d'apparition de la fatigue

Un premier mécanisme consiste en des lésions structurelles (foyers inflammatoires) du système nerveux central (SNC) provoquées par la SEP. Elles peuvent également affecter des régions du cerveau ou du tronc cérébral qui jouent un rôle essentiel dans l'éveil et la locomotion. Selon un second mécanisme, la SEP peut également provoquer des inflammations hors du SNC. Celles-ci peuvent influencer indirectement le fonctionnement du cerveau et entraîner une diminution de la production de neurotransmetteurs tels que la dopamine, la noradrénaline ou la sérotonine. Divers effets négatifs sur la motivation, l'humeur et la locomotion peuvent être ressentis. En outre, les lésions provoquées par la SEP peuvent perturber les réseaux fonctionnels du cerveau. C'est là qu'intervient un troisième mécanisme: le cerveau peut tenter de contrebalancer ces lésions en remplaçant les réseaux existants ou en créant de nouveaux réseaux. Cette suractivation du cerveau peut entraîner une fatigue à long terme, qui s'apparente à de l'épuisement. Quatrième mécanisme potentiellement sous-jacent: un changement dans la perception du corps. Cette hypothèse relativement récente suscite actuellement beaucoup d'intérêt. Elle part du principe que l'autorégulation de l'équilibre physiologique est perturbée, ce qui amène le cerveau des personnes touchées à envoyer à tort un signal de re-

pos en continu. C'est ce qui arrive, par exemple, lors d'une infection grippale chez les personnes qui ne sont pas atteintes de SEP.

Diagnostic
Jusqu'à présent, aucun test spécifique ne permet de diagnostiquer la fatigue. Il est impossible de déterminer, au moyen de valeurs de laboratoire, de résultats d'IRM ou de marqueurs, si une personne sera touchée par la fatigue et à quel point. C'est pourquoi la première étape consiste actuellement à éliminer d'éventuelles causes secondaires de la fatigue telles que l'anémie, l'hypothyroïdie, la dépression ou les troubles du sommeil. Ensuite, on recourt généralement à des questionnaires spécifiques sur la fatigue.

Traitement: procéder par tâtonnement
Compte tenu des possibilités de diagnostic limitées, il n'est pas étonnant que le traitement de la fatigue se soit avéré peu satisfaisant jusqu'à présent. Les traitements actuels reposent sur deux piliers. Les approches non médicamenteuses constituent le premier pilier. Elles comprennent notamment la gestion de l'énergie, l'entraînement physique, la thérapie cognitivo-comportementale ou les méthodes de pleine conscience. Quant au deuxième pilier, à savoir l'approche médicamenteuse, les médicaments utilisés ne sont pas officiellement indiqués pour le traitement de la fatigue mais tout de même prescrits, autrement dit «off label». Parmi ces médicaments, on trouve des antidépresseurs mais aussi fréquemment des stimulants.
Le traitement de la fatigue liée à la SEP se fait par tâtonnement, ce qui est généralement pénible et frustrant pour les personnes atteintes, notamment parce que la fatigue reste souvent insuffisamment traitée. La qualité de vie en souffre et, bien souvent, la capacité de travail s'en trouve également réduite. L'absence de tests diagnostiques objectifs complique l'élaboration d'une thérapie individuelle ciblée. La mise au point de tels tests est donc une priorité pour la recherche sur la SEP.

//Texte: Dre med. Zina-Mary Manjaly,
Inês Pereira

/// Inês Pereira, Université de Zurich et EPF Zurich

Ceci est un résumé de l'article spécialisé complet de la Dre med. Manjaly et d'Inês Pereira sur la fatigue. L'intégralité de l'article est disponible sur notre site web.

Scannez le code pour lire le texte.

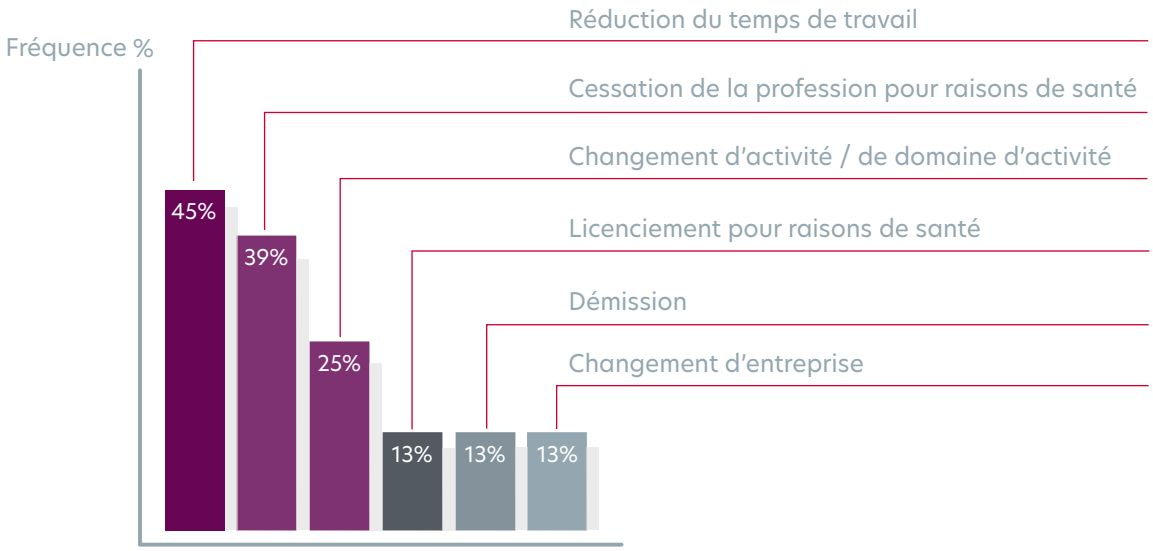
«Je veux montrer ce dont je suis capable, malgré la SEP»

Sarah Meier a reçu le diagnostic de SEP à l'âge de 25 ans. Aujourd'hui, cette Zurichoise de 38 ans perçoit une rente partielle de l'AI et travaille à un taux de 60%, notamment en raison de la fatigue. Cette intervenante socioprofessionnelle en formation offre ses services aux personnes ayant des difficultés d'accès au monde du travail. Dans cette interview, elle nous parle de sa vie professionnelle avec la SEP.

Madame Meier, plus de 70% des personnes atteintes de SEP ressentent souvent une fatigue intense, et pour 60% des personnes touchées, il s'agit du symptôme le plus gênant. Quelle est votre expérience?
Je connais bien cette sensation de fatigue. Il y a des jours où je n'ai pas du tout d'énergie. Dans ces cas, je m'allonge de temps en temps et je dors un peu, puis je retrouve de l'énergie. Grâce à mon taux d'occupation réduit, j'ai suffisamment de temps pour me reposer et je compense en faisant beaucoup d'exercice. Avec ma SEP, je dois dormir beaucoup plus qu'avant, au moins huit à dix heures.

Quel type d'exercice faites-vous?
Je fais des exercices de renforcement musculaire à l'aide de mon propre poids et beaucoup

«Je suis une personne extrêmement performante et il m'a fallu longtemps avant d'accepter de percevoir une rente partielle d'AI»
Sarah Meier



Changement de l'activité professionnelle *(Source: Registre suisse de la SEP)*

de jogging. J'aime courir en direction de l'Uetliberg. En été, je fais des randonnées. Après un jogging intensif ou une longue randonnée, je me sens complètement vidée. Mais je préfère de loin cette forme de fatigue à celle qui surgit tout simplement de nulle part, comme c'est généralement le cas avec la SEP.

Comment réagissez-vous lorsque cette sensation de fatigue vous envahit au travail?
Si la fatigue est très intense, j'en parle à ma supérieure et je rentre chez moi. Mais la plupart du temps, la journée se passe bien. Nous avons des horaires de travail très humains, et je peux partir régulièrement à partir de 16 heures. La SEP m'a également appris à prendre soin de moi et de mon corps.

Vous avez dû réduire votre temps de travail en raison de la SEP. Cette décision a-t-elle été difficile à prendre?
Je suis une personne extrêmement performante et il m'a fallu longtemps avant de pouvoir accepter cette situation, c'est-à-dire de percevoir une rente partielle de l'AI. C'est ma thérapeute qui m'a recommandé de le faire alors que je me trouvais dans une période difficile. Aujourd'hui, je suis très heureuse de l'avoir fait. Lorsque je travaillais cinq jours par semaine, j'étais épuisée.

Quelle est l'attitude de votre entourage professionnel par rapport à votre diagnostic?
Ils font preuve de beaucoup de compréhension. Mais parfois, cette compréhension se transforme en une trop grande sollicitude, voire en maternage. Je trouve cela difficile. J'ai souvent l'impression qu'on ne me fait pas confiance parce que j'ai une SEP. Mais je ne suis pas «Sarah la malade», je peux faire beaucoup de choses. Dans ma formation d'intervenante socioprofessionnelle, j'apprends à m'occuper de personnes en situation de handicap. L'autonomie et l'autodétermination sont des thèmes importants, auxquels je suis déjà sensibilisée.

Comment voyez-vous l'avenir?
Je me vois faire un travail qui me rendra heureuse. Je veux aider les gens tout en m'épanouissant. Je veux montrer ce dont je suis capable, malgré la sclérose en plaques.

/// **Entretien:** Gabriela Dettwiler

Retrouvez ici les meilleurs conseils pour une bonne gestion de l'énergie à la place de travail.

Influence de la flore intestinale et de la nutrition sur la sclérose en plaques: entre mythe et réalité

Qui ne se pose pas la question de changer son régime alimentaire pour se soigner. Livres et sites internet débordent de conseils sur des régimes alimentaires parfois décrits comme miraculeux. Mais qu'en est-il-vraiment et est-ce pertinent pour les personnes atteintes de sclérose en plaques? La Pre Caroline Pot, membre du Conseil médico-scientifique de la Société SEP, donne des éclaircissements.

La SEP est le résultat d'un dysfonctionnement du système immunitaire qui attaque ses propres cellules du système nerveux central. Les facteurs environnementaux, en particulier des agents infectieux (comme le virus d'Epstein Barr), jouent un rôle prépondérant dans le développement de la maladie. Dans ce sens, il n'est pas surprenant que le système digestif, premier organe en contact avec les agents extérieurs et qui foisonne de cellules immunitaires, participe au dysfonctionnement du système immunitaire. Comprendre le vrai enjeu de cette problématique reste un réel défi.

Facteur flore intestinale

Je propose de discuter en premier de la contribution de la flore intestinale, ensemble de micro-organismes commensaux, qui vivent en symbiose avec notre organisme. Une modification de la flore intestinale, appelée dysbiose, est décrite chez les personnes souffrant de SEP et jouerait un rôle dans le développement de la maladie. Des souris susceptibles de développer des signes neurologiques ressemblant à la SEP restent asymptomatiques si elles vivent dans un milieu exempt de germes alors que la transplantation de la flore intestinale de personnes atteintes de SEP à ces souris suffit pour déclencher les symptômes neurologiques. De plus, nous avons démontré avec mon équipe de recherche la présence de cellules immunitaires (associées à la dysbiose) dirigées contre la myéline dans les intestins d'un modèle murin de SEP. En outre, bloquer l'entrée des cellules inflammatoires dans les intestins réduit la sévérité des symptômes neurologiques chez nos souris.

Facteur régimes alimentaires

Reste la question des régimes alimentaires. De récentes études ont montré l'association entre une alimentation riche en légumes et fruits et pauvres en graisse saturée avec une meilleure évolution de la maladie sans identifier un régime en particulier. Cependant, le point commun de nombreux régimes alimentaires étudiés est une alimentation saine. Pour appuyer ces résultats, les enfants atteints de SEP qui mangent plus de légumes et moins de graisses saturées ont moins de poussées, également en lien avec leur flore intestinale. Une petite partie de l'explication pourrait impliquer l'indole-3-carbinol présent dans certains légumes, qui sert de substrat aux bactéries intestinales qui le convertissent par fermentation en tryptophane, une molécule avec des propriétés anti-inflammatoires. Finalement, une récente étude a montré une association positive entre un score MIND élevé («Mediterranean-Dash Intervention for Neurodegenerative Delay », qui s'appuie sur le régime Méditerranéen) et une diminution de la perte de volume cérébral dans certaines régions du cerveau de personnes atteintes de SEP. Ces résultats sont encourageants, mais de nombreux aspects de la nutrition restent à explorer. Avec mon équipe, nous cherchons

«Un régime alimentaire riche en légumes et pauvre en graisse saturée est associé à une évolution plus favorable de la maladie»

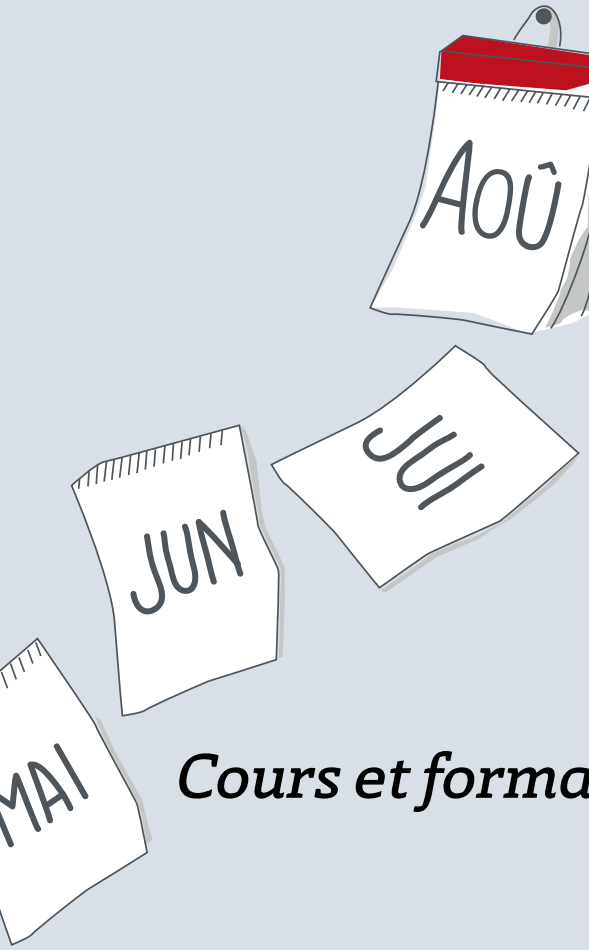
Pre Caroline Pot

par exemple à comprendre le rôle du moment de la prise alimentaire, ceci dans l'idée de pouvoir évaluer les bénéfices de régimes comme le jeûne intermittent dans le futur.

Conclusion

Il n'existe pas encore d'évidence scientifique démontrant qu'un régime spécifique influence le décours de la SEP. Il est important de recommander aux personnes souffrant de SEP de discuter avec leur médecin avant d'entreprendre un changement drastique de régime alimentaire. L'étude de l'alimentation et de la flore intestinale mènera certainement à d'autres découvertes qui révolutionneront les habitudes alimentaires dans la SEP. Dans cette attente, il n'en reste pas moins important de recommander d'adopter une bonne hygiène de vie avec un suivi des recommandations nutritionnelles suisses, en particulier une alimentation riche en légumes et pauvre en graisses saturées qui est associée à une meilleure évolution de la maladie.

/// **Texte:** Pre Caroline Pot,
Membre du Conseil médico-scientifique
de la Société SEP, Service de Neurologie, CHUV



Cours et formations

Informations et Nouveautés

Mercredi 18 mai de 18h à 19h15

Webinaire: SEP et sexualité - comment vivre sa sexualité avec la SEP? (P, Pr)

Online – Gratuit

Jeudi 8 septembre de 18h à 19h

Webinaire : Médecine intégrative et complémentaire pour la SEP & exemples pour la gestion de la douleur (P, Pr)

Online – Gratuit

Mardi 8 juin de 18h30 à 21h

Soirée d'information: Actualité des traitements et conséquences neuropsychologiques de la SEP (P, Pr, I)

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

Évasion et partage

Du dimanche 26 juin au samedi 2 juillet 2022

Semaine sportive «sport adapté» (P autonomes)

Saignelégier (JU)
Membre CHF 800.– , non membre CHF 900.–

Du dimanche 7 au vendredi 12 août 2022

Camp enfants (Pr)

Enfants de 7 à 16 ans dont un parent est atteint de SEP
Les Mosses (VD)
Gratuit

Du dimanche 10 au samedi 24 septembre 2022

Séjour en groupe (P)

Villars-sur-Glâne (FR)
Membre CHF 800.–, non membre CHF 1'000.–

Du vendredi soir 30 septembre au dimanche après-midi 2 octobre 2022

Weekend loisirs et partage pour les familles (P, Pr)

(Familles enfants dès 5 ans)
Vaumarcus (NE)

Webinaires

Consultez notre offre de webinaires et de cours en ligne, vous pourrez ensuite y participer confortablement depuis chez vous.

Loisirs et Découvertes

Tous les deux mois pairs de février à décembre 2022 – le 1er mercredi du mois pair, de 18h30 à 20h00

Apéro «SEPour vous!» (P)

Sans ou avec faibles restrictions

Lausanne (VD)

Samedi 21 mai 2022 de 9h30 à 12h30

La méthode Snoezelen (P)

Lausanne (VD) – Centre romand SEP

Membre: Gratuit, non-membre: CHF 20.–

Les mercredis 7, 14, 21 et 28 septembre 2022 de 17h30 à 18h45

Cours en ligne: Mieux dormir grâce à la méthode Sounder Sleep System© (P)

Online

Membre: CHF 40.–, non-membre: CHF 60.–

Mercredi 31 août 2022 de 17h45 à 18h45

Webinaire: les bienfaits de la réflexologie plantaire (P)

Online – Gratuit

Samedi 12 novembre 2022

SEP Youth Forum (P jusqu'à 40 ans, Pr)

Lausanne (VD)

Gratuit

Formation continue et congrès

Mercredi 18 mai 2022

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

Lausanne (VD)

Gratuit

Vous trouverez toutes les informations sur les cours et formations sur www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique «Nos prestations»

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

Assemblée générale 2022

Après deux Assemblées générales (AG) sous forme écrite en 2020 et 2021, l'édition 2022 aura enfin lieu en présentiel le samedi 11 juin 2022 au Kongresshaus de Zurich.

Outre de nombreuses retrouvailles, la 63e Assemblée générale ordinaire se déroulera selon un programme bien établi: il s'ouvrira avec les salutations et les messages de bienvenue, puis continuera avec la partie statutaire, avant de passer à une ambiance (plus) festive avec des intermèdes musicaux, des célébrations d'anniversaire de trois Groupes régionaux et la remise du Prix SEP.

Les documents détaillés parviendront aux membres par la poste début mai. Enfin, un rapport complet de l'Assemblée générale et du Prix SEP 2022 vous attend dans le troisième numéro de FORTE.

La Société suisse SEP se réjouit de pouvoir vous retrouver lors de l'AG au mois de juin!

SEPtember Walk

À chacun son parcours mais jamais seul-e!

Préparez vos itinéraires - La troisième édition du SEPtember Walk se déroulera à nouveau du 1er au 30 septembre 2022.

Lancée en Suisse romande en 2020, cette initiative permet à toutes et tous de parcourir individuellement ou en groupe quatre kilomètres pour soutenir les personnes atteintes de SEP. Le parcours peut être accompli en marchant, en courant ou avec un fauteuil roulant.

Toutes les informations sur le SEPtember Walk: www.septemberwalk.ch

Lundi, 30 mai 2022

Journée Mondiale de la SEP 2022

#enSEmblePlusforts

Le 30 mai 2022 marquera la 13e édition de la Journée mondiale de la SEP. Son objectif est d'attirer l'attention sur les défis, les difficultés et les préjugés que rencontrent encore 2,8 millions de personnes atteintes de sclérose en plaques dans le monde au quotidien.

Sous la devise **#enSEmblePlusforts**, la Société suisse de la sclérose en plaques informe et sensibilise le public sur la maladie incurable qu'est la sclérose en plaques. Elle montre comment chacun peut contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP.
Nous vous remercions pour votre solidarité et votre soutien sans faille.

Scannez le code pour en savoir plus

Restez connectés

S'engager au sein des Groupes régionaux – témoignages d'Isabelle et de Jean-Pascal

Les Groupes régionaux (GR) sont un relais important de la Société SEP au niveau régional et l'une des prestations prioritaires de l'organisation. Ils soutiennent les personnes atteintes de SEP et leur permettent de participer à des loisirs variés. Cela n'est possible que grâce à des bénévoles engagés.

Isabelle Audétat, Responsable des finances du GR de la Chaux-de-Fonds et Jean-Pascal Thierrin, Personne de contact du GR de Payerne, nous racontent pourquoi ils s'engagent en tant que bénévoles.

Qu'est-ce qui vous a poussé à vous engager dans ce GR?
Isabelle: J'ai la SEP depuis 2014 et j'ai perdu mon emploi en 2019. Cette même année, le beau-père de mon frère qui est chauffeur bénévole à la Société SEP m'a invitée au dîner de Noël du GR de la Chaux-de-fonds, que je ne connaissais pas. J'y suis allée et je me suis dit que j'allais participer aux sorties. Lorsque la Responsable des finances du GR a arrêté ses fonctions, elle m'a proposé de reprendre le poste et j'ai accepté.
Jean-Pascal: Une amie est bénévole dans le GR de Payerne et m'a informé que le groupe cherchait des bénévoles. Je suis allé à une première rencontre ou j'ai été bien accueilli. J'avais un bon sentiment mais je n'étais pas encore totalement convaincu par un engagement. Lors d'une 2ème sortie, j'ai fait des rencontres plus personnelles avec les participants et là je me suis senti utile. C'est cela qui m'a décidé.

Que diriez-vous aux personnes intéressées par du bénévolat dans votre GR?
Isabelle: Que c'est l'occasion de rencontrer des personnes très attachantes. Que c'est convivial et que l'on propose des rencontres où des liens

«Mon engagement comme bénévole m'apporte beaucoup de satisfaction.»

Jean-Pascal Thierrin

«C'est l'occasion de rencontrer des personnes très attachantes.»

Isabelle Audétat

se tissent. Il faut faire le premier pas et venir découvrir tout cela.
Jean-Pascal: Je dirais que nous sommes toujours ravis d'accueillir un nouveau «précieux bénévole». Je parlerais du fonctionnement du groupe, des rencontres, de la possibilité d'effectuer de la formation et j'inviterais ces personnes à venir à l'une de nos réunions pour se rendre compte de l'ambiance. Quand on est dans un groupe, on rencontre une multitude de personnes et chacune à quelque chose à donner.

Que vous apporte cet engagement?
Isabelle: Cela m'apporte du contact, on se téléphone, on organise des rencontres. J'en discute aussi à la maison et c'est agréable. Le GR de la Chaux-de-Fonds organise en temps normal 10 à 12 rencontres par année et cela ne me prend pas beaucoup de temps.
Jean-Pascal: Mon engagement comme bénévole m'apporte beaucoup de satisfaction. Je me suis fait des nouveaux amis, je fais du bien et cela fortifie mon estime de moi. Ma femme me soutient, elle est contente que je fasse quelque chose car au début de ma retraite, j'avais beaucoup de temps libre.

Comme voyez-vous la suite?
Isabelle: Cela ne fait qu'une année que je me suis engagée et la Personne de contact du GR a également repris cette fonction depuis peu. On doit trouver nos marques et renforcer notre collaboration afin que le GR puisse continuer à proposer de belles rencontres.
Jean-Pascal: Je vais continuer à apporter mes connaissances et mes expériences jusqu'à ce que ma tête ou mon corps me dise d'arrêter. Je ne me fais pas trop de souci pour l'avenir du GR de Payerne. Je sens un groupe uni, solidaire et on peut mesurer à chaque rencontre l'enthousiasme des courageux et des courageuses qui s'y retrouvent. Pour moi, c'est un succès pour les personnes atteintes et pour les bénévoles. Et finalement, si le groupe disparaissait un jour, cela voudrait peut-être dire que la médecine est parvenue à stopper cette maladie.

La représentation du handicap: mode ou véritable prise de conscience?

Je me suis réveillée hier avec le texto d'une amie qui me montrait la dernière campagne Adidas parue dans les rues de la ville d'Istanbul. Cette campagne, internationale, nommée «L'impossible», met en scène sept protagonistes qui «révolutionnent» le monde par le simple fait d'exister, sans concessions, selon la marque. Parmi elles, l'incroyable Ellie Goldstein, mannequin, danseuse, actrice et seule femme de cette campagne représentante du «handicap» (Ellie souffre de trisomie 21). Au même moment, la marque de lingerie Victoria Secret annonçait la participation du mannequin Sofía Jirau (Sofia souffre également de trisomie 21) pour sa nouvelle campagne de marque: Love Cloud. Serait-on en train d'assister à un vrai élan vers l'inclusivité?

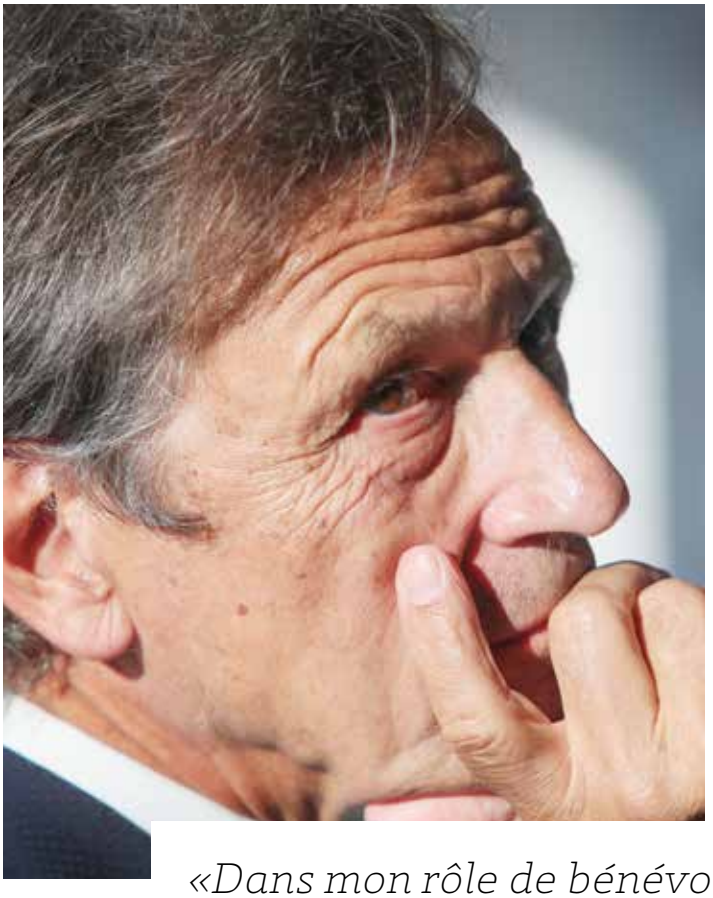
Si au premier abord, je ne peux que me réjouir d'un tel changement de paradigme, je m'interroge cependant sur la sincérité de ces grandes enseignes. Au même titre que je m'interroge sur la sincérité de notre société qui, en 2022, se voudrait elle aussi plus inclusive, fière de la diversité de ses citoyens. Doit-on rappeler que cette même société définit depuis des dizaines années les critères de beauté et impose le concept de corps «normaux» vs «différents». Que malgré la progression de la représentation du handicap, l'accessibilité en Suisse reste très clairement limitée. Que j'ai du mal à trouver le nom d'un(e) chef(fe) d'entreprise à succès ayant un handicap, au même titre que je ne peux pas citer le nom d'un(e) acteur/actrice, d'un(e) personnalité publique ou encore d'un(e) politicien(ne) qui fasse partie de notre communauté. Que cette société va même jusqu'à nommer notre handicap «invalidité».

Alors oui, le simple fait d'être représenté dans l'espace public est un grand pas: c'est nous donner le droit d'exister. Néanmoins et malgré tout mon optimisme, je pense que dans un monde qui se veut plus inclusif, plus représentatif, il va falloir un peu plus que quelques campagnes de pub pour changer les mentalités et selon moi ça commence par re-définir l'usage et le sens même du mot handicap.

Floriane Legras

Rendez-vous avec Dominique Blanc

Dominique Blanc, Président de l'Association suisse de football (ASF) depuis 2019, se confie sur son parcours de vie rythmé par le football et partage avec nous les émotions que ce sport génère chez lui.



Comment cette passion pour le football a-t-elle commencé?
C'est une anecdote que je raconte souvent mais qui a été très marquante pour moi. Je suis issu d'une grande famille. Nous n'allions pas à l'école de football, j'étais un footballeur de la rue comme la majorité de mes copains. Et puis à 15 ans, je me suis engagé dans un club qui s'appelait Olympique Riponne, un club d'un quartier de Lausanne, et c'est là que j'ai reçu mon passeport de footballeur avec ma photo. Aujourd'hui, cela peut paraître anecdotique mais c'était la première fois dans ma vie que j'avais un document qui montrait que j'existais. Pour moi, c'était comme un laisser-passer pour le monde entier. Il marquait aussi le début de mes 10 années de joueur de football avant de décider de devenir arbitre.

Quelles sont les leçons que le football vous a donné?
Albert Camus disait: «Ce que je sais de la morale, c'est au football que je le dois…». En ce qui me concerne, c'est clair que le football m'a beaucoup appris: l'effort sportif et la préparation pour gagner. La vie en équipe m'a énormément apporté et j'ai alors pris conscience de ce qu'était une organisation et ses compétitions. À l'époque, en tant qu'enfant, à part à l'école, on était libre comme l'air. Pour la première fois, j'ai compris que pour arriver à quelque chose il fallait être bien structuré et que les choses ne tombaient pas du ciel.

> *«Dans mon rôle de bénévole puis de dirigeant j'ai fait le choix d'apporter ma contribution sociale par le sport.»*
>
> **Dominique Blanc**

Vous avez été joueur, arbitre et maintenant dirigeant dans le monde du football. Quel est le rôle qui vous a le plus plu?
J'ai adoré être sur le terrain: autant dans l'équipe comme joueur, que comme arbitre. Jouer, partici-

per, surtout être acteur. La compétition me plaisait aussi beaucoup. Plus tard dans mon rôle de bénévole puis de dirigeant j'ai fait le choix d'apporter ma contribution sociale par le sport. Dans ma vie, le football est un fil rouge, chaque activité qui y est liée m'apporte beaucoup de satisfaction.

Quel est votre meilleur souvenir football?
C'est difficile à répondre car j'en ai tellement… tellement de souvenirs ou d'émotions qui remontent. Je me souviens du premier but que j'ai marqué dans un match de 4ème ligue de la tête sur un corner. Ça a été une joie indicible. C'est là que j'ai compris que quel que soit le niveau dans lequel on joue, les émotions ou la joie procurées sont les mêmes.
C'est pour cela qu'aujourd'hui, lorsque je vois un junior jouer, cela m'émeut toujours. Je devine dans son visage qu'il ressent la même joie qu'un Ronaldo qui joue pour Manchester United.

Quelles sont les émotions ressenties l'année dernière, durant l'Euro 2021?
Je ne veux pas que parler de la victoire de la Suisse contre la France, qui a provoqué cette explosion de joie dans toute la Suisse. Il faut dire que l'année dernière a été très particulière. La délégation suisse – 55 personnes – a en effet vécu dans une bulle absolue en raison de la pandémie. Nous étions comme «sous cloche» durant 1 mois et nous sommes passés par tous les stades émotionnels.
Et puis après le match, il y a eu cette prise de conscience que c'était un chapitre d'histoire qui avait été écrit. Il faut bien dire qu'à 3-1, très peu nombreux étaient ceux qui croyaient à la victoire de la Suisse.
En Suisse, c'était particulier aussi car il y avait enfin cette possibilité de vivre ses émotions ensemble dans la rue, chose qui avait été interdite pendant la pandémie.

«Quel que soit le niveau dans lequel on joue, les émotions ou la joie procurées sont les mêmes»

«Dans les épreuves, c'est la famille, le partage des difficultés avec les proches et les personnes de confiance qui donnent la force de rebondir.»

Il y a eu une explosion de joie collective…! Je crois même que ceux pour qui le foot n'a pas d'intérêt particulier ont partagé également ces moments «d'extase».

Les personnes atteintes de SEP rencontrent des épreuves au quotidien. Comment réagissez-vous face à l'adversité?
Je pense que dans les épreuves c'est la famille, le partage des difficultés avec les proches et les personnes de confiance qui donnent la force de rebondir. Si parfois on ressent le besoin de s'isoler, il faut se rappeler que partager ses préoccupations est essentiel. On retrouve ainsi toujours, grâce à l'écoute et au soutien de ceux qui nous sont chers et de nos semblables, de la force et des raisons d'espérer.

Quels sont les défis 2022 pour l'ASF?
En termes de football, c'est de mener à bien toutes les compétitions. Si je pense au football amateur, je souhaite que les clubs qui sont le cœur de l'édifice puissent retrouver leurs pleines activités et jouer leur rôle de santé publique, d'intégration sociale et de contribution à la joie de vivre. Car l'intégration sociale par le football est extrêmement importante.

Pour nos clubs professionnels de l'élite, le défi consiste à garder leur rang dans les compétitions européennes. Pour le foot national, il y a notamment l'équipe féminine qui va jouer le championnat d'Europe en Angleterre au mois de juillet et nous nous en réjouissons. Et enfin, nous ne pouvons souhaiter que le meilleur à l'équipe masculine qui va jouer la coupe du monde au Qatar en fin d'année.

/// Interview: *Marianna Monti*

«Le plus grand défi de la vie consiste à dépasser tes limites et à aller aussi loin que tu n'as jamais osé en rêver.»

Paul Gauguin

DÉPASSER LES LIMITES.

Guide sur les héritages et les legs

Dès 1959, des médecins engagés ont posé la pierre angulaire de la lutte efficace contre la sclérose en plaques en fondant la Société SEP. Depuis, nous nous battons pour que les limites puissent être dépassées – pour le quotidien des personnes atteintes de SEP et pour l'avenir de la recherche.

Un guide pratique sur les testaments et la prévoyance.

Ma dernière volonté

Ce qui m'est précieux et important de mon vivant doit le rester après mon décès. Je souhaite donc commander le guide gratuit sur les héritages et les legs de la Société SEP.

Nom, Prénom .....

Rue, n° .....

NPA, localité .....

Téléphone .....

E-mail .....

Signature ..... Date .....

Coupon réponse à envoyer à:

Société suisse de la sclérose en plaque
Josefstrasse 129, Postfach
CH-8031 Zürich

T 043 444 43 43
F 043 444 43 44

info@sclerose-en-plaques.ch
www.sclerose-en-plaques.ch
Rubrique Dons & Aide

SEP Société suisse de la sclérose en plaques