N° 1 | 2023

FORTE

Le magazine de la Société suisse de la sclérose en plaques

PORTRAIT

«Je veux aider les futures personnes atteintes»

Adrian Erzinger

FOCUS

La recherche

pour une vie meilleure

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Sommaire

4 **Portrait**
Adrian Erzinger

8 **Article spécialisé**
L'étude de cohorte suisse sur la SEP

10 **Article spécialisé**
La SEP chez les enfants et les adolescents

12 **Registre suisse de la SEP**
Six ans de recherche conjointe avec les personnes atteintes

14 **«MS State of the Art Symposium» 2023**

17 **Cours et formations**

18 **Actualités de la Société suisse SEP**

20 **Réadaption**
Immersion avec Catherine Reverdin

22 **Rendez-vous avec Silke Pan**

04

«La vie ne s'arrête pas avec la SEP.»

Portrait d'Adrian Erzinger

14

Prix de la recherche de la Société suisse SEP

Entretien avec les professeurs Jens Kuhle et Tobias Derfuss

10

La SEP chez les enfants et les adolescent-e-s

Des progrès décisifs dans la recherche ces dernières années

22

Prendre le temps de se (re)trouver

Weekend familles et autres actualités

Toujours au courant des dernières actualités grâce aux réseaux sociaux

Patricia Monin
Directrice de la Société SEP

Éditorial

Trouver un traitement contre la sclérose en plaques dans un avenir pas si lointain: ce n'est pas seulement le vœu le plus cher de toutes les personnes atteintes de SEP, c'est aussi l'objectif principal de la Société suisse SEP. C'est pourquoi nous soutenons depuis de nombreuses années la recherche sur la SEP par des moyens financiers considérables.
Dans cette édition du FORTE, nous nous intéressons principalement à la recherche sur la SEP. Adrian Erzinger compte parmi les plus de 1600 participant-e-s à l'étude de cohorte suisse sur la SEP. Dans le portrait FORTE, il déclare: «Grâce à ma participation, je peux contribuer à la recherche sur la SEP et aider les jeunes personnes atteintes de la maladie et celles à venir.»
Un autre temps fort à mes yeux est l'entretien avec les professeurs Jens Kuhle et Tobias Derfuss, premiers lauréats de notre nouveau prix de la recherche, décerné à l'occasion du «MS State of the Art Symposium» fin janvier. Avec l'attribution de ce prix, la Société suisse SEP envoie un nouveau signal fort: les nouvelles découvertes sur la SEP resteront absolument essentielles à l'avenir pour toutes les personnes atteintes de sclérose en plaques.
Votre don accélère la recherche sur la SEP en Suisse. Nous vous remercions du fond du cœur pour votre soutien.

Je vous souhaite une très 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
Rédactrice responsable: Gabriela Dettwiler
Coordination Romandie: Valérie Zonca
Contributions pour cette édition:
Dre med. Sandra Bigi,
Magali Deppen,
Lars Hemkens,
Dre Perrine Janiaud,
Prof. Jens Kuhle,
Anke Salmen,
Registre suisse de la SEP,
Özgür Yaldizli,
Prof. Chiara Zecca
Graphisme: Neonrot, Zurich
Photos: Société SEP, Neonrot, Jakob Ineichen, divers photographes
Impression: Baumer Group, Frauenfeld
Parution: 4x par année
Tirage: 18'000 exemplaires en français, 60'000 exemplaires en allemand, 11'000 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.

«La vie ne s'arrête pas avec la SEP.»

Adrian Erzinger vit depuis près de 25 ans avec la sclérose en plaques. Cet ancien passionné de handball n'a plus la mobilité pour pratiquer son sport. En participant à l'étude de cohorte suisse sur la sclérose en plaques, il veut apporter sa contribution individuelle pour que les futur-e-s personnes atteintes aient un meilleur pronostic que lui.

Adrian Erzinger prend appui sur le sol avec ses béquilles et balance vigoureusement ses deux jambes vers l'avant. Cette technique de saut lui permet de se déplacer rapidement dans les couloirs du cabinet d'assurances d'Emmenbrücke (LU) où il travaille. La petite salle de réunion dans laquelle nous échangeons sur sa vie avec la sclérose en plaques autour d'un café et de croissants a été aménagée spécialement pour lui, près de l'entrée, pour qu'il puisse y recevoir ses clients.

«Je m'estime très heureux de ne pas souffrir de symptômes cognitifs de la SEP, comme la fatigue. Je peux ainsi exercer ma profession tout à fait normalement», lance Adrian Erzinger. L'homme de 45 ans souffre surtout de raideurs musculaires dans les jambes, appelées spasticité, et de troubles de la vessie. «Je vis pleinement ma vie, j'ai une épouse merveilleuse et deux enfants formidables. Il est très important pour moi de pouvoir aller au travail.»

Passé maître des stratégies d'adaptation

Ses jambes lui permettent à peine de faire quelques centaines de pas, mais le Lucernois a développé diverses stratégies pour mener sa vie de manière autonome malgré ses restrictions. Il emporte toujours son fauteuil roulant dans sa voiture spécialement aménagée. «Je suis ainsi très mobile et je peux me déplacer en toute autonomie.» Mais il n'est pas naïf: «Ça va encore, mais on ne sait jamais comment les choses peuvent évoluer.»

C'est pourquoi il laisse autant que possible son fauteuil roulant dans la voiture. «Mes jambes doivent rester actives. Je fais beaucoup de physiothérapie pour pouvoir continuer à marcher. L'automne dernier, grâce à ces exercices, j'ai réussi à faire 314 pas. C'est un énorme succès pour moi!»

1999, une année fatidique

Tout a commencé il y a bientôt 25 ans par un tressautement des yeux qui semblait alors anodin. «Les troubles visuels ont disparu, mais à peine trois mois plus tard, j'ai développé des troubles de la sensibilité au niveau de la main. Du jour au lendemain, je n'arrivais plus à attraper le ballon de handball à l'entraînement.»

Telles furent les deux premières poussées chez ce jeune homme alors âgé de 21 ans. Le diagnostic était assez clair, tous les signes indiquaient une sclérose en plaques récurrente/rémittente. «Ça a été une période difficile pour moi. Mais ma famille et mes amis m'ont toujours bien entouré et nous avons fait beaucoup de choses. Cela m'a fait énormément de bien de me changer les idées.»

Il tombe amoureux quelques mois après cette annonce. En tant que personne atteinte de SEP, il redoutait une réaction négative de sa nouvelle petite amie à l'annonce de sa maladie, tellement déterminante dans sa vie. «J'ai pris mon courage à deux mains et je lui en ai parlé.» Comment a-t-elle réagi? «Elle le savait depuis longtemps», raconte-t-il en riant. «La nouvelle de mon diagnostic s'était déjà répandue dans Emmenbrücke.»

Cette petite amie est devenue sa femme et elle est aujourd'hui son principal soutien. «Martina

«Martina est toute ma vie. J'ai beau être autonome, cela ne fonctionnerait pas sans ma femme.»

Adrian Erzinger

est toute ma vie. J'ai beau être autonome, cela ne fonctionnerait pas sans elle. Le fait est que ma participation aux travaux ménagers est limitée. C'est elle qui gère la boutique.» Ils ont une fille ensemble en 2008 et le petit frère arrive en 2011. «Ils m'apportent aujourd'hui un soutien très important et m'aident à gérer le quotidien. Je leur en suis infiniment reconnaissant.»

Depuis environ six ans, la sclérose en plaques d'Adrian Erzinger n'évolue plus par poussées, mais de manière progressive. «J'ai plusieurs fois eu l'impression d'avoir des poussées de SEP. Je retournais chez le médecin et nous traitions cela avec de la cortisone.» Le médicament réduit l'activité inflammatoire et peut ainsi atténuer les symptômes des poussées. «Mais l'amélioration n'était que de courte durée», poursuit-il. «Les symptômes réapparaissaient sans cesse.»

Il sait depuis que les symptômes de la SEP peuvent s'aggraver continuellement, inexorablement, mais qu'ils sont au moins ralentis par les médicaments, même s'ils sont rarement stoppés complètement. «J'ai parfois du mal à comprendre que le traitement de l'évolution fonctionne, alors même que mes symptômes s'intensifient. Bien sûr, je sais que cela pourrait être pire et encore plus rapide si je n'avais pas de traitement.»

Prendre conscience de sa propre vulnérabilité

Cependant, le traitement de l'évolution a également pour conséquence d'affaiblir son système immunitaire. «Il m'a fallu longtemps pour en prendre pleinement conscience. Je m'étais toujours bien défendu contre les maladies et je ne tombais jamais malade.» Jusqu'à ce que le coronavirus arrive dans sa famille. «Ma femme et mes enfants s'en étaient bien remis, mais les symptômes ne voulaient tout simplement pas disparaître chez moi.»

Il est resté alité longtemps, complètement épuisé et en proie à une forte fièvre, jusqu'à être fi-

1///

nalement hospitalisé: «La fièvre a certes baissé, mais j'ai soudain eu du mal à respirer.» Adrian a dû être placé sous respirateur. Une nuit, plusieurs médecins sont venus à son chevet au sein de l'unité Covid-19 de l'Hôpital cantonal de Lucerne. «Ils m'ont fait savoir qu'ils s'apprêtaient à me transférer en soins intensifs.» D'ordinaire souriant et blagueur, Adrian Erzinger s'abîme dans ses pensées. «Il me fallait digérer la nouvelle.»
Retournement de situation quelques heures plus tard: en tant que patient à risque, il a été l'un des premiers à bénéficier du traitement par anticorps contre le Covid-19 qui venait d'être approuvé. «Heureusement, mon état s'est rapidement amélioré et je n'ai pas eu besoin d'aller en soins intensifs.» Mais l'infection l'avait fortement amaigri: «J'ai perdu sept kilos de muscles et j'ai dû faire deux semaines de rééducation pour me remettre sur pied.»

Chercher pour la prochaine génération

Adrian Erzinger est aujourd'hui complètement rétabli du Covid-19 et regarde vers l'avenir. Cela fait dix ans qu'il compte parmi les plus de 1600 participant-e-s à l'étude de cohorte suisse

3///

«Il est très important pour moi de pouvoir aller au travail.»

1/// *Adrian Erzinger a grandi à Emmenbrücke et vit aujourd'hui encore avec sa femme et leurs deux enfants dans la banlieue de Lucerne.*

2/// *Grâce à son vélo adapté, il peut faire des sorties avec sa femme Martina.*

3/// *Pouvoir continuer à travailler est très important pour Adrian Erzinger. Le conseiller en assurances parle très ouvertement de sa maladie.*

sur la SEP, co-financée par la Société suisse SEP. Tous les six mois, il se rend à l'Hôpital universitaire de Bâle, le centre de coordination de l'étude de cohorte, pour y subir des examens. Cette étude permet de collecter auprès des personnes atteintes des données standardisées et systématiques sur l'état de santé, l'activité de la maladie et son évolution, afin de mieux comprendre la SEP. «Même s'il n'est pas certain que cela m'apporte quoi que ce soit personnellement, je peux ainsi contribuer à la recherche sur la SEP et aider les jeunes personnes atteintes de la maladie et celles à venir.»
Quel espoir nourrit-il vis-à-vis de la recherche? «Très franchement, je n'ai aucune attente; je ne risque donc pas d'être déçu.» Il ne dit pas du tout cela de manière négative, mais c'est sa façon de gérer sa maladie. «Je me réjouirai simplement s'il y a soudain un nouveau médicament qui stoppe ma SEP. En attendant, je vis l'instant présent.» La Société suisse SEP peut financer des projets de recherche sur la SEP grâce au soutien de ses donatrices et donateurs.
Bien que sa vie soit marquée par la SEP, Adrian Erzinger impressionne par son attitude positive et sa joie de vivre contagieuse. Où puise-t-il cette force? «Mon mental est mon atout maître. La motivation pour me relever encore et encore ne m'abandonne jamais. Je ne peux certes plus faire de sport, mais je peux très bien voyager en famille, faire un tour avec le vélo adapté, aller au restaurant avec des amis ou regarder un match de hockey sur glace. La vie réserve tant de belles choses.»

///**Texte:** Gabriela Dettwiler
///**Photos:** Neonrot

Scannez le code et aidez les personnes atteintes comme Adrian Erzinger avec un don. **Merci beaucoup!**

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

L'étude de cohorte suisse sur la SEP

Depuis son lancement en 2012, rendu possible grâce au soutien de la Société suisse SEP, plus de 1600 personnes atteintes de SEP participent à l'étude de cohorte suisse sur la SEP (SMSC) dans tout le pays. Plus de la moitié d'entre elles y participent depuis plus de six ans. Cela fait de la SMSC l'un des plus grands projets de recherche de ce type au monde.

Qu'implique la participation pour les personnes atteintes?

Des examens standardisés sont effectués et des échantillons de sang sont prélevés dans l'un des huit centres SEP participant à l'étude, dans le cadre des visites annuelles ou semestrielles qui sont de toute façon nécessaires. Cela permet de comprendre le plus précisément possible l'évolution individuelle de la maladie. Comme les examens sont réalisés dans tous les centres selon le même niveau élevé et normalisé de qualité, il est possible d'analyser les données obtenues de manière codée et de les comparer entre elles avec l'accord des participant-e-s.

La SMSC doit nous aider à mieux comprendre les mécanismes de la SEP et nous permettre d'évaluer et de prédire de manière plus précise et individuelle l'évolution de la maladie et le succès des traitements à l'aide de nouveaux biomarqueurs (par exemple à partir d'échantillons de sang ou d'examens IRM), mais aussi d'étudier plus précisément les avantages et les effets secondaires des traitements.

Premiers jalons

Ces données de haute qualité issues de la SMSC ont déjà découlé sur des résultats de recherche révolutionnaires. Il a notamment été démontré que la mesure de la concentration des neurofilaments à chaîne légère (NfL) dans le sang indique de manière fiable les lésions nerveuses. Les taux de NfL dans le sang des personnes atteintes de SEP sont plus élevés en cas d'activité de la maladie et selon le degré de gravité de la maladie, et peuvent servir à mesurer l'efficacité d'un traitement dans le cadre d'une comparaison entre groupes.

Traitement personnalisé

Les biomarqueurs comme les NfL sériques peuvent permettre un traitement personnalisé de la SEP, en traitant chaque personne atteinte aussi peu que possible, mais autant que nécessaire. De tels choix thérapeutiques individuels «sur mesure» deviennent de plus en plus nécessaires à mesure que de nouveaux médicaments, parfois très efficaces, sont disponibles. Il convient alors d'évaluer soigneusement l'efficacité par rapport aux éventuels effets secondaires et dangers.

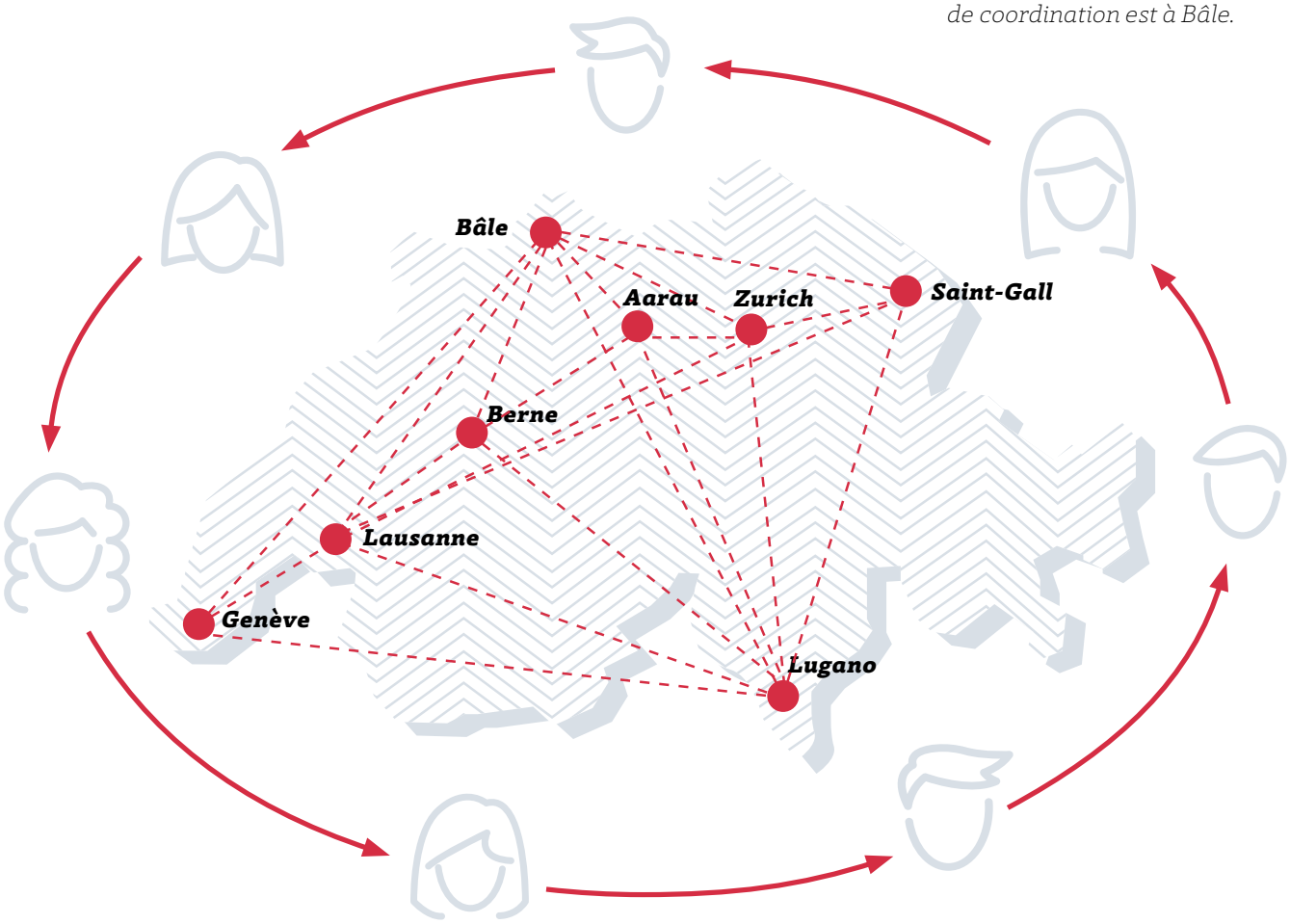
Amélioration durable des traitements: le projet MultiSCRIPT

Le lancement cette année, dans le cadre de la SMSC, du projet MultiSCRIPT («Multiple SClerosis pRagmatIc Platform Trial»), soutenu par le Fonds national suisse, sera un pas important en ce sens. Il s'appuiera sur les données de qualité et les examens standardisés de la SMSC pour comparer les méthodes de gestion des traitements.

Les participant-e-s à la SMSC qui souhaitent y prendre part seront affectés de manière aléatoire à l'un des deux groupes pendant environ deux ans: dans l'un, les recommandations s'appuient sur d'éventuelles modifications ou adaptations du traitement selon les normes actuellement acceptées par tous les centres SMSC, tandis que dans l'autre groupe, les recommandations thérapeutiques tiendront également compte des informations issues de la détermination des taux de NfL.

Au bout de deux ans, les chercheur-euse-s détermineront si, comme beaucoup s'y attendent, sans

/// Huit centres SEP en Suisse participent à l'étude de cohorte. Le centre de coordination est à Bâle.



que cela ait été prouvé jusqu'à présent, l'information supplémentaire sur les taux de NfL présente des avantages mesurables, en s'appuyant pour ce faire sur la qualité de vie et l'activité de la maladie. S'ils concluent que les décisions qui s'appuient sur les taux de NfL contribuent en effet à de meilleurs résultats, ce mode de décision deviendra la nouvelle norme. Lors d'un cycle d'examen ultérieur, il est alors possible de comparer de la même manière une autre méthode de mesure ou même de traitement au nouveau standard. Pour les personnes atteintes de SEP qui participent au projet MultiSCRIPT, cela signifie qu'elles seront toujours traitées selon les meilleures normes actuellement acceptées, tout en contribuant à évaluer la pertinence de nouvelles méthodes pour elles-mêmes et pour les autres.

/// Texte: Dre Perrine Janiaud, Lars Hemkens, Anke Salmen, Prof. Chiara Zecca, Özgür Yaldizli, Prof. Jens Kuhle

La participation à l'étude de cohorte s'inscrit dans le cadre du traitement de routine de la SEP. Les participant-e-s à la SMSC ont accepté que des données cliniques et radiologiques standardisées soient collectées et que des échantillons biologiques soient prélevés lors de leurs visites régulières, et qu'ils soient utilisés non seulement pour leur traitement, mais aussi à des fins de recherche. Plus de 250'000 échantillons sanguins ont ainsi été prélevés à ce jour à l'occasion de plus de 10'000 visites, et plus de 7000 examens IRM ont été analysés selon une méthode automatisée supervisée par des expert-e-s.

La SEP chez les enfants et les adolescent-e-s

Chez les jeunes, la SEP évolue par poussées, et souvent de manière agressive, ce qui peut entraîner très tôt des troubles cognitifs, ainsi qu'une atrophie cérébrale précoce. La recherche a fait des progrès décisifs dans le traitement de la SEP infantile ces dernières années, notamment grâce aux registres de personnes atteintes.

/// La Dre med. Sandra Bigi est médecin-chef et directrice du service de neuropédiatrie à l'Hôpital pour enfants de Lucerne, ainsi que membre du Conseil médico-scientifique de la Société suisse SEP.

Découvertes de ces dernières années

Si l'on sait depuis longtemps que la SEP chez les enfants et les adolescent-e-s se caractérise dans plus de 40% des cas par une augmentation rapide des lésions et une fréquence élevée des poussées, on ignorait en revanche l'influence de l'instauration précoce d'une immunothérapie sur la progression de la maladie. Ces dernières années, un groupe de recherche italien a réussi à faire la lumière sur la maladie en analysant un registre constitué sur plusieurs décennies et portant sur plus de 3000 personnes atteintes de SEP dont la maladie a débuté dans l'enfance ou à l'adolescence.

Pour ce faire, le groupe de recherche a d'abord réparti les participant-e-s à l'étude en quatre époques de diagnostic: diagnostic antérieur à 1993, entre 1993 et 1999, entre 2000 et 2006 et entre 2007 et 2013. Il a ensuite examiné quelles immunothérapies les personnes concernées avaient suivies et pendant combien de temps, ainsi que le délai d'apparition des lésions neurologiques permanentes dans chaque époque de diagnostic.

L'équipe de recherche a ainsi constaté une augmentation du recours à des immunothérapies très efficaces comme le fingolimod (Gilenya®) ou le natalizumab (Tysabri®) au fil des époques de diagnostic. Parallèlement, le risque de lésions neurologiques permanentes a reculé de 50 à 70% au cours des deux dernières époques de diagnostic (2000 à 2013).
L'équipe de recherche estime que la réduction du risque est directement liée à l'instauration précoce d'immunothérapies très efficaces. Cependant, s'agissant d'une analyse rétrospective des données, ce lien ne peut pas être démontré comme dans une étude prospective sur les médicaments.
Les résultats sont néanmoins révolutionnaires et absolument déterminants pour la prise en charge des enfants et des adolescent-e-s atteints de SEP. Pour la première fois, il a été possible de décrire le lien entre une immunothérapie très efficace instaurée de manière précoce et l'amélioration du succès du traitement. Le traitement des enfants et des adolescent-e-s atteints de SEP reste adapté à chaque patient-e, mais cela conforte les neuropédiatres dans l'idée que l'immunothérapie précoce et, si nécessaire, agressive, est importante.

Registres et réseau pour la prise en charge d'enfants et d'adolescent-e-s en Suisse
L'étude italienne souligne également l'importance cruciale des registres pour la recherche sur les maladies rares. En Suisse, il existe depuis deux ans un registre des maladies cérébrales inflammatoires chez l'enfant, qui inclut les enfants et les adolescent-e-s atteints de SEP (www.swiss-pedibraind.ch).
Le registre a pu être mis en place grâce au soutien généreux de la Société suisse SEP et inclut déjà plus de 60 enfants et adolescent-e-s atteints de SEP. Il poursuit plusieurs objectifs: comprendre la fréquence et la prise en charge des enfants et adolescent-e-s atteints de SEP en Suisse, tenir compte de leurs besoins et améliorer en permanence les soins.
Avant même qu'il soit possible de compiler les premières données, les membres du registre ont reconnu que le fait de pouvoir échanger régulièrement et discuter de situations thérapeutiques difficiles pouvait avoir une influence positive sur la prise en charge individuelle de chaque personne atteinte de SEP. Ils ont donc créé un réseau à l'échelle de la Suisse qui se réunit régulièrement et assure ainsi un suivi optimal et le meilleur traitement possible pour chaque personne atteinte.

Quand les enfants et les adolescent-e-s deviennent des adultes atteints de SEP
Une transition réussie, qui qualifie le passage progressif du «monde des enfants» au «monde des adultes», est très importante pour une vie autonome et responsable à l'âge adulte. On sait que cette étape est plus complexe chez les personnes souffrant d'une maladie chronique que chez celles en bonne santé.
La transition a lieu entre 14 et 18 ans et comprend, outre le traitement de la SEP au sens strict, des aspects liés au choix d'un métier, à la sexualité et à la planification familiale, ainsi qu'au sens des responsabilités. Un-e jeune atteint-e de SEP doit apprendre à assumer la responsabilité de sa maladie. Cela comprend la compliance aux traitements, mais aussi le fait de s'occuper en autonomie des examens de contrôle et de sécurité Dans le même temps, les parents doivent apprendre à lâcher prise et à transférer les responsabilités, ce qui n'est pas toujours facile en plus d'être souvent source de conflits. Les jeunes peuvent se sentir trop cadrés, tandis que les parents s'inquiètent de voir les choses échapper à tout contrôle.
À l'instar d'autres sujets pouvant émerger lors du processus de détachement entre parents et enfant, il convient de réfléchir tôt et ensemble aux changements à venir, de mettre des mots sur les inquiétudes, de trouver des arrangements et aussi de comprendre que cette phase est empreinte d'incertitudes et qu'elle est finalement normale.

La recherche sur la SEP infantile en Suisse a été rendue possible et est aujourd'hui encore soutenue par la Société suisse de la sclérose en plaques. Nous remercions la Société suisse SEP pour ce précieux soutien.

/// Texte: Dre med. Sandra Bigi

L'équipe de conseil de la Société suisse SEP se tient à votre disposition en cas de questions au 0844 737 463 (lu. – ve. de 9h à 13h).

Vous trouverez des informations plus détaillées sur notre site Internet consacré à la SEP chez les enfants et les adolescent-e-s.

Six ans du Registre suisse de la SEP – une réussite grâce à vous

Ce projet de recherche unique en son genre de la Société suisse SEP, lancé il y a six ans, est une réussite. Au fil des ans, il a donné naissance à une grande «communauté de recherche» et a réussi à faire progresser le Registre de la SEP en collaboration avec les personnes atteintes. Le projet de science citoyenne compte déjà plus de 3'200 participant-es.

Les personnes atteintes de SEP en tant qu'expert-e-s

Le Registre s'entend comme un projet de science citoyenne. Les personnes atteintes de SEP deviennent elles-mêmes des expert-e-s, et le Registre est pour elles l'occasion de contribuer activement à la recherche sur la SEP et de s'impliquer régulièrement dans l'organisation des activités de recherche. En collaboration avec l'Institut d'épidémiologie, de biostatistique et de prévention (EBPI) de l'Université de Zurich, cela permet d'acquérir des connaissances importantes sur la vie quotidienne des personnes atteintes de SEP et de les mettre activement à la disposition de la science et de la société.

«Avec le Registre suisse de la SEP, je peux m'engager aux côtés d'autres personnes atteintes de SEP et faire connaître nos préoccupations au public. Cela me fait du bien!», explique une personne atteinte.

Une multitude de sujets de recherche

Les premières enquêtes portaient sur des aspects importants de l'histoire de la maladie: symptômes au début de la maladie et évolution de la SEP, processus de diagnostic, communication avec les médecins et les autres spécialistes, situation professionnelle et état psychique.

L'une des composantes essentielles du Registre suisse de la SEP est l'enquête spéciale «Ma vie avec la SEP». Elle reflète parfaitement son côté «science citoyenne». L'enquête a été élaborée conjointement avec des personnes atteintes de SEP dans le cadre de deux ateliers. Plus de 1000 personnes atteintes ont décrit l'évolution de leur SEP à travers divers événements majeurs, ainsi que leur ressenti. Chaque personne atteinte de SEP vit sa propre histoire et a sa propre façon d'aborder la maladie. Mais derrière chaque destin, il y a aussi des familles et des ami-e-s qui sont eux aussi touchés: «Ma partenaire est toujours là pour moi et me donne du courage», peut-on par exemple lire. Une autre personne écrit: «Ma famille m'a toujours encouragé à poursuivre le combat.»

Après le succès de l'enquête «Ma vie avec la SEP», qui portait sur l'expérience personnelle de la SEP, une autre enquête ayant pour thème l'alimentation a été lancée au début du mois de février 2020. Les habitudes alimentaires influent-elles sur l'évolution de la SEP ou sur les symptômes concomitants? Certaines formes d'alimentation ou certains aliments ont-ils une influence positive ou protègent-ils contre des symptômes comme la fatigue?

Malgré le très vaste catalogue de questions, plus de 1000 personnes atteintes de SEP ont pris le temps de participer à cette enquête, reflétant l'engouement suscité par le thème de l'alimentation. Divers travaux de recherche tendent à montrer que les habitudes alimentaires exercent une influence sur l'apparition et le degré de sévérité de la fatigue. L'enquête du Registre de la SEP consacrée à l'alimentation a permis de confirmer ce lien pour les personnes atteintes en Suisse.

Participant-e-s

> 3000 participant-e-s

DE: 78% FR: 18% IT: 4%

Âge moyen 51 ans

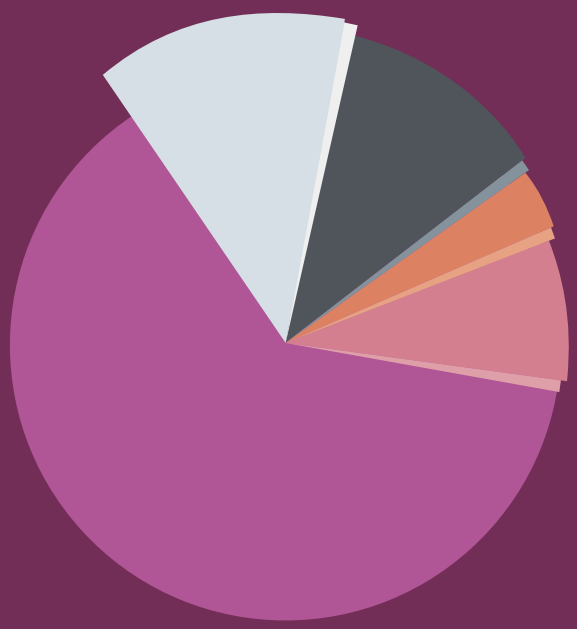
Participant-e-s entre 20 et 92 ans

Nombre de personnes atteintes

15'000

♀ 73% ♂ 27%

Forme de SEP



- **64%** SEP récurrente/rémittente
- **13%** SEP secondaire progressive
- **10%** SEP primaire progressive
- **4%** Syndrome clinique isolé
- **9%** Autre ou aucune indication

Les personnes atteintes de SEP se demandent invariablement «pourquoi» et s'interrogent sur les facteurs qui pourraient être déterminants dans l'apparition de la SEP. Le Registre de la SEP s'est penché sur cette question: dans le cadre d'une enquête complexe, des personnes atteintes de SEP ont été interrogées d'une part sur ce qu'elles-mêmes estimaient comme ayant été des facteurs déclencheurs, et d'autre part sur leurs conditions de vie depuis leur plus jeune âge. Pour l'enquête «Facteurs de risque et SEP», des personnes non atteintes ont également été interrogées afin d'identifier d'éventuelles différences entre les deux groupes. Existe-t-il un seul ou plusieurs facteurs responsables de l'apparition de la SEP? La question reste entière, des analyses étant toujours en cours à ce sujet!

/// **Texte:** Registre suisse de la SEP

Les 25 ans du «MS State of the Art Symposium»

Le plus grand congrès spécialisé sur la SEP en Suisse, initié par la Société suisse de la sclérose en plaques et son Conseil médico-scientifique, s'est tenu le 28 janvier 2023 pour une édition spéciale anniversaire.

Après deux ans à se voir en virtuel, la communauté des spécialistes de la SEP a enfin pu se retrouver en personne au Palais des Congrès de Lucerne, et ce pour la 25e fois déjà. Les expertes et experts invités se sont concentrés sur le thème de cet anniversaire «25 ans – Progresser ensemble pour les personnes atteintes de SEP». L'événement phare fut la conférence d'Alberto Ascherio, professeur à l'Université d'Harvard, au sujet du virus d'Epstein-Barr comme cause potentielle de la SEP. D'autres expertes et experts ont abordé des thématiques telles que l'étude suisse de cohorte sur la SEP ou le traitement de la sclérose en plaques.

La Société suisse SEP remercie chaleureusement ses sponsors **AsFam pour les proches aidants, la Rehaklinik (clinique de rééducation) Zihlschlacht AG, la Clinique Bernoise Montana, heimelig betten AG**, son partenaire médiatique **brainMag** (medEdition) et son partenaire de coopération, la **Société Suisse de Neurologie**, pour leur soutien au «MS State of the Art Symposium». Un grand merci également à **Lindt & Sprüngli (Schweiz) AG** pour avoir fourni généreusement du délicieux chocolat à tous les participants et participantes.

Les conférences spécialisées du «MS State of the Art Symposium» ont été résumées dans un langage vulgarisé et peuvent être consultées sur le site Internet de la Société SEP.

Où en est la recherche sur la SEP?

La remise du premier prix de la recherche de la Société suisse SEP a été un temps fort du «MS State of the Art Symposium». Doté de 100'000 francs, ce prix met à l'honneur des personnalités du milieu de la recherche qui sont parvenues à des découvertes révolutionnaires sur la SEP.

Le comité du prix était unanime: les Prof. Jens Kuhle et Prof. Tobias Derfuss ont su sortir du lot avec leurs contributions exceptionnelles à la recherche sur la SEP et leur profond engagement en faveur des personnes atteintes de cette maladie. Nous avons invité les deux neurologues, qui pratiquent leur activité et leur recherche à l'hôpital universitaire de Bâle, à un entretien.

/// De gauche à droite: Prof. Jens Kuhle, Dr Christoph Lotter, Prof. Tobias Derfuss, Prof. Britta Engelhardt

Prof. Kuhle, Prof. Derfuss, félicitations pour votre prix de la recherche! Pouvez-vous nous résumer rapidement vos principales thématiques de recherche respectives?

Prof. Jens Kuhle: Merci de tout cœur pour ce prix! C'est un grand honneur de se le faire décerner lors de la première édition.

Mon groupe de travail coordonne l'étude suisse de cohorte sur la SEP (SMSC) depuis maintenant dix ans dans huit grands hôpitaux du pays. Dans le cadre de la SMSC, plus de 1'500 personnes atteintes de SEP sont examinées de manière systématique et standardisée tous les six ou douze mois, puis les données sont consignées et contrôlées. Cette saisie systématique et à long terme constitue un outil très important, qui peut contribuer à une meilleure compréhension et à un traitement plus efficace de la SEP. D'autre part, nous travaillons sur ce que l'on appelle les biomarqueurs, c'est-à-dire les changements que l'on mesure dans le sang ou le liquide céphalorachidien. Ces biomarqueurs permettent de mieux mesurer l'évolution de la maladie et, par exemple, la réaction à différents traitements. En établissant un procédé de mesure particulièrement sensible pour les produits de dégradation des nerfs dans le sang, appelés neurofilaments, nous avons pu apporter une contribution décisive au développement de l'utilisation clinique de ce biomarqueur.

Prof. Tobias Derfuss: Un immense merci de ma part également pour ce prix!

Mon travail est axé sur le rôle des lymphocytes B dans l'apparition de la SEP et sur la recherche d'auto-anticorps et d'auto-antigènes. Nous voulons comprendre comment apparaît la sclérose en plaques: quels sont les déclencheurs, quel antigène provoque les réactions auto-immunes? Nous avons obtenu quelques résultats intéressants qui, sans résoudre définitivement le mystère de la SEP, montrent déjà que nous sommes sur la bonne voie. Par ailleurs, nous menons des études à long terme pour examiner les changements dans le système immunitaire des personnes atteintes de SEP bénéficiant d'une thérapie et en tirer des conclusions sur les réactions aux traitements, comme sur l'apparition de la maladie. Jens s'intéresse avant tout aux biomarqueurs solubles dans le liquide céphalorachidien ou dans le sang, c'est-à-dire aux protéines qui produisent des cellules immunitaires ou, de manière générale, des cellules dans le corps. Quant à nous, nous observons ces cellules en elles-mêmes. Comme Jens s'occupe de la cohorte et nous met les échantillons à disposition, nous collaborons étroitement. Si nous n'avions pas accès aux échantillons, si les données n'étaient pas traitées de manière standardisée, je ne pourrais pas réaliser mes recherches.

Qu'est-ce qui stimule un tel engagement en faveur de la recherche sur la SEP?

Prof. Derfuss: Ma fascination a débuté dès mes études, un jour où j'ai assisté à un cours sur la sclérose en plaques. Le professeur parlait de la répartition inégale de cette maladie dans le monde, ce que j'ai trouvé aussi fascinant que mystérieux. J'ai voulu découvrir quelles en étaient les causes.

Prof. Kuhle: D'un côté, j'ai été impressionné par les progrès massifs concernant la quantité de médicaments depuis que j'ai commencé à travailler dans le domaine de la SEP, au début des années 2000. D'un autre côté, j'avais presque honte de voir à quel point nous sommes impuissants lorsqu'il s'agit de décider qui doit entamer quel traitement, à quel moment, ou même s'il est possible d'arrêter certains médicaments. Il est tout à fait possible que chez certaines personnes atteintes, l'activité de la maladie diminue par elle-même jusqu'à un point où les symptômes disparaissent,

et que nous interprétions cela par erreur comme l'effet d'un traitement. Ce qui me motive, c'est de progresser sur ces points.

La recherche sur la SEP progresse en permanence, mais la cause exacte de la sclérose en plaques reste partiellement incomprise et la maladie demeure incurable. Pourquoi est-ce si difficile de trouver des réponses?
Prof. Derfuss: La sclérose en plaques est une maladie très hétérogène, dont les déclencheurs varient probablement d'une personne atteinte à une autre et dont les causes peuvent s'avérer très différentes. Nous savons par exemple que la génétique joue un rôle. Mais nous savons aussi que les facteurs environnementaux ne sont pas en reste: le tabagisme est un facteur de risque pour la SEP, de même, l'infection par le virus d'Epstein-Barr (EBV) augmente le risque que la maladie se déclare. C'est pour cela qu'il est si difficile de trouver une cause claire: il n'y a tout simplement pas une cause unique à l'origine de la réaction auto-immune, mais plusieurs causes différentes finalement.

Selon vos estimations, combien de temps faudrait-il encore attendre avant qu'il ne soit possible de guérir la SEP?
Prof. Derfuss: La question est de savoir si l'on peut éviter l'apparition de la maladie. Et pour cela, il faut déterminer par exemple si une infection par l'EBV constitue un déclencheur nécessaire. Si c'était le cas, on pourrait envisager une vaccination contre l'EBV comme un moyen d'éviter la sclérose en plaques. Mais pour s'en assurer et pour développer un vaccin si cela s'avère nécessaire, il faudra encore plusieurs dizaines d'années de recherche.
Si la SEP est déjà apparue, on peut projeter une potentielle guérison par un traitement précoce et efficace. En pratique, nous connaissons quelques personnes atteintes chez qui plus rien ne se passe. Les IRM, les symptômes cliniques, les biomarqueurs restent stables pendant des années. Il est possible que certaines d'entre elles aient été traitées à un moment où l'on a pu stopper rapidement la maladie grâce à une intervention immunitaire efficace. Je suis optimiste quant à notre capacité à découvrir rapidement ce traitement.
Prof. Kuhle: Il existe un troisième cas, celui de personnes atteintes ayant suivi un traitement extrêmement efficace à long terme. Nous voyons des individus chez qui l'évolution de la SEP est stable sur de nombreuses années. Toutefois, nous ne sommes pas encore en mesure d'affirmer avec certitude que la situation va rester telle qu'elle est et qu'il est possible, avec un risque acceptable, de modifier ou d'interrompre un traitement en cours. Nous essayons donc de répertorier toutes les répercussions possibles de la SEP sur la vie des personnes atteintes, pas uniquement pendant l'examen clinico-neurologique précis, mais aussi avec le soutien actif des patients eux-mêmes à l'aide de leur smartphone ou d'une montre connectée. Nous bénéficions également d'informations issues d'examens IRM utilisant de nouveaux procédés et le dosage de biomarqueurs sanguins, qui nous aident à voir derrière les coulisses, c'est à dire à repérer au plus tôt les effets de la maladie avant qu'ils ne provoquent des troubles fonctionnels. Nous nous approchons ainsi de notre objectif, qui consiste à traiter les personnes atteintes de manière «personnalisée», en répondant autant que possible à leurs besoins individuels.

Regardons vers l'avenir: que voudriez-vous dire aux personnes atteintes de SEP au sujet de vos recherches dans cinq ans?
Prof. Kuhle: J'aimerais pouvoir donner aux personnes atteintes des informations de plus en plus fiables, afin de pouvoir décider ensemble du meilleur traitement possible sur une base solide. Je pense que nous serons capables de combiner les médicaments entre eux, et donc de stopper la dégradation lente et insidieuse de l'état de santé d'un plus grand nombre de malades. Il s'agit d'un objectif ambitieux, mais des progrès sont envisageables au cours des prochaines années.
Prof. Derfuss: En ce qui concerne ma propre recherche, il est clair que je voudrais réussir à définir et à identifier les auto-anticorps et auto-antigènes afin de pouvoir procéder à une meilleure catégorisation des personnes atteintes de SEP. Nous voulons trouver des sous-groupes de patient-e-s qui nous permettront d'établir des pronostics plus précis et de prendre des décisions fondées concernant les traitements. Dans ce domaine, nous sommes sur une très bonne voie.

Cours et formations

ÉVÉNEMENTS RÉCURRENTS

L'Apéro SEPour vous! (P)

Lieu: Lausanne
Date: Tous les deux mois de février à décembre 2023, le 1er mercredi du mois pair, de 18h30 à 20h

Lieu: Martigny
Date: Jeudi 9 mars de 18h30 à 20h

À VENIR

Semaine sportive «sport adapté» (P autonomes)

Date: Du dimanche 25 juin au lundi 1er juillet 2023
Lieu: Champéry (VS)
Membre CHF 800.–, non membre CHF 900.–

Camp enfants (Pr)

Enfants de 7 à 16 ans
dont un parent est atteint de SEP
Date: Du dim. 6 août au vendredi 11 août 2023
Lieu: Les Mosses (VD)
Gratuit

Séjour en groupe (P)

Date: Du dimanche 3 septembre
au samedi 16 septembre 2023
Lieu: Delémont (JU)
Membre CHF 800.–, non membre CHF 1'000.–

ÉVÉNEMENTS

Rééducation neuropsychologique et logopédique (P)

Lieu: Clinique Valmont (VD)
Date: Jeudi 16 mars 2023 de 12h à 16h30 (repas inclus)

Soins de base et séance d'information pour les nouveaux bénévoles (B, Pr)

Lieu: Lausanne (VD)
Date: Mardi 18 avril 2023 de 10h00 à 16h30 (repas inclus)

La méthode Feldenkrais

Lieu: Courfaivre (JU)
Date: les samedis 13 mai et 10 juin 2023 de 9h à 12h
Membre CHF 20.-, non membre CHF 40.-

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

Lieu: Lausanne (VD)
Date: 23 mai 2023 de 9h00 à 16h

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

Nouvelles de la Société suisse SEP

Un weekend pour les familles confrontées à la SEP

Dans un souci de mieux accompagner les familles qui font face à la sclérose en plaque, la Société SEP a organisé pour la première fois en 2022, un weekend destiné à toute la famille. La première édition a eu lieu dans le magnifique centre de vacances de Vaumarcus (NE) du 30 septembre au 2 octobre 2022 et a permis de réunir 10 familles pour un total de 28 personnes. Le weekend s'est articulé autour du théâtre et des activités créatives en forêt tout en laissant suffisamment de temps aux familles pour se retrouver et se rencontrer.

Animé par la Compagnie TaraXacum composée de comédiens, intervenants sociaux, thérapeutes et musiciens, ce weekend s'est révélé haut en couleur et en émotions.

Après une première soirée à faire connaissance autour de jeux d'improvisation et de marshmallows grillés autour du feu de bois, le weekend s'est poursuivi sous des trombes d'eau mais dans la bonne humeur. Bottes de pluies aux pieds et parapluies au poing, les familles ont effectué différentes activités telles que Land Art et Ecorituels dans la forêt bordant le centre de vacances.

Laissant la part belle à la collaboration entre petits et grands et à l'expression créative, ces activités ont permis d'exprimer de nombreuses émotions et de créer une belle connivence entre les participant-e-s.

Pour Noah, 11 ans, le weekend est passé trop vite et aurait dû durer une semaine entière ! Et pour la Société SEP, il est déjà temps de penser à l'édition 2023 de cette rencontre.

À vos agendas: Journée Mondiale de la SEP le 30 mai 2023

Chaque année, le 30 mai, un appel à la solidarité avec les 2,8 millions de personnes atteintes de SEP dans le monde est lancé. Cette année encore, la Société SEP attirera l'attention sur cette maladie incurable sous le hashtag #enSEmblePlusforts et mettra en lumière les défis d'une vie avec la sclérose en plaques.

Le Podcast «Mille et un visages» à découvrir dès maintenant!

C'est tout nouveau: le Podcast de la Société SEP débarque dans vos oreilles! Récits de vie, témoignages et conseils pour vivre avec sa SEP sont à découvrir ici:

Découvrez notre premier épisode!

Suggestions pour le Prix SEP 2023

Chaque année, la Société SEP décerne le Prix SEP à une personne qui s'engage particulièrement en faveur des personnes atteintes de SEP et de leurs proches. Connaissez-vous quelqu'un qui correspond à cette description? Alors envoyez votre nomination avant le 3 mars 2023 à:
Société suisse SEP
Christof Knüsli
Case postale, 8031 Zürich
ou par e-mail à:
cknuesli@multiplesklerose.ch

ACTION SOUTENUE 2023

20km de Lausanne – La Société SEP enfile ses baskets!

La Société SEP a le grand plaisir d'avoir été sélectionnée par les 20KM de Lausanne comme action soutenue en 2023! Nous en profitons pour enfiler nos baskets le 29 et 30 avril prochain et montrer notre solidarité envers toutes celles et ceux pour qui marcher ou courir est un défi au quotidien. Et surtout, passer un moment inoubliable ensemble!

Plus d'informations et inscriptions.

127 km en faveur des personnes atteintes de SEP

Alexandre Villemin fait partie de ces gens qui ne font pas la marche SEPtember Walk à moitié. Parti à pied de son domicile à Dombression (NE) en direction de Genève rejoindre son amie Leni, dont il est proche-aidant, c'est plus de 2'850 francs de dons et promesses de dons qui ont été récoltés en chemin en faveur des personnes atteintes. Malgré une météo exécrable qui l'a forcé à mettre en pause le projet, il n'a pas manqué de tenir au courant toute sa communauté via des live récurrents sur Facebook: le nombre de kilomètres effectués, le niveau de fatigue, des explications sur la sclérose en plaques, les sujets de discussion pour accompagner son chemin ne manquaient pas. Un grand merci à lui pour ce magnifique défi et ce soutien essentiel et nous nous réjouissons de suivre ses prochains défis.

Se lancer à l'eau pour redonner espoir

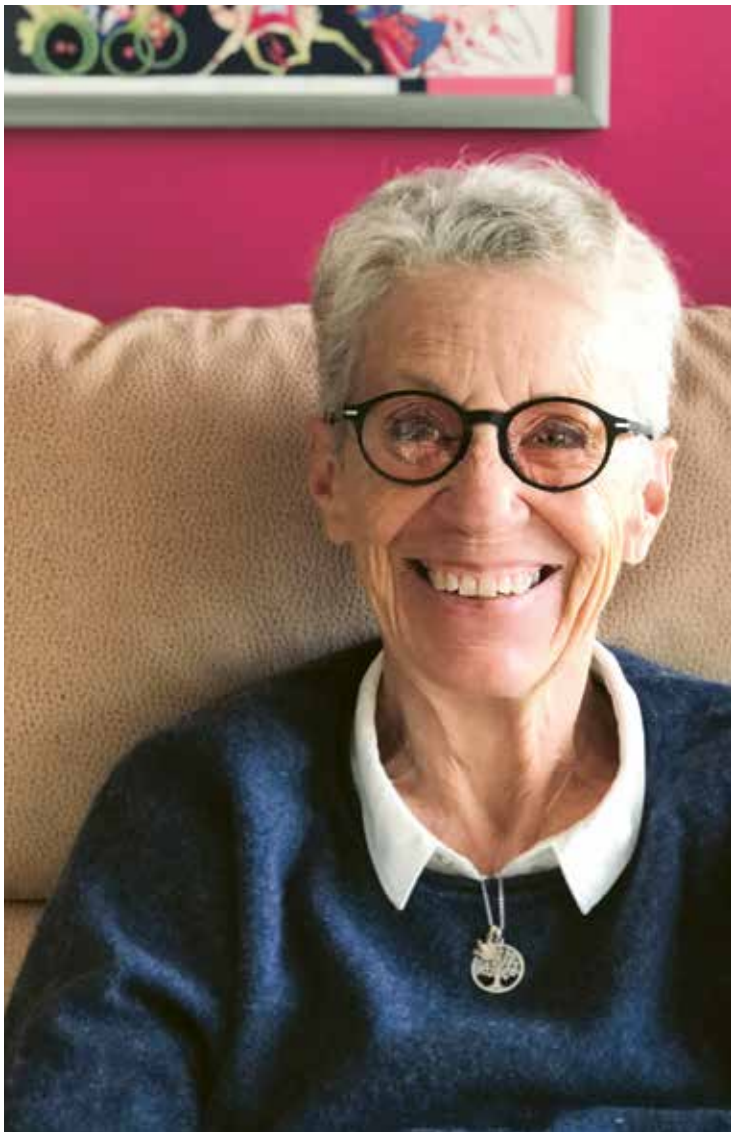
Atteintes de sclérose en plaques, Krystel Kowalski Rodrigues et Corinne Schmoutz ont traversé le lac de Morat à la nage en été 2022. Un défi pour soutenir les personnes atteintes de SEP, se dépasser et redonner espoir. Cette aventure, préparée par les Glânoises depuis des mois, a permis de récolter la somme de 12'000 francs, destinée aux personnes atteintes et aux proches-aidants. Un chèque leur a été remis par la Représentante régionale de la Romandie, Marianna Monti, à l'occasion d'une rencontre à Romont, lieu d'entrainement des deux amies. À entendre leurs idées de projets futurs, cette vague de fraicheur et d'optimisme n'est pas prête de s'arrêter. Un immense merci à Krystel et Corinne pour leur généreux soutien!

Vous trouverez d'autres news sur notre site Web sclerose-en-plaques.ch dans la rubrique Actualités.

Séjours de réadaptation: immersion avec Catherine Reverdin

Habituée des séjours de réadaptation, Catherine Reverdin partage avec nous son expérience et son optimisme contagieux.

Depuis quand êtes-vous confrontée à la sclérose en plaques?
J'ai reçu le diagnostic de SEP en 1989. Mais en faisant le compte à rebours, j'ai réalisé que la maladie s'était déjà manifestée dès 1978 à travers des névrites optiques. J'ai eu pratiquement 11 ans entre la première atteinte et le diagnostic et pendant cette période, j'ai profité d'avoir trois enfants et de mener une vie très active.
Puis la maladie a évolué et j'ai été en fauteuil électrique pendant 23 ans. Je pouvais juste faire un pas de mon fauteuil à mon lit. Aujourd'hui, je peux à nouveau faire quelques pas et utiliser une chaise manuelle. Je suis consciente qu'il est assez exceptionnel de pouvoir progresser de la sorte.
Dans ma progression, j'associe beaucoup la pratique du Lyra Gait, un appareil permettant d'exercer la marche. J'ai aussi modifié tout mon fonctionnement de vie. J'ai changé mon alimentation, je pratique régulièrement la méditation et j'ai pris conscience que je dois éviter le stress, qui est toxique pour moi.



Vous avez effectué de nombreux séjours de réadaptation à la Clinique Valmont. Pouvez-vous nous décrire un séjour type?
Un séjour annuel de réadaptation dure en moyenne 3 semaines. Il y a généralement deux séances de physiothérapie par jour, une séance d'ergothérapie et selon les besoins de la neuropsychologie et de la logopédie. Il y a également de l'activité physique adaptée et il peut aussi y avoir des thérapies en piscine. Tout dépend des possibilités de chacun.
L'idéal, c'est deux thérapies le matin et deux l'après-midi. Les thérapeutes sont très à l'écoute donc si je suis trop fatiguée, je peux adapter le programme.
L'activité physique adaptée est également prévue tous les jours et j'adore ça. Il y a une salle de fitness avec plusieurs types de machines dont le Lyra Gait, que j'ai beaucoup utilisé.

«Ces séjours sont indispensables afin de maintenir les acquis et si possible les améliorer.»

Catherine Reverdin

Que vous ont apporté ces séjours?
Pour moi, l'activité physique avec la machine Lyra Gait a été extraordinaire. Les premières séances étaient très compliquées comme je n'avais pas marché depuis tellement d'années. Mais même quelqu'un qui n'a aucune capacité de marche peut utiliser cet appareil et sentir ses jambes se mouvoir. C'est vraiment fantastique la sensation d'être debout et d'avoir les jambes qui bougent. Lors de ce séjour, j'ai fait tellement de progrès que quand je suis sortie de la clinique, je pouvais marcher avec des béquilles sur 20 mètres. C'était complétement fou. En rentrant chez moi, j'ai continué.
Bien sûr, c'est mon expérience personnelle et il semblerait que je sois l'un des rares cas à avoir répondu si positivement à cette thérapie.

Comment vous sentez-vous après un tel séjour?
Il est normal de se sentir fatigué après un séjour de réadaptation car nous passons d'un rythme personnel à la maison à un rythme soutenu avec plus d'activités.
Quand je sors de la Clinique Valmont, il me faut 8 à 10 jours pour récupérer, mais après je sens vraiment les bénéfices. Je me sens hyper en forme et si j'ai pu récupérer ou améliorer certaines fonctions, je l'observe au quotidien. C'est vraiment le but de ces séjours : préserver les fonctions et si possible les améliorer. Cela peut être minime mais chaque fois qu'on voit une amélioration, c'est magnifique ! Ces gains font une différence gigantesque.

Ces séjours vous aident-ils à maintenir votre vie à domicile?
Pour moi, ces séjours sont indispensables afin de maintenir les acquis et si possible les améliorer. Tout ce qu'on peut apprendre grâce à l'ergothérapie en termes d'ergonomie dans les mouvements et d'économie de l'énergie est tellement important. Et au niveau neuropsychologique, on peut faire beaucoup en travaillant sur la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives… en fait, tout ce qui fait notre quotidien. J'ai appris plein de petites astuces utiles et comme je suis une bosseuse, je me suis astreinte à appliquer tout cela à la maison. Ce sont des béquilles, mais pourquoi s'en priver?
Les thérapies en ambulatoires ne peuvent, à mon avis, pas remplacer un séjour en clinique, durant lequel on va pouvoir exercer et intégrer certaines routines. À la maison, j'oublie facilement ce que je dois faire si je fais des thérapies en ambulatoire, alors que pendant un séjour, j'ai le temps d'intégrer de meilleures habitudes.

///**Entretien:** Magali Deppen

Trouvez ici plus d'informations sur la réadaptation.

Tomber, se relever et se dépasser

Artiste de cirque et trapéziste, Silke Pan a travaillé des années dans les airs jusqu'au jour où une terrible chute l'a privée de l'usage de ses jambes. Devenue paraplégique, elle enchaine les dépassements de soi, d'abord via le handbike où elle se fait vite une place de Championne d'Europe, mais également comme pilote d'essai d'un prototype d'exosquelette. Aujourd'hui, elle revient à ses premiers amours, le spectacle vivant.

Vous êtes une artiste et une sportive aux multiples casquettes. Comment vous définir avec tous ces exploits accomplis?
Silke Pan: *(rire)*. Si on m'avait posé la question il y a une année, ma réponse aurait été un mélange de sportive, artiste, pilote d'essai d'exosquelette, mais désormais c'est l'activité d'artiste qui reprend le dessus

Vous revenez depuis quelques mois à votre discipline de base, le spectacle vivant. Qu'est-ce qui vous a fait revenir?
C'est un concours de circonstances qui m'a fait revenir. Pendant la pandémie, toutes mes compétitions sportives avaient été suspendues et j'avais soudainement du temps. J'ai eu l'idée de tester la force de mes bras si je me dressais sur les mains. J'ai demandé à mon mari de me tenir le corps à la verticale pour sentir la sensation, sachant que je suis paralysée depuis la hauteur du nombril. Il m'a attachée à un snowboard afin de rigidifier mon corps à la verticale et après quelques essais mes mains ont commencé à avoir des réflexes de recherche d'équilibre. J'ai laissé faire mon corps et j'ai tenu seule, attachée au snowboard. Ça a été une révélation, on a pleuré de joie car ce mouvement réalisé était une porte qui se rouvrait sur ma passion, sur ce que j'avais été avant. C'est comme si l'univers m'avait redonné mon corps.

J'ai donc continué à entrainer l'acrobatie en parallèle avec le cyclisme, c'était trop important pour ne pas le faire. Gentiment, j'ai réussi à trouver d'autres techniques pour fixer mes jambes. J'ai conclu ma saison sportive la tête haute avec le titre de championne d'Europe et une médaille de bronze aux Championnats du monde de handbike pour aller au bout de mes engagements vis-à-vis de l'équipe nationale et de mes sponsors, mais je n'avais plus la même motivation, j'avais juste envie de repartir dans le spectacle vivant. Désormais, je me sens mieux, je suis plus en accord avec moi-même.

Vous êtes un exemple de résilience et de motivation, qu'est-ce qui vous fait avancer dans la vie ?
J'ai une manière de voir la vie dans son ensemble, je ne m'identifie pas forcément à mon physique, s'il diminue, je ne me dis pas que je diminue en tant que personne. J'ai toujours eu conscience de ma responsabilité individuelle envers mon bonheur. Il ne faut pas aller le chercher chez les autres. On a alors tendance à se comparer et à se sentir comme une victime. Je me suis toujours dite que les difficultés qui nous arrivent sont comme des outils pour nous pousser là où il faut. Il ne faut pas résister. On ne se rend pas compte que les difficultés sont là pour nous pousser sur un autre chemin. C'est ce que j'ai appris dans la vie: ne pas me reposer sur mes difficultés mais me demander comment celles-ci peuvent me pousser à être plus forte. En surmontant les difficultés que je suis en train de vivre, je vais développer une force intérieure qui me permettra de surmonter toujours plus. C'est ma philosophie.

Vous travaillez sur un projet d'exosquelette avec l'EPFL, pouvez-vous nous en dire plus ?
J'ai été contactée par l'EPFL en 2016. Ils cherchaient un.e pilote d'essai paraplégique qui soit athlétique car à ce stade, l'exosquelette n'était pas développé comme il l'est aujourd'hui. Désormais, il est utilisable pour toutes les personnes à mobilité réduite, avec un peu d'entrainement, évidemment. Ce qui est génial, c'est qu'il permet un meilleur bien-être: le fait d'être debout est un excellent exercice de physiothérapie car on fait travailler les muscles qui normalement sont à l'arrêt en position assise.
De plus, le simple fait d'être debout à nouveau redonne confiance en soi. Le regard est au même niveau que les autres, on peut parler et voir le monde de la même manière, cela produit un sentiment de bien-être et d'égalité. Il ne va pas remplacer le fauteuil roulant mais il est complémentaire. Le fait qu'il puisse être loué est aussi un super atout car non seulement l'achat reviendrait à une grosse dépense, mais la location permet d'avoir le modèle toujours mis à jour. Dernièrement, dans le cadre des Swiss Robotics Days, nous avons monté un projet de performance artistique où j'étais sur scène à danser avec l'exosquelette avec des danseurs du Béjart Ballet Lausanne. L'idée était de partir du corps blessé, de la déchirure, et d'évoluer avec la force de la communion. C'est à ce jour une première mondiale de faire une performance de danse avec un exosquelette.

Et quels sont vos prochains projets ?
Avec de la patience et de la persévérance, les éléments artistiques reviennent dans mon quotidien. J'étais notamment artiste d'honneur à différents événements de cirque, j'ai reçu plusieurs prix artistiques, j'ai aussi été engagée récemment par l'un des trois plus grands cirques au monde à Grenoble. Ma carrière artistique commence à avoir de plus en plus de résonance au niveau international et cela me remplit de joie.

///**Texte:** Valérie Zonca

Le Registre suisse de la SEP

Faire avancer la recherche tous ensemble

Ce projet de recherche unique en son genre de la Société suisse SEP a été lancé à la demande de personnes atteintes de SEP afin que leur perspective puisse être prise en compte dans la recherche.

Vous aussi, contribuez à l'élaboration de mesures permettant d'améliorer le traitement et la qualité de vie des personnes atteintes tout en bénéficiant du savoir d'une grande communauté.

Votre participation compte!

Retrouvez de plus amples informations à propos du Registre suisse de la SEP sur www.ms-register.ch ou scannez le code QR.

Avez-vous des questions?

Si vous avez des questions sur le Registre de la SEP ou sur le questionnaire, le Centre du Registre SEP de l'Université de Zurich se fera un plaisir de vous aider: 044 634 48 59 / ms-register@ebpi.uzh.ch