N° 2 | 2023

FORTE

Le magazine de la Société suisse de la sclérose en plaques

PORTRAIT

Un jour d'été tout à fait normal

Olivier Reiche

FOCUS

Médecine complémentaire et alimentation

pour une vie meilleure

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Contenu

4 Portrait
Olivier Reiche

8 Article spécialisé
Médecine complémentaire et intégrative pour le traitement de la SEP

11 Registre suisse de la SEP
Comment une alimentation saine aide à gérer les symptômes de la SEP

12 Article spécialisé
Changer ses habitudes alimentaires sur le long terme

14 Cours et formations

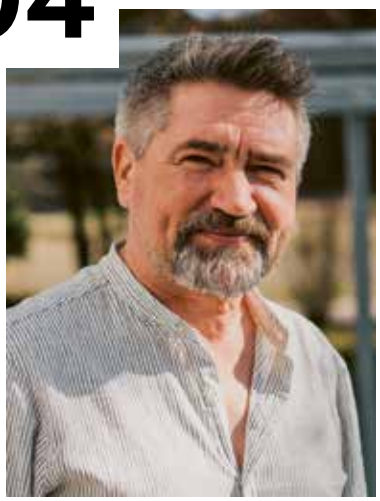
16 Chronique
Floriane Legras

17 Témoignages
20KM de Lausanne – Impossible de déclarer forfait

20 Actualité
Nouvelles de la Société suisse SEP

22 Rendez-vous
Sacha Rhoner, le marathonien qui détestait courir

04



«Je vis ma vie comme si la SEP n'existait pas».

Portrait d'Olivier Reiche

08

Une utilisation judicieuse de la médecine complémentaire.

Prof. Dr med. Ursula Wolf et Dr med. Robert Fitger

12

Conseils pour un changement alimentaire réussi

Jelina Linder, conseillère en nutrition

22

«On peut accomplir son propre marathon»

Rendez-vous avec le marathonien valaisan Sacha Rhoner

Toujours au courant des dernières actualités grâce aux réseaux sociaux

Patricia Monin
Directrice de la Société suisse SEP

Éditorial

Dans cette édition de FORTE, nous nous intéressons principalement à la médecine complémentaire et à l'alimentation. Si certaines études démontrent effectivement les effets bénéfiques des approches complémentaires, il n'existe cependant toujours pas de preuves scientifiques suffisantes attestant que ces formes de thérapie sont efficaces dans le traitement de la SEP.

Nous souhaitons apporter plus de lumière sur ce sujet en soutenant des projets de recherche comme celui du professeur Claudia Witt, de l'Institut de médecine complémentaire et intégrative de l'Hôpital universitaire de Zurich. Son objectif est d'approfondir, en collaboration avec des personnes atteintes de SEP, les connaissances scientifiques sur les thérapies complémentaires et de les rendre facilement accessibles à toutes les personnes touchées par cette maladie. En outre, ce projet vise également à mettre en évidence les questions qui restent en suspens afin d'identifier les autres besoins en matière de recherche.
Grâce à votre don, nous pouvons faire avancer d'importants projets de ce type et aider les personnes atteintes de SEP et leurs proches en leur fournissant des informations, des conseils et en les soulageant. Merci du fond du cœur pour votre solidarité et votre soutien!

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:
Dr med. Robert Fitger,
Patricia Götti Zollinger,
Jelina Linder,
Dr Nina Steinemann,
Melanie Weber,
Rainer Widmann,
Prof. Dr. med. Ursula Wolf
Graphisme: Neonrot, Zurich
Photos: Société SEP,
Neonrot, Samuel Schalch,
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.

Un jour d'été tout à fait normal

C'était le 22 juillet 2021. Olivier Reiche n'oubliera jamais le jour où sa sclérose en plaques a été diagnostiquée. Une semaine auparavant seulement, le Bernois de 53 ans vivait sa première poussée. Dans le traitement de cette maladie chronique, Olivier et son médecin misent beaucoup sur des méthodes complémentaires et sur une alimentation anti-inflammatoire.

C'était un samedi tout à fait normal de l'été 2021. Olivier Reiche faisait les courses de la semaine pour lui-même, sa compagne Claudia Burren et leurs enfants. Après avoir poussé son caddie bien rempli jusqu'à sa voiture, il soulève de ses deux mains un sac lourd afin de le placer dans la voiture. «C'est alors que j'ai subitement senti un coup violent sur le côté gauche de ma mâchoire», raconte Olivier Reiche. «C'était comme chez le dentiste, quand celui-ci touche un nerf en forant – mais juste puissance dix.» Il s'effondre, des sueurs froides coulent le long de son front, il a la nausée. «Cette douleur aiguë a duré peut-être quelques secondes, puis elle s'est arrêtée.» Le cinquantenaire s'est alors rapidement ressaisi, s'est assis dans sa voiture, et est rentré avec ses courses à la maison, à Rüfenacht, près de Berne. «Je sentais encore une légère tension dans mon bras gauche et dans ma mâchoire, mais sinon, tout était rentré dans l'ordre.»

Mais une fois de retour à la maison, la scène s'est reproduite une nouvelle fois. «Quand j'ai voulu décharger les sacs, j'ai à nouveau senti un coup dans la mâchoire.» Le Bernois ne s'est pas posé de questions et a passé le reste de la journée à travailler dans son atelier. «Chaque fois que je prenais un outil dans la main, je sentais la douleur.» Sa compagne, en revanche, s'est beaucoup inquiétée, et le couple s'est alors rendu dans une pharmacie d'urgence à Berne.

Une semaine avant le diagnostic

«Je n'avais plus de douleurs, mais les examens neurologiques ont clairement montré que ma motricité fine avait fortement diminué.» Quelques jours plus tard, Olivier passer un examen d'imagerie par résonance magnétique (IRM) à l'Hôpital de l'Île. Le résultat est sans équivoque: les médecins distinguent sur les images plus de vingt lésions dans le tissu cérébral, mais les poussées ne s'étaient pas encore manifestées, jusqu'à ce samedi. Le diagnostic de la SEP a été posé une semaine après qu'il a ressenti la première douleur aiguë, le 22 juillet 2021. «Je me souviens parfaitement de la date, car il s'agit de l'anniversaire de Claudia. Ça n'a pas été une belle journée d'anniversaire pour elle. Mais c'est comme ça.

Cette réaction illustre très bien la nature d'Olivier Reiche. «Je suis quelqu'un de très positif, et j'essaie de continuer de vivre ma vie, comme si la SEP n'existait pas.» Néanmoins, il s'occupe de plus en plus intensivement de sa maladie chronique.

Le premier médicament qu'il prend en traitement continu lui provoque des effets secondaires désagréables, notamment de l'eczéma sur les mains et les bras. «J'ai donc commencé à m'intéresser aux traitements complémentaires. Claudia ne jurait que par les remèdes naturels depuis longtemps, j'ai donc voulu essayer.» Olivier Reiche se rend alors à l'Institut de médecine complémentaire et intégrative de l'Université de Berne. «Je me sens très bien pris en charge là-bas et je suis satisfait des remèdes qui me sont prescrits.»

Complément à la médecine conventionnelle

Deux fois par semaine, Olivier Reiche s'injecte par voie cutanée différents remèdes naturels, par exemple des principes actifs issus de l'aconit ou de l'arnica. Tous les jours, il prend éga-

«Je sais que je peux frapper à tout moment à la porte de la Société suisse SEP.»

Olivier Reiche

lement diverses vitamines et des remèdes homéopathiques. «Nous avons testé beaucoup de traitements et avons simplement observé lesquels me font du bien.» S'il se sent mal à cause d'un médicament qu'on lui a administré, ils essaient autre chose. «Je remarque que quelque chose se passe dans mon corps. Ils m'aident à me sentir très bien.»

Pendant presque deux ans, Olivier Reiche n'a pas eu de poussée de SEP. Quelques semaines après notre premier entretien, celui-ci a toutefois vécu sa seconde poussée, cette fois plus forte. Tout d'abord, il avait seulement une sensation «bizarre». «Plus tard, j'ai de nouveau eu cette tension dans la mâchoire et le cou, mes mains se sont mises à trembler, mon bras gauche était engourdi, et mon dos me faisait très mal.» Pendant une semaine, Olivier Reiche s'est reposé et s'est forcé à ne rien faire: «La poussée était très douloureuse et fatigante; je devais beaucoup dormir.» Le repos m'a fait du bien.» Là encore, Reiche et son médecin traitant ont recouru à la médecine complémentaire avec le venin d'abeille, qui a permis d'atténuer les symptômes de la poussée.

Pour Olivier Reiche, les symptômes liés aux poussées sont encore faibles, et celui-ci ne ressent que de légères restrictions: sa motricité

1///

fine s'est légèrement dégradée, et parfois, il est envahi d'une sensation démoralisante d'épuisement, l'un des symptômes les plus courants de la sclérose en plaques. «Aujourd'hui, beaucoup de choses me demandent un peu plus de patience, ce qui n'est justement pas ma vertu première», plaisante-t-il.
Cet homme de 53 ans adore le bricolage et met également à profit ses compétences manuelles dans son travail de chef d'équipe en Facility Management. Ses collaborateurs et son employeur sont au courant de son diagnostic et lui apportent un grand soutien: «Après ma première poussée, j'ai pu reprendre le travail sans problème à temps partiel, et augmenter progressivement mon temps de travail. Ils ont fait preuve d'une grande compréhension.»

De chef de cuisine à cuisinier amateur
Avant de se reconvertir en Facility Manager, Olivier Reiche a occupé le poste de cuisinier et de chef de cuisine pendant plus de vingt ans. «La gastronomie est un secteur difficile. J'ai simplement voulu changer de métier, et j'en suis très satisfait aujourd'hui.» Cependant, la cuisine et l'alimentation tiennent encore un rôle très im-

3///

«Je prends du plaisir à cuisiner et à essayer de nouvelles recettes.»

1/// *Olivier Reiche et sa compagne Claudia Burren sont de grands supporters des BSC Young Boys.*

2/// *Ce bricoleur passionné trouve toujours quelque chose à faire dans son atelier.*

3/// *Depuis le diagnostic de sa SEP, Olivier Reiche a adapté son alimentation: moins de viande et de sucre, plus de légumes et de fruits.*

portant dans sa vie. «Depuis mon diagnostic, j'ai fortement diminué ma consommation de viande, je mange beaucoup de légumes et de fruits, et je privilégie les produits régionaux de qualité,» explique-t-il. Il a également réduit sa consommation de sucre et d'acides gras saturés. «Je suis convaincu que cela m'aide à contrôler ma SEP. Mais je ne le vis pas comme une contrainte. Je prends du plaisir à cuisiner et à essayer de nouvelles recettes.»

Le couple se passionne également pour le football et les BSC Young Boys: «Nous assistons à chaque match à domicile à Berne, sauf si nous sommes en vacances.» Bien entendu, en tenue de supporter. La grande complicité entre Olivier Reiche et Claudia Burren se ressent et se voit, bien que leur relation soit relativement récente. «Ça colle, tout simplement. Claudia est une personne particulièrement positive, elle me soutient autant qu'elle le peut», explique-t-il. Son entourage et sa vie dans un bel environnement proche de la nature l'aident beaucoup. «Je sais que je peux frapper à tout moment à la porte de la Société suisse SEP quand j'ai besoin d'aide ou d'informations.»

Rester assis et ne rien faire est difficile pour Olivier Reiche. Dans sa maison idyllique et son grand jardin, il y a toujours quelque chose à faire. Il adore bricoler dans son atelier. «Si je ne pouvais plus bricoler à cause de mes troubles de motricité fine liés à la SEP, ce serait très dur pour moi.» Malgré tout, Olivier Reiche voit l'avenir de manière positive: «Je ne pense pas trop à ce genre de choses, je prends chaque jour comme il vient.»

///Texte: Gabriela Dettwiler
///Photos: Samuel Schalch

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

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

Une utilisation judicieuse de la médecine complémentaire et intégrative pour le traitement de la SEP

La médecine complémentaire peut être utilisée pour atténuer les symptômes, réduire les effets secondaires des thérapies conventionnelles et favoriser une évolution favorable de la maladie. Dr med. Robert Fitger et Prof. Dr med. Ursula Wolf passent en revue les différents domaines de spécialité de la médecine complémentaire et les aspects financiers.

Des études menées en Scandinavie et en Allemagne montrent que plus de la moitié des personnes atteintes de SEP font appel à la médecine complémentaire et que la plupart d'entre elles sont satisfaites de son efficacité. Les Suisses aussi y font souvent recours. La médecine complémentaire est toujours utilisée en parallèle aux traitements conventionnels et comprend plusieurs domaines de spécialité. Elles ont en commun de reposer sur des concepts globaux. Par exemple, elles prennent en compte le corps, l'âme et l'esprit et stimulent les forces d'autorégulation et de régénération dont dispose chaque être humain. En d'autres termes, la médecine intégrative est une combinaison judicieuse de la médecine dite conventionnelle et de la médecine complémentaire.

Ci-dessous, nous passons en revue les traitements de différentes médecines complémentaires dont le coût est pris en charge par l'assurance de base.

Médecine élargie par l'anthroposophie

La médecine élargie par l'anthroposophie a été fondée par les docteurs Steiner et Wegman. Elle tient compte du corps, des forces vitales, de l'âme et de l'esprit de l'être humain, mais aussi de sa situation sociale. Cette méthode réunit les connaissances des sciences naturelles et spirituelles et requiert des études de médecine universitaires. Le traitement de la SEP s'appuie sur des concepts thérapeutiques dont le but est de compenser le déséquilibre entre les tendances au durcissement (formation de plaques dans le cerveau, la moelle épinière) et les tendances à la dissolution (inflammation). Pour les symptômes tels que la fatigue, la spasticité, les douleurs ou les troubles de la vessie, on utilise notamment des remèdes à base d'arnica,

/// *Prof. Dr med. Ursula Wolf est directrice de l'Institut de médecine complémentaire et intégrative à l'Université de Berne et membre du Conseil médico-scientifique de la Société SEP.*

d'aconit, de quartz ou d'apis mellifica, qui ont fait leurs preuves dans la pratique clinique. L'eurythmie thérapeutique, une thérapie par des mouvements que l'on cible spécifiquement pour la SEP, est également employée.

Homéopathie classique

L'homéopathie classique a été développée par le Dr Hahnemann, qui a décrit qu'un remède dilué et dynamisé (un processus appelé «potentialisation») permettait de traiter les troubles que la substance non diluée déclenchait (principe de similitude). Il qualifiait ses remèdes de substances spirituelles, et ses préparations de puissances homéopathiques. Les substances de base des préparations homéopathiques sont des minéraux, des métaux, des plantes et des venins d'animaux. Le traitement est préparé sur mesure (une consultation initiale dure entre une heure et demie et deux heures), et des médicaments très dilués sont prescrits. Les préparations homéopathiques étant fortement diluées, elles ne risquent pas d'interagir avec d'autres médicaments.

Médecine traditionnelle chinoise

La médecine traditionnelle chinoise repose sur cinq piliers: la phytothérapie chinoise, l'acupuncture, la diététique, les exercices énergétiques et le massage Tui Na. Ces thérapies permettent de stimuler le flux du Qi, la force vitale, qui peut être perturbée en cas de sclérose en plaques, et de rétablir un équilibre entre les forces opposées que sont le Yin et le Yang. L'acupuncture, les plantes et l'alimentation jouent un rôle important et peuvent être utilisées pour combattre les troubles tels que la spasticité, les douleurs, ou encore les problèmes d'intestin ou de vessie. Les mélanges à base de plantes sont composés sur mesure et prescrits de manière individuelle. Il convient cependant de tenir compte des interactions possibles entre les plantes chinoises et d'autres médicaments, celles-ci pouvant par exemple retarder ou accélérer leur dégradation.

Phytothérapie européenne (médecine par les plantes)

En phytothérapie, des plantes entières ou des parties sont transformées en médicaments. Les médicaments contiennent donc

/// Dr med. Robert Fitger est chef de clinique à l'Institut de médecine complémentaire et intégrative de l'Université de Berne.

différentes substances individuelles qui agissent ensemble. De ce fait, leur effet est plus doux comparé aux médicaments conventionnels, et les effets secondaires sont moindres. Par exemple, les préparations à base d'encens ont récemment été introduites, car des études ont démontré une action anti-inflammatoire comparable à celle de la cortisone. D'autres plantes, comme la capucine en cas de cystite, ont également fait leurs preuves et constituent un complément utile sur la base de l'expérience clinique. Il convient cependant de tenir compte des interactions possibles entre les préparations phytothérapeutiques et d'autres médicaments.

Financement et informations complémentaires

La médecine complémentaire est bien ancrée dans la population suisse et représente une part importante des soins de santé. La formation en médecine complémentaire, sa pratique et la fabrication de médicaments de médecine complémentaire sont clairement réglementées. Les médecins peuvent obtenir, en plus de leur titre de spécialiste, des certificats de capacité pour quatre spécialisations en médecine complémentaire: la médecine élargie par l'anthroposophie, l'homéopathie classique, la phytothérapie, et la médecine traditionnelle chinoise/acupuncture. Les attestations de formation complémentaire et les titres de spécialiste sont délivrés par l'Institut suisse pour la formation médicale postgraduée et continue (ISFM). Les traitements administrés par les médecins titulaires d'un certificat de capacité sont pris en charge par l'assurance de base.

Les thérapies complémentaires dispensées par des médecins sans certificat de capacité et par des thérapeutes titulaires d'un diplôme national sont souvent prises en charge par l'assurance complémentaire. Il est toutefois conseillé de se renseigner au préalable auprès de son assurance.

Dans le cas d'une maladie complexe comme la SEP, une expertise neurologique est indispensable. Il est donc préférable que les neurologues collaborent avec les spécialistes en médecine complémentaire.

Soutenir davantage la recherche en médecine complémentaire et intégrative permettrait d'exploiter encore mieux le potentiel de ces méthodes.

Vous trouverez des informations fiables sur les sites suivants:

- Association suisse des médecins d'orientation anthroposophique (VAOAS): vaoas.ch/fr
- Société Suisse de Phytothérapie Médicale (SSPM): smgp-sspm.ch
- Société suisse des médecins homéopathes (SSMH): svha.ch
- Association des sociétés médicales suisses d'acupuncture et de médecine chinoise (ASA): https://akupunktur-tcm.ch/fr/

/// **Texte:** Dr med. Robert Fitger et Prof. Dr med. Ursula Wolf

Une alimentation équilibrée, un pilier pour la gestion des symptômes liés à la SEP

De manière générale, une alimentation équilibrée est essentielle pour rester en bonne santé. Cela est d'autant plus vrai dans le cadre d'un traitement non médicamenteux de la sclérose en plaques et de la gestion de ses symptômes. Une alimentation saine peut notamment avoir un effet positif sur la fatigue.

Une alimentation plus saine permet-elle de réduire la fatigue?
Divers travaux de recherche tendent à montrer que les habitudes alimentaires exercent une influence sur l'apparition et le degré de gravité de la fatigue. Outre certains micronutriments comme le magnésium, une alimentation saine riche en fruits, en légumes, en noix, en produits à base de céréales complètes, en légumineuses et en huiles végétales de qualité aurait un effet positif.
C'est pourquoi le Registre suisse de la SEP s'est penché sur cette question dans le cadre d'un sondage spécial. L'analyse de près de 1100 données a permis d'identifier deux types de régimes alimentaires:

> **Régime alimentaire de type 1**: viande blanche et rouge, saucisse/charcuterie, pain, céréales, sucreries/desserts
> **Régime alimentaire de type 2:** fruits, légumes, légumineuses, noix, substituts de viande

Le premier type correspond plutôt à une «alimentation peu équilibrée» ou aux «habitudes alimentaires d'Europe de l'Ouest»: consommation importante de viande, saucisses/charcuterie, pain, céréales et aliments sucrés (desserts). À l'inverse, le deuxième type reflète plutôt une «alimentation équilibrée»: grande consommation de fruits, légumes, légumineuses, noix et substituts de viande.

Nos résultats, qui concordent avec les études internationales, indiquent que les personnes ayant une «alimentation équilibrée» (type 2) mentionnent un niveau de fatigue moins élevé. Cela signifie qu'une consommation importante de légumes, fruits, légumineuses, noix et substituts de viandes entraîne une réduction de la fatigue.

L'alimentation constitue un facteur sur lequel chaque personne peut agir pour influencer de manière positive sa propre santé et son propre bien-être. Par conséquent, l'alimentation devrait elle aussi faire partie intégrante d'une prise en charge globale de la SEP.

/// **Texte:** Dr Nina Steinemann,
Registre suisse de la SEP

Plus d'informations sur le Registre SEP ici

Changer ses habitudes alimentaires sur le long terme

Une alimentation saine joue un rôle important dans la gestion de la SEP et influence à la fois l'évolution de la maladie et la qualité de vie. Mais effectuer un tel changement n'est pas toujours facile. C'est pourquoi l'experte en nutrition Jelina Linder a réuni quelques conseils pour intégrer avec succès de nouvelles habitudes alimentaires dans sa vie quotidienne.

Suivre une alimentation équilibrée au quotidien peut être difficile, car des aspects à la fois rationnels et émotionnels entrent en compte. Pour appliquer une approche rationnelle, structure et planification sont les mots d'ordre.

Diviser le but en plusieurs paliers: fixez-vous des objectifs réalistes et faciles à atteindre. Chaque objectif intermédiaire, aussi petit soit-il, vous motive à continuer. Un but, comme manger cinq portions de légumes par jour, peut être atteint en plusieurs paliers, à la manière d'un escalier. Passer de deux portions à trois ou quatre par jour apporte déjà de grands bénéfices. Célébrez les objectifs intermédiaires atteints et soyez fiers de ce que vous avez déjà accompli.

Un objectif sans plan s'appelle un vœu: la plupart des habitudes quotidiennes se font en pilote automatique. Il est donc difficile de les changer, car notre cerveau n'aime pas dépenser de l'énergie pour des décisions banales. C'est pourquoi, par exemple, nous choisissons toujours les mêmes produits au supermarché. Pour changer cela, une planification concrète est indispensable. Réfléchissez bien à ce que vous voulez changer et comment vous allez vous y prendre. Le week-end, planifiez vos repas pour la semaine à venir et faites une liste de courses. Ainsi, la décision est déjà prise, et votre pilote automatique est «reprogrammé».

Ne pas céder à la tentation: il est important d'adapter votre environnement pour faciliter votre changement de comportement alimentaire. Débarrassez vos placards et votre espace de travail des aliments défavorables ou remplacez-les par des alternatives plus saines. Ainsi, vous ne serez pas constamment tenté d'en manger.

Si malgré ces conseils, vous ne parvenez pas à modifier vos habitudes alimentaires, considérez également les facteurs émotionnels.

Identifier les déclencheurs: si les émotions positives, comme la récompense ou le plaisir, peuvent être des raisons de manger, l'alimentation émotionnelle est souvent déclenchée par le stress, l'ennui ou d'autres émotions négatives. Tenez un journal alimentaire pour savoir quand et pourquoi vous mangez. Prenez un temps de pause avant chaque repas, notez l'intensité de votre faim et cherchez à comprendre si des éléments déclencheurs sont à l'origine d'une pulsion à manger.

Manger en pleine conscience: pour éviter de manger de manière impulsive, il est utile de ralentir le rythme de votre repas et de le déguster en pleine conscience. Prenez le temps de vous détendre avant le repas. Essayez de ressentir ce dont vous avez vraiment envie. Savourez chaque bouchée à l'aide de tous vos sens. Évitez toute distrac-

/// Jelina Linder travaille en tant que diététicienne diplômée à l'Hôpital universitaire de Zurich et dans son cabinet privé .

tion comme la télévision ou le téléphone, afin de sentir quand vous êtes rassasié-e.

Trouver des stratégies alternatives: lorsque vous avez découvert vos schémas et que vous avez pris conscience des éléments déclencheurs, utilisez d'autres stratégies pour gérer votre stress ou vos émotions négatives. Vous pouvez faire de la marche, du sport, de la méditation, écrire dans un journal ou parler à une personne de confiance. Comme récompense alternative à la nourriture, vous pouvez regarder un film, lire un bon livre, prendre un bain relaxant ou vous offrir un massage.

Donnez-vous du temps pour modifier vos habitudes alimentaires. Un changement ne réussit pas toujours du premier coup. Faites preuve de patience, de compassion et de bienveillance envers vous-même. Un accompagnement par des ami-e-s, la famille ou un-e thérapeute peut en outre être utile pour vous soutenir sur le chemin vers une alimentation plus saine.

///Texte: Jelina Linder

Vous trouverez davantage d'informations sur une alimentation saine dans le cadre d'une sclérose en plaques dans la fiche d'information de la Société suisse SEP

Cours et formations

ÉVÉNEMENTS RÉCURRENTS

L'Apéro SEPour vous! (P)

Sans ou avec faibles restrictions

Lieu: Lausanne (VD)

Date: Mercredi 7 juin 2023 | de 18h30 à 20h00
Mercredi 2 août 2023

Lieu: Sion (VS)

Date: Jeudi 15 juin 2023 | de 18h30 à 20h00

La Société SEP offre un verre sans alcool. Les autres consommations sont à la charge des participant-e-s.

ÉVÉNEMENTS À VENIR

La méthode Feldenkrais découverte de ses bienfaits et exercices (P)

Lieu: Courfaivre (JU)

Date: Samedi 13 mai 2023 | de 09h00 à 12h00
Samedi 10 juin 2023 | de 09h00 à 12h00

Membre: CHF 20.– | Non membre: CHF 40.–

Paddle adapté (P)

Pouvant marcher seules ou avec de l'aide – pas de rampe prévue

Lieu: Plage d'Yvonand (VD)

Date: Dimanche 18 juin 2023 | de 14h00 à 18h00
En cas de mauvais temps, l'évènement est repoussé au dimanche 25 juin ou au dimanche 2 juillet

Membre: CHF 20.– | Non membre: CHF 40.–

Découvrir la plateforme Neuroscape@NeuroTech au CHUV (P,Pr, I)

Lieu: Lausanne CHUV (VD)

Date: Mardi 20 juin 2023 | de 18h00 à 21h00

Membre: gratuit | Non membre: CHF 20.–

Douleurs et spasticité - que faire? (P)

Lieu: Lausanne (VD)

Date: Mercredi 28 juin 2023 | de 18h30 à 21h00

Membre: gratuit | Non membre: CHF 20.–

Faciliter le mouvement et le transfert (Pr, B)

Lieu: Lausanne (VD) – gratuit

Date: Mardi 23 mai 2023 | de 09h00 à 16h00

gratuit

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

nouveautés

Semaine sport adapté (P)

Lieu: Champéry (VS)
Date: Du dimanche 25 juin à 15h
au samedi 1er juillet à 11h
Membre: CHF 800.– | Non membre: CHF 900.–
Repas et hébergement inclus

Camp de vacances 2023 pour enfants et jeunes de 7 à 16 ans (Pr)

Enfants de 7 à 16 ans dont un parent est atteint de SEP

Lieu: Les Mosses (VD) – gratuit
Date: Du dimanche 6 août à 10h30
au vendredi 11 août à 16h

Vous trouverez le programme complet et actuel des cours et formations sur www.sclerose-en-plaques.ch rubrique «Nos Prestations»

Webinaires

Petit-déjeuner anti-inflammatoire (P,Pr, I)

Date: Lundi 8 mai 2023
de 18h00 à 19h00
Online – gratuit

Floriane Legras

Ma règle de 10

Pour cette édition qui met en lumière la médecine complémentaire et l'alimentation, j'ai décidé de vous parler de ma propre expérience. Ayant connu un certain désert médical de mes 15 à mes 25 ans pour des problèmes de ventre non résolu, j'avais déjà dû me tourner vers la médecine complémentaire et l'alimentation bien avant mon diagnostic de SEP posé en 2014. Suite à mon diagnostic de SEP, je me souviens d'avoir appelé ma naturopathe et de lui avoir demandé comment allier médecine conventionnelle (car il était évident pour moi de prendre un traitement conventionnel) et médecine complémentaire (car je voulais mettre toutes les chances de mon côté). J'ai toujours eu une vision de ma santé à 360° et j'ai toujours cru au fait qu'une approche multidisciplinaire était la seule solution pour limiter la casse.

L'étape suivante a donc été pour moi de plonger dans la littérature de médecine fonctionnelle et d'essayer différents protocoles ou régimes alimentaires. Ce premier pas m'a permis de questionner l'importance de mon alimentation ainsi que les compléments alimentaires qui l'accompagnent.

J'ai passé des heures à lire différentes approches, différentes études cliniques pour finalement aujourd'hui vivre de la manière suivante:

1. Mon régime alimentaire est essentiel. J'essaye de manger bio, local et de saison tout en limitant les produits pro-inflammatoires (sucre, produits transformés, etc). Tout dernièrement j'ai dit adieu à l'alcool: je n'ai jamais été une grande buveuse mais les effets sur mon corps étaient de plus en plus délétères.

2. Pas de compromis sur le sommeil. Si je veux fonctionner de façon optimale, je dois dormir entre 10 et 12 heures par nuit.

3. Je garde mon traitement quoi qu'il arrive. Je viens de faire ma 80ème perfusion de Tysabri et pour le moment, c'est le seul traitement qui me convient.

4. Mes compléments sont tout aussi importants que mon traitement. Même si la facture est salée, je ne lésine pas sur mes compléments alimentaires. Je me fais suivre régulièrement par un médecin qui pratique la médecine intégrative et fonctionnelle et ensemble, on adapte mon alimentation et mes compléments.

5. Le sport! Le sport! Le sport! Aucun compromis possible sur l'activité physique. Si je suis KO, je marche (tous les jours si possible). Si j'ai la pêche, je vais à la muscu, je pousse des charges lourdes et j'essaye de courir régulièrement.

6. La santé mentale est primordiale. C'est le nerf de la guerre: n'ayez pas peur de demander de l'aide.

7. Soleil et lumière naturelle. Tous les jours, qu'il fasse gris ou grand soleil, je m'expose à la lumière naturelle le matin. Et prends le soleil dès que c'est possible.

8. Yoga. J'en ai fait mon métier en devenant yoga thérapeute et j'essaye de pratiquer les techniques de respiration, l'hypnose, les mouvements mais aussi la philosophie le plus souvent possible.

9. Ostéo. Physio. Médecine chinoise. Etc. J'ai toute une équipe pluridisciplinaire qui m'accompagne en fonction de mes besoins.

10. Je reste curieuse. J'essaye de rester le plus ouverte possible et suis toujours partante pour essayer de nouvelles choses. Par exemple, en ce moment, j'essaye le CBD pour mes crises de spasticité.

Bien sûr cette approche est la mienne et je tiens à préciser qu'elle reste très personnelle. Au fond, ce que je souhaite partager avec vous, c'est qu'il y autant d'approches que de sclérose en plaques et que le plus important c'est de trouver celle qui vous convient le mieux.

20KM de Lausanne – Impossible de déclarer forfait

Les 29 et 30 avril dernier, l'événement sportif emblématique de Lausanne avait lieu dans les rues de la capitale vaudoise: les 20KM de Lausanne. Désignée comme «Action soutenue 2023», la Société SEP a enfilé ses baskets pour l'occasion, et n'était pas la seule. Rencontre et partage avec nos ambassadeurs et ambassadrices de la course.

«Impossible de déclarer forfait». C'est avec cette devise et dans l'esprit que chaque personne est différente dans sa préparation pour un défi sportif, que nous avons réuni plusieurs personnalités autour des 20KM de Lausanne. Le but? Créer un groupe d'ambassadeurs et d'ambassadrices atteint-e-s de SEP et démontrer la diversité des défis et des réalités de chacun et chacune.

Que représente le fait d'être ambassadeur-drice pour la Société SEP à cet événement?

Dora: C'est un honneur de pouvoir mettre ma motivation à contribution de toutes les personnes qui, comme moi, sont atteintes de la SEP. Je trouve chouette que tout le monde puisse y mettre du sien pour contribuer à faire connaître cette maladie, mais aussi continuer la recherche et soutenir chaque personne qui en a besoin.

Cynthia: Je suis heureuse de pouvoir représenter la Société SEP qui est pour moi bien plus qu'une association. On y trouve du soutien, des conseils mais aussi du réconfort face à la maladie mais aussi face à tout ce qu'il y a autour. C'est l'occasion de parler et de partager à propos de la sclérose en plaques, de la Société SEP et du sport.

Adnane: Pour moi, c'est une chance de motiver la troupe. De me dépasser moi-même et d'être à la hauteur car j'ai la chance (et je le reconnais) de pouvoir courir.

Robeena: Cela représente un grand honneur pour moi, pouvoir représenter une communauté qui partage le même handicap. Les 20KM, ce n'est pas seulement une course mais c'est un moment de partage et de bonheur, je suis fière de pouvoir représenter cette communauté dont le soutien est précieux.

Jérôme: Cela me rend très fier de pouvoir montrer une belle image et donner de l'espoir quant à l'évolution de la maladie. Être cité en exemple me motive à me surpasser.

Amélie: C'est un rêve qui se réalise et une étape de franchie. Pouvoir courir pour la SEP en inspirant d'autres personnes et rendre attentif à la maladie, cinq ans après mon diagnostic, me prouve que j'ai fait beaucoup de chemin et surtout que j'ai une chance énorme de pouvoir avancer encore, un pas après l'autre, un kilomètre après l'autre.

Qu'est-ce que le sport vous amène au quotidien?

Dora: Cela m'apporte autant physiquement que psychologiquement. Se sentir en forme prouve que malgré la SEP j'arrive à continuer à pratiquer le sport. Depuis que la SEP s'est déclarée, j'ai encore mieux appris à écouter mon corps et j'ai appris à trouver un bon équilibre, ce que je n'avais pas avant. Le sport me permet de me vider la tête de tous les soucis du quotidien et me rassure quant à mes capacités. Il m'apprend aussi à être plus reconnaissante envers moi-

même et être fière pour ce que j'accomplis, peu importe la performance.
Jérôme: Le sport m'a aidé à surpasser les doutes liés au diagnostic. Cela m'a amené également une hygiène de vie bénéfique.
Amélie: Une bouffée d'air frais, de bons souvenirs qui me donnent de la force dans les moments difficiles et qui me rappelle de quoi mon corps et mes jambes sont capables. Quand je dois prendre mes bâtons pour aller faire une petite randonnée parce que la chaleur me pèse ou qu'un traitement m'affaibli, je repense à une course et cela me donne beaucoup de force. Mes jambes me portent, me font avancer, malgré leur faiblesse et la difficulté. Grâce à elles, je garde confiance en la vie et j'ai envie de croire que quoi qu'il arrive, je marcherai ! Le sport a changé ma vie!

/// *Robeena, inscrite aux 8km Nordic Walking*

/// *Amélie, inscrite aux 10km*

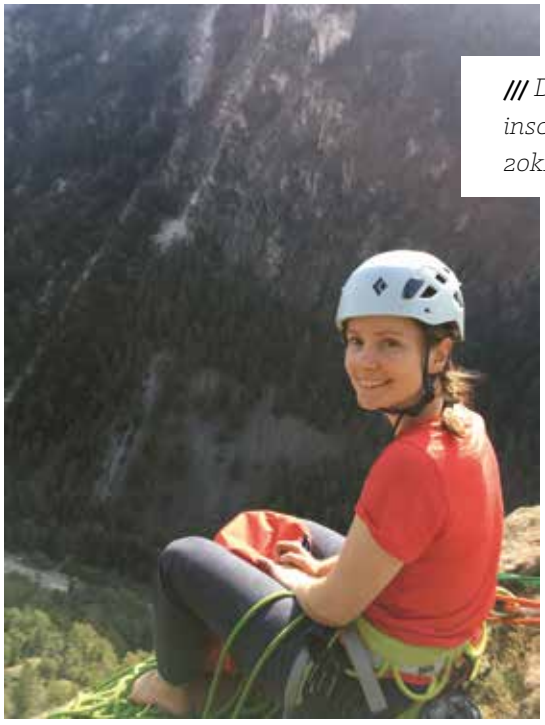
Jérôme: Pars à fond, accélère au milieu et finis au sprint ! Crois en toi et prends du plaisir !
Amélie: «The best view comes after the hardest climb»: les plus beaux moments sont là quand on a dû ou pu se dépasser dans quelconque situation.

/// *Cynthia, inscrite aux 10km*

Quelle est votre citation de motivation préférée?
Dora: «On ne devrait jamais vouloir devenir quelqu'un d'autre, car le plus grand accomplissement que nous pouvons tirer de la vie est de devenir la meilleure version possible de nous-même.»
Cynthia: «Ne remets pas à demain ce que tu peux faire aujourd'hui.»
Adnane: «Après chaque montée, il y a une descente.»

Comment est-ce que vous vous préparez pour votre course des 20KM ?
Cynthia: Je m'entraîne deux fois par semaine en réalisant des parcours différents à chaque fois et en y ajoutant quelques mètres de plus. J'ai également participé à l'entraînement aux techniques de course à pied qui a été organisé par la Société SEP.
Robeena: «Je marche déjà régulièrement mais pour me préparer à cette longue marche de

/// *Jérôme, inscrit aux 20km*



/// *Dora, inscrite aux 20km*

de prendre du plaisir en tout temps et surtout de ne pas brûler les étapes et de terminer les courses prévues sans me blesser.

Retrouvez l'intégralité des réponses sur notre site web

8KM, je fais des exercices de cardio et des exercices pour mes jambes.»
Jérôme: Durant l'année, je m'entraîne plusieurs fois par semaine et je varie les sports. Je varie également les distances et les rythmes en fonction des échéances. Pour les 20KM, je vais reprendre plus spécifiquement la course à pied et augmenter les distances pour me rapprocher des 20 km. Je soigne mon alimentation et mon sommeil.
Amélie: L'entraînement a commencé «sérieusement» en octobre 2022 en vue d'autres objectifs également, même si je courais déjà régulièrement. J'ai donc un plan d'entraînement et de précieux conseils de la part d'un coach, afin

/// *Adnane, inscrit aux 20km*

L'article ci-dessus a été rédigé avant la course des 20KM de Lausanne.

Nouvelles de la Société suisse SEP

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 attire l'attention sur cette maladie incurable en mettant en lumière les préjugés rencontrés par les personnes atteintes. Avec le hashtag #enSEmblePlusforts, découvrez dès le 30 mai notre nouveau clip de sensibilisation via nos réseaux sociaux et notre site web.

Assemblée générale et Fête des membres 2023

La 64ème Assemblée générale (AG) de la Société SEP en 2023 sera organisée par écrit, conformément à la modification des statuts lors de la dernière AG. Nous pourrons ainsi garantir la participation d'un maximum de membres lors des votes.

Une AG n'est pas uniquement faite de la partie statuaire bien sûr, mais vise également la convivialité et les partages. C'est pourquoi la Société SEP invite chaleureusement ses membres à une Fête des membres le samedi 3 juin 2023 au Forum à Fribourg (FR). Les résultats de l'AG y seront déjà communiqués, et le Prix SEP 2023 sera décerné dans un cadre festif. Nos membres ont déjà reçu les documents détaillés avec tous les points à l'ordre du jour de l'AG ainsi que l'invitation à la Fête des membres.

Nouvel épisode du Podcast «Mille et un visages» à découvrir

Vous avez aimé le premier épisode de notre Podcast? Découvrez le deuxième épisode mettant en lumière le parcours de deux jeunes personnes atteintes de SEP.

À découvrir ici

6'000 francs récoltés par la Jeunesse de Daillens en faveur de la Société SEP

Été 2022, le Giron du Centre de Daillens ouvrait les festivités des fêtes régionales après plusieurs années d'absence dues à la pandémie. Pendant cinq jours, les champs autour du village se sont transformés pour y accueillir à la fois championnat de tir à la corde ou de volley, des spectacles d'humour, plusieurs buvettes, et de nombreuses animations. Sous un soleil de plomb, plus de 1'300 bénévoles ont œuvré pour accueillir près de 30'000 personnes à cet événement placé sous le thème «Au fil du temps». Un immense merci à la Jeunesse de Daillens pour son soutien envers les personnes atteintes de SEP et leur grande générosité.

Des enfants prennent les pinceaux contre la SEP

À Salvan, les enfants de la crèche ont peint des toiles uniques en soutien à la sclérose en plaques. Une magnifique exposition qui a permis de récolter 800 francs en faveur du camps enfant de la Société SEP. Un grand merci à Vidaly Bochatay et toute l'équipe éducative de la crèche de Salvan pour ce très beau projet et ce magnifique soutien.

Une semaine de sport adapté pour chacun-e

Dans un cadre idyllique entouré de montagnes, à Champéry, rejoignez-nous du 25 juin au 1er juillet 2023 pour une semaine d'activités sportives adaptées à tout niveau pour personnes autonomes. Au programme, deux coachs sportifs proposeront diverses activités: balades, aquagym, Nordic Walking, gymnastique douce et «farniente», bien entendu.

Inscriptions via notre site internet ici

Gstaad - Concert d'exception

Déjà plus de 70 personnes inscrites pour le concert d'exception du 13 août 2023 de la pianiste Alice Sara Ott, dans le cadre du Gstaad Menuhin Festival. Derniers jours en ce moment pour s'inscrire et bénéficier de la gratuité des places pour les personnes atteintes de SEP ainsi que l'un ou l'une de leurs proches. Un grand merci à la Fondation Juchum pour son précieux soutien et à très vite à Gstaad!

Inscriptions via notre site internet ici

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

Sacha Rhoner, le marathonien qui détestait courir

En 2019, le diagnostic de la sclérose en plaques change la vie de Sacha Rhoner. De sédentaire ne prenant pas assez de temps pour soi, le valaisan se transforme en quelques années en marathonien attendant avec impatience la prochaine course pour se retrouver avec soi-même. Nous le rencontrons en pleine préparation pour le mythique «Marathon des Sables», 250km de piste à parcourir en sept jours dans le Sahara marocain.

Pourquoi se lancer aujourd'hui dans le Marathon des Sables?
Ou plutôt pourquoi pas ? (rire). Tout a démarré avec l'émission «Le Marathon sans fin» (produit par la RTS en 2021) dont le but était de réunir cinq sédentaires pour courir un marathon. Quand on m'a annoncé que j'avais été sélectionné, mon premier réflexe a été de me dire «ah merde», car comme je l'ai dit, je déteste courir. Pour me préparer, j'ai commencé à m'entraîner deux à trois kilomètres sur mon tapis de course chez moi, devant la télévision. En l'allumant, je suis tombé directement sur un reportage sur le «Marathon des Sables». En rigolant, j'ai dit que ce serait ma prochaine étape.

De plus, lors d'une arrivée d'une course de trail, un homme m'a sauté dans les bras car sa femme, atteinte de SEP, s'était remise à la course en nous voyant dans l'émission. J'ai pu constater à quel point cela pouvait motiver les gens, y compris des gens malades. C'est là qu'est née ma volonté d'accomplir le «Marathon des Sables» pour montrer que malgré la difficulté, on peut arriver beaucoup plus loin que ce que l'on pense. On peut accomplir son propre marathon, peu importe la distance ou le temps effectué. J'ai envie de montrer aux gens qu'il ne faut pas avoir peur de se lancer, qu'il faut être fier de prendre le départ d'une course et d'en arriver au bout.

À quoi ressemble votre préparation physique?
Je n'avais pas l'envie de m'entourer d'un coach car quand on est malade, on n'a pas forcément envie de se retrouver confronté à des coachs qui sont pour la plupart des athlètes. Il y a une certaine crainte du regard extérieur, de la comparaison. Je me suis documenté avec plusieurs livres et j'ai réalisé que

se mettre à courir, c'est à la portée de chacun, le plus dur étant de franchir la porte d'entrée et faire les 100 premiers mètres. Le mental doit également être entrainé, cela signifie que lorsqu'il fait beau, je vais plutôt faire des petites courses faciles et quand la météo est mauvaise, je vais m'entrainer plus fort. En courant dans la neige, je retrouve certaines conditions de la course dans le sable: le pied est très peu stable, on avance de 2 mètres et on recule de 3 mètres, on s'enfonce. Ces entrainements en mauvaise condition me permettent d'entrainer le mental pour quand je serai là-bas.

«Le jour où j'ai appris que j'avais la sclérose en plaques, c'est le jour où j'ai commencé à vivre.»

Sacha Rhoner

/// *Sacha Rhoner à son arrivée du Marathon de New York en 2022*

Parlez-nous un peu de votre association Infinite Run créée à la suite de l'émission «Le marathon sans fin»?
J'ai créé cette association avec mon frérot Eric de l'émission «Un Marathon sans fin» et mon collègue Christian qui va courir avec moi. Le but est d'aider les personnes qui ont des difficultés à courir pour des raisons physiques ou dues à des maladies. L'idée est de reprendre des éléments que j'ai appliqué à moi-même pour les réadapter à d'autres situations et pouvoir également les orienter vers des professionnel-le-s.

Comment avez-vous réagi lorsque votre diagnostic a été prononcé en 2019?
C'était comme si je le savais déjà. J'ai décidé de saisir cette occasion pour profiter de la vie, pour écouter mon corps qui me disait de ralentir le rythme. J'ai demandé à avoir un poste moins chargé, de lever le pied au niveau des travaux que j'entreprends. Sur le moment, je ne pensais pas que j'allais prendre du temps pour moi, c'est seulement quand j'ai commencé à courir que j'ai remarqué que je prenais le temps de me parler. Quand je ne cours pas, ce qui me manque le plus est de ne pas avoir ce temps avec soi, ou je peux me parler à moi-même, me poser les bonnes questions. Alors soit je suis dans la phase de déni total, soit je suis très vite passé à l'acceptation (rire). Le jour où j'ai appris que j'avais la sclérose en plaques, c'est le jour où j'ai commencé à vivre. J'ai commencé à fixer des objectifs pour moi, à faire des choses pour moi.

Une connaissance à moi a été diagnostiquée peu après moi, il était au fond du trou et je lui ai dit : «tu verras, tu vas enfin commencer à être heureux. Tu vas pouvoir réfléchir à ce qui est important pour toi». Un an après son diagnostic, il m'a dit qu'en effet, cela lui avait permis de réaliser ce qui était vraiment essentiel.

Mardi, le 30 mai 2023

Le 30 mai, nous nous joignons à l'appel à la solidarité envers les 2,8 millions de personnes atteintes de sclérose en plaques dans le monde. Sous la devise **#enSEmblePlusforts,** la Société suisse de la SEP attire l'attention sur les défis, les difficultés et les préjugés que rencontrent les personnes atteintes de SEP dans leur quotidien. À cette occasion, un clip de sensibilisation sera dévoilé le 30 mai sur nos réseaux sociaux.

Scanner le code
pour en savoir plus

SEP Société suisse de la sclérose en plaques