N° 3 | 2023

FORTE

Le magazine de la Société suisse de la sclérose en plaques

PORTRAIT

«La liberté, il faut se battre pour l'obtenir»

Rubyna Gulshan

FOCUS

Le sport et le mouvement

pour une vie meilleure

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Contenu

4 **Portrait**
Rubyna Gulshan

8 **Article spécialisé**
Une meilleure qualité de vie grâce au sport et au mouvement

11 **Article spécialisé**
Un outil précieux sous forme d'application

12 **Registre suisse de la SEP**
Trouver son bien-être grâce aux thérapies complémentaires et à l'activité physique

14 **Fête des membres**

15 **Prix SEP 2023**

16 **Chronique**
Floriane Legras

17 **Cours et formations**

18 **Actualités de la Société suisse SEP**

20 **Témoignages**
- 20KM de Lausanne
- Marathon des Sables

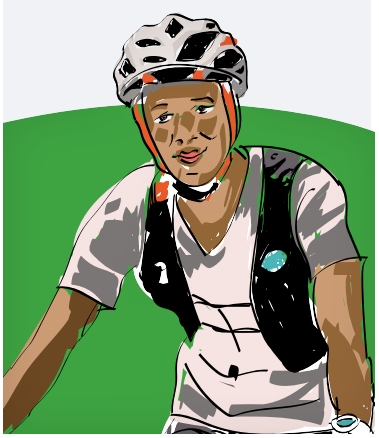
22 **Rendez-vous avec**
Christa Rigozzi

04

Une battante infatigable et une ambassadrice

Portrait de Rubyna Gulshan

08



Une meilleure qualité de vie grâce au sport et au mouvement

Article spécialisé sur les avantages de l'activité physique pour les personnes atteintes de SEP

15

Prix SEP 2023

Récompense pour Michael Hunziker, alias «Brätzeli Mike»

22

Utiliser la notoriété pour parler de questions importantes

Rendez-vous avec Christa Rigozzi

Toujours au courant des dernières actualités grâce aux réseaux sociaux

Patricia Monin
Directrice de la Société suisse SEP

Éditorial

Le mouvement est omniprésent et peut aussi avoir un effet positif dans un cadre restreint. C'est le cas pour tout le monde, et notamment pour les personnes atteintes de SEP. C'est pourquoi cette édition de FORTE est consacrée au sport et au mouvement.

Nous commençons par le portrait de Rubyna Gulshan, qui a récupéré sa mobilité après une poussée brutale de SEP, en restant en permanence en mouvement. Nous poursuivons par le gagnant du Prix SEP 2023, Michael Hunziker, qui confectionne lui-même de délicieux bricelets qu'il vend ensuite, afin de garder ses doigts en forme et de s'engager ainsi pour d'autres personnes atteintes.
L'activité physique peut être avantageuse à de nombreux égards pour les personnes atteintes de SEP. Dans leur article spécialisé, le Dr Lutz Achtnichts, la Dre Lara Diem, le Dr Roman Gonzenbach et le Dr Jens Bansi fournissent de précieuses informations à ce sujet et donnent des conseils pour intégrer facilement le mouvement à la vie quotidienne.
Et enfin, la Société suisse SEP propose aux personnes atteintes de SEP une offre complète de cours et formations pour leur permettre de rester actives. Tout cela est possible uniquement grâce à votre généreux soutien. Nous vous en remercions du fond du cœur!

Je vous souhaite beaucoup de bonheur et une excellente 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:
Melanie Weber
Coordination Romandie:
Valérie Zonca
Contribution pour cette édition:
Dr med. Lutz Achtnichts
Dr Sportwiss. Jens Bansi (PhD)
Dre med. Lara Diem
Dr med. Dr. sc. nat. Roman Gonzenbach
Patricia Götti Zollinger
Hannah Moll
Milo Prada
Jasmin Reinhardt
Dre Nina Steinemann
Melinda Steiner
Juliana Ueberschär
Rainer Widmann
Graphisme:
Neonrot, Zürich
Photos: Société suisse SEP
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 liberté, il faut se battre pour l'obtenir»

Rubyna Gulshan est une battante. Diagnostiquée avec la sclérose en plaques fin 2020, elle partage son combat avec la maladie, mais aussi son amour pour la vie, pour l'aventure et pour les gens sur les réseaux sociaux. Rencontre avec une jeune femme résiliente qui, du haut de ses 26 ans, a déjà vécu plusieurs vies bien différentes. Ambassadrice de la Société SEP lors de la course des 20KM de Lausanne, elle mise beaucoup sur le sport et le mouvement et sur les activités sociales pour avancer malgré la SEP.

Rubyna Gulshan s'active dans sa cuisine pour préparer un délicieux thé chaï. «J'aime tellement recevoir des gens», déclare-elle rayonnante. Arrivée en Suisse quelques mois après son diagnostic, Rubyna n'a pas tardé à se lancer dans cette nouvelle vie. Diplômée en relations internationales et polyglotte, ayant vécu à Moscou, à Monaco et en France, elle sait s'adapter à de nouvelles situations, même compliquées, comme l'annonce d'une maladie incurable.

Se relever suite au diagnostic

Pour Rubyna Gulshan, le chemin qui l'a menée au diagnostic de sa SEP a commencé lors de ses études universitaires en France. Un jour, son œil devient rouge. L'ophtalmologue pense à une simple conjonctivite et la vie suit son cours. Mais quelques mois plus tard, ses membres du côté droit sont comme engourdis au réveil, comme si ce n'était pas son propre corps. Rubyna est envoyée aux urgences: «je ne savais alors même pas ce que faisait un neurologue comme spécialité» dit-elle en souriant. «Je ne comprenais pas trop ce qu'il se passait. J'ai compris que ce n'était pas anodin lors de la ponction lombaire mais j'étais soulagée de pouvoir sortir de l'hôpital pour pouvoir passer mes examens universitaires».

Peu après, de retour chez un neurologue, on lui dessine un électrocardiogramme, avec des hauts et des bas. «On m'a dit: maintenant, ta vie sera comme ça, avec des hauts et des bas. Sur le moment je n'ai pas compris». De retour chez elle, Rubyna Gulshan fait des recherches sur Internet et découvre de quoi elle est atteinte. «C'était un grand choc évidemment, mais je ne n'ai pas pris mon diagnostic comme la fin du monde, seulement la fin d'un chapitre.

Elle n'a en effet pas eu un parcours facile, promise à un mariage forcé au Pakistan quand elle est adolescente, elle est contrainte de fuir avec sa mère et ses sœurs. «Ma mère s'est battue pour que je puisse grandir librement. J'en suis vraiment reconnaissante aujourd'hui». C'est pourquoi Rubyna Gulshan considère la sclérose en plaques comme un défi avec lequel elle peut vivre. «Je préfère être assise en chaise roulante mais libre que de marcher mais d'être enchainée».

De l'importance des réseaux sociaux

Après le diagnostic de sclérose en plaques, Rubyna Gulshan se tourne rapidement vers les réseaux sociaux pour trouver réconfort et encouragement. Ces dernières années, les comptes mettant en lumières les maladies invisibles et les parcours individuels se sont multipliés sur les réseaux sociaux, offrant la possibilité de trouver des réponses et de nouer des liens avec d'autres personnes vivant des situations similaires. Grâce aux réseaux sociaux, Rubyna Gulshan a pu nouer des contacts avec des personnes de différents pays, parler de sa maladie dans sept langues différentes et se faire des amis virtuels. Ces échanges sont très import-

«Je préfère être assise en chaise roulante mais libre que de marcher mais d'être enchainée.»

Rubyna Gulshan
@rubyna_gulshan

ants pour elle et l'ont aidée à se sentir moins seule. «Aujourd'hui, je suis tous les jours sur les réseaux sociaux et je parle de mon parcours. Pour cela, les réseaux sociaux sont d'une grande importance, ils m'ont accompagnée dès le début, m'ont aidée à me sentir moins seule».
Bien sûr, elle a aussi été confrontée à l'envers du décor des réseaux sociaux avec des commentaires inadéquats sur la maladie, qui témoignent de la méconnaissance du sujet. «On m'a déjà demandé si j'étais vraiment handicapée ou si je me plaignais juste de la fatigue, car ma maladie n'est pas toujours visible». Des témoignages qui démontrent le travail restant à accomplir pour lutter efficacement contre les préjugés.

Des hauts et des bas
Aujourd'hui, Rubyna Gulshan peut se déplacer sans difficultés mais cela n'a pas toujours été possible. Une poussée particulièrement violente l'a forcée à utiliser des béquilles, puis une chaise roulante durant plusieurs mois. «J'avais des lésions déjà existantes qui se seraient réactivées. J'ai eu très peur de ne pas pouvoir remarcher mais heureusement avec beaucoup d'exercices, j'ai retrouvé ma mobilité». Elle se rend tous les jours chez le physiothérapeute, fait des exercices d'étirement et d'assouplissement, et essaie de se motiver le plus possible». Rubyna Gulshan est consciente que de telles complications physiques peuvent se reproduire à tout moment. «Pour l'instant, je me sens bien. Ce sont surtout les problèmes cognitifs qui me préoccupent. J'ai l'impression que mon cerveau fonctionne un peu plus lentement et que j'oublie des choses».

La nécessité des activités sociales
En se renseignant sur la sclérose en plaques, Rubyna tombe rapidement sur le site internet de la Société suisse de la sclérose en plaques. «J'étais

très contente de voir qu'une telle organisation existe, avec des informations sur tous les aspects de la maladie. Elle a pris contact via l'Infoline et a appelé pour qu'on lui explique le fonctionnement en matières de prestations sociales et médicales et quelles étaient les activités proposées. «Je me suis vraiment sentie accompagnée et rassurée.»
Lors de son premier événement avec la Société SEP, le SEP Youth Forum à Lausanne, Rubyna Gulshan était encore en fauteuil roulant. «J'ai rencontré des personnes non seulement super intéressantes mais qui en plus partageaient la même maladie que moi, cela rapproche très vite. Elle est maintenant devenue membre du Groupe régional de jeunes «SEParty» et participe régulièrement à d'autres événements comme les cours de photographie, les 20KM de Lausanne ou les apéros du Groupe.

SEP et emploi, un équilibre précaire
Au niveau professionnel, Rubyna rêverait de pouvoir utiliser ses compétences en relations internationales et les multiples langues qu'elle parle dans un emploi en Suisse. En arrivant en Suisse, elle trouve presque immédiatement un emploi, avec

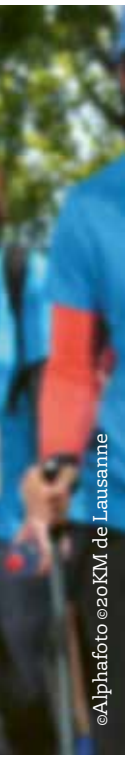
«J'apprécie même de sentir la fatigue car la fatigue due au sport est positive, contrairement à la fatigue due à la sclérose en plaques.»

qui se déplace dans mon corps. J'apprécie même de sentir la fatigue car la fatigue due au sport est positive, contrairement à la fatigue due à la sclérose en plaques. J'avais hâte de participer aux 8KM en Nordic Walking lors des 20KM de Lausanne».
Rubyna Gulshan est pleine de projets pour l'avenir. «J'aimerais beaucoup voyager au Canada, car c'est le pays qui a le plus grand nombre de personnes atteintes de SEP. J'ai fait la connaissance de beaucoup d'entre eux par le biais des réseaux sociaux.» Pour Rubyna, la sclérose en plaques fait aujourd'hui partie de ce qu'elle est, sans tabou, et n'a fait que renforcer son caractère résilient, solaire et optimiste.

/// Texte et photos: Valérie Zonca

Le témoignage de Rubyna Gulshan au 19h30 de la RTS lors des 20KM de Lausanne.

une surprise de taille lors de l'entretien d'embauche: «Lors de mon entretien, j'avais inscrit sur mon CV que j'étais membre d'une association liée à la SEP. J'ai vu le regard du directeur quand il a vu ça, il a levé les yeux et m'a dit que sa sœur avait également la SEP et que ce n'était pas facile» L'alchimie a fonctionné et elle s'est dit que ce devait être le destin de venir en Suisse et d'avoir directement un échange aussi positif. «Pour moi, c'était un hasard fou».
Rubyna Gulshan a obtenu le poste et son supérieur a été un modèle d'inclusion. «ll a aménagé l'accessibilité et les transports pour moi lorsque j'étais en fauteuil roulant». Pour elle, il est essentiel d'être transparente sur sa maladie au travail. «Car tôt ou tard, la maladie va remonter à la surface de manière visible. Elle fait partie de nous. Mais c'est clairement difficile, il y a beaucoup de concurrence et la peur de se sentir exclu-e».


©Alphafoto ©20KM de Lausanne

Savoir se ressourcer, la clé
Rubyna se ressource avec ses ami-e-s mais également en solo en faisant du sport. «J'apprécie de me retrouver seule quand je vais marcher, et cela me fait tellement du bien de sentir l'énergie

Scannez le code et aidez les personnes atteintes comme Rubyna Gulshan avec un don. Merci beaucoup!

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

Une meilleure qualité de vie grâce au sport et au mouvement

Avec ou sans restrictions causées par la maladie, l'activité physique peut être avantageuse à de nombreux égards pour les personnes atteintes de SEP: elle peut aider à faire face aux symptômes et augmenter la qualité de vie.

Le sport et l'activité physique sont bons pour le corps et l'esprit – cela vaut pour tout le monde, et notamment pour les personnes atteintes de sclérose en plaques. Les recherches montrent qu'une activité physique régulière peut être bénéfique pour la quasi-totalité des organes: elle réduit le risque de maladies cardio-vasculaires comme les AVC ou les infarctus, a des effets positifs sur la tension artérielle, le poids et le taux de cholestérol ou permet de prévenir la dépression et la démence.
Pour les personnes atteintes de SEP, d'autres effets sont particulièrement favorables: le sport améliore l'endurance, la force et le sens de l'équilibre, permettant ainsi de contrer les problèmes qui altèrent la mobilité. Le sport a aussi des répercussions positives sur la fatigue due à la SEP (épuisement excessivement rapide) et joue souvent un rôle crucial dans son traitement. Bouger suffisamment au quotidien et pratiquer régulièrement du sport font partie des mesures principales que les personnes atteintes de SEP peuvent appliquer pour elles-mêmes. On n'observe pratiquement pas d'effets secondaires notables, à l'exception des courbatures ou d'une rare sursollicitation des articulations ou des ligaments.

Des influences positives à de nombreux niveaux

Parmi les nombreux effets positifs sur la santé du corps et de l'esprit, il y a un aspect bien spécifique à ne pas négliger: le sport fait plaisir! Le bien-être physique et psychique que l'on ressent après une activité sportive est incomparable et contribue pour beaucoup à la qualité de vie de nombreuses personnes. Le sport et le mouvement sont souvent pratiqués en groupe ou avec des ami-e-s et aident à conserver ou à construire des liens sociaux. Des contacts sociaux actifs constituent eux aussi un élément essentiel d'une bonne qualité de vie et peuvent améliorer cette dernière de manière notable.
Les influences positives sur la santé et la sensation de bien-être après le sport devraient être ouvertes à tous, et notamment à celles et ceux qui vivent avec des handicaps. Car lorsque des personnes en bonne santé bougent déjà trop peu par manque de temps, de motivation ou à cause d'une mauvaise météo, des symptômes typiques de la SEP comme la fatigue, les troubles de la marche et de la coordination ou les spasmes peuvent apparaître comme des obstacles insurmontables. Il est donc particulièrement important de trouver un sport qui soit à la fois adapté à la situation individuelle et source de joie – après tout, le sport doit être un plaisir et non une contrainte.

Trouver l'activité appropriée

Les personnes atteintes de SEP peuvent chercher avec leur thérapeute un sport adapté, qu'elles peuvent intégrer à leur quotidien.
Les réflexions suivantes doivent être prises en compte dans la sélection de sports adaptés: Le type et l'intensité de l'activité sportive dépendent des limites individuelles. Il existe de nombreux sports et activités que l'on peut pratiquer en fauteuil roulant, comme les sports d'été et d'hiver, le vélo, les sports de lutte, aquatiques et de ballon, ou encore le yoga. Les exigences associées sont très variées. Tandis que le tir à l'arc exige concentration, coordination et tension de la partie supérieure du corps, le basket-ball en

fauteuil demande une excellente condition, une très bonne coordination et beaucoup d'endurance.

Pour tous les sports, les facteurs de motivation principaux sont la joie et le plaisir, car pour obtenir des résultats à long terme, il faut pratiquer volontiers et régulièrement une activité physique adaptée. Il faut donc commencer par se poser quelques questions et y répondre honnêtement: S'agit-il de s'entraîner physiquement ou souhaite-t-on avant tout compléter le programme de traitement physiothérapeutique? Souhaite-t-on nouer des relations? Quels défis sportifs souhaite-t-on relever?
Quiconque aime s'entraîner en groupe et bouger en musique, par exemple, aura plutôt sa place au sein d'un groupe sportif. Ces groupes proposent toute une palette d'exercices permettant de travailler de manière ciblée les muscles affaiblis. Les entraînements en groupes peuvent se faire au sol et dans l'eau et associent étirements, renforcement musculaire, endurance et détente. Ils constituent un entraînement très efficace pour les personnes atteintes de SEP, même celles souffrant de formes graves. S'entraîner dans l'eau présente l'avantage de permettre des mouvements qui ne seraient pas possibles au sol. Tous les exercices dans l'eau peuvent être réalisés plus fréquemment et avec moins d'efforts qu'au sol.

Intégrer facilement le mouvement au quotidien

Pour renforcer les muscles à la maison, des bouteilles en PET remplies d'eau ou des élastiques thérapeutiques constituent des outils d'entraînement simples et efficaces. Pour les élastiques, plus la couleur est foncée, plus la résistance est forte. De même, se lever et s'assoir lentement sans utiliser les accoudoirs d'un fauteuil est une façon très simple de faire travailler les muscles des jambes. En réalisant cet exercice 15 fois en trois sessions, les muscles des jambes se feront certainement sentir.

Recommandations sur la fréquence et la durée

Les recommandations générales actuelles de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sur la fré-

souligner une fois de plus que le type d'activité physique est secondaire – l'essentiel est qu'elle fasse plaisir.

///Texte: Membres du conseil médico-scientifique de la Société suisse SEP:

Dr med. Lutz Achtnichts, médecin-chef neurologique, Hôpital cantonal d'Argovie/ Dr sc. sport. Jens Bansi (PhD), responsable recherche et développement, Centre de réadaptation Valens/ Dre med. Lara Diem, médecin-cheffe afs, Hôpital cantonal de Lucerne/ Dr med. Dr sc. nat. Roman Gonzenbach, directeur médical et médecin-chef de la clinique de neurologie et de neuroréhabilitation, Centre de réadaptation Valens

quence et la durée de l'activité physique peuvent constituer un bon point de référence: elle conseille de bouger au moins 150 à 300 minutes par semaine à une intensité modérée, ou 75 à 150 minutes par semaine à haute intensité. Une activité de haute intensité signifie par exemple qu'il est presque impossible de parler en même temps en faisant des phrases complètes à cause de la respiration accélérée. Dans l'idéal, en plus de l'entraînement d'endurance, il faudrait aussi travailler les muscles deux fois par semaine.

Si les recommandations de l'OMS semblent démesurées, il vaut mieux commencer lentement et procéder pas à pas. En effet, même une activité physique à doses réduites est efficace et donnera peut-être envie d'augmenter l'intensité ou la durée avec le temps. Cela présente aussi l'avantage de permettre au corps de s'habituer peu à peu à l'augmentation de la contrainte, et de prévenir ainsi l'apparition de rares blessures ou une sursollicitation des ligaments et des articulations. Il convient ici de

Accent sur le vélo et le yoga

Les personnes atteintes de SEP peuvent-elles pratiquer un sport d'endurance, en particulier le vélo? La réponse est oui. Découvrez plus d'informations à ce sujet dans notre article spécialisé sur notre site Internet.

Le yoga est une discipline flexible, qui peut être adaptée aux restrictions physiques les plus variées posées par la SEP. Lisez-en plus à ce sujet dans notre article spécialisé sur notre site Internet.

Un outil précieux sous forme d'application

L'activité physique a des effets positifs sur le corps et l'esprit. Grâce à l'application MS Active, les personnes atteintes de SEP ont un outil efficace à portée de main pour pratiquer un entraînement ciblé et suivre leurs progrès.

Vivre avec la sclérose en plaques est un défi quotidien. La confiance en sa propre capacité à surmonter le quotidien malgré les difficultés est une ressource importante. L'application MS Active aide les personnes atteintes à se rendre compte du fait qu'elles peuvent améliorer leur santé physique et mentale avec des exercices.

Que propose l'application?
L'application MS Active permet aux personnes atteintes et à leurs thérapeutes de créer un entraînement personnalisé sur leur smartphone ou leur tablette. Il peut s'agir simplement de petites activités que l'on intègre au quotidien, mais on peut aussi composer des entraînements complets, qui font travailler de manière ciblée la force, l'endurance ou l'équilibre. Grâce à la fonction Journal de l'application, les personnes atteintes peuvent consigner leurs résultats et repérer ainsi de potentielles répercussions sur les symptômes afin d'ajuster leur entraînement.

À qui s'adresse l'application?
L'application a été développée pour toutes les personnes atteintes de SEP. Le groupe spécialisé «Physiothérapie et SEP» (PSEP) a joué un rôle moteur dans ce projet, en collaboration avec la Société suisse SEP.

Des informations complémentaires ainsi qu'une liste des thérapeutes spécialistes de la SEP qui aident les personnes atteintes à utiliser l'application MS Active sont disponibles sur le site Internet du groupe spécialisé, à l'adresse www.psep.ch.

Vous trouverez plus d'informations sur l'application MS Active ici.

/// Texte: Jasmin Reinhardt, Groupe spécialisé PSEP «Physiothérapie et sclérose en plaques»

Trouver son bien-être grâce aux thérapies complémentaires et à l'activité physique

Étant donné que la sclérose en plaques est une maladie chronique, la gestion des souffrances et des symptômes constitue un sujet central pour les personnes atteintes. Pour cela, ces dernières ont souvent recours à des thérapies de la médecine complémentaire en plus des traitements classiques de la SEP.

De nombreuses personnes atteintes de SEP attendent de la médecine complémentaire qu'elle leur permette de mieux faire face à la maladie, qu'elle soulage certains de leurs symptômes et qu'elle augmente leur qualité de vie dans l'ensemble. Le sujet de la médecine complémentaire a toujours suscité un grand intérêt parmi les personnes atteintes de SEP et a régulièrement été mentionné dans les enquêtes de suivi depuis le début du Registre SEP. Afin de se pencher encore davantage sur ces questions, le Registre suisse de la SEP a lancé en octobre 2022 une enquête spéciale consacrée au thème «SEP et thérapies complémentaires». Ce projet, né sous la direction de la Prof. Dre med. Claudia Witt de l'institut de médecine complémentaire et intégrative de l'Hôpital universitaire de Zurich, est soutenu par la Société suisse de la sclérose en plaques.

Des retours de plus de 800 personnes atteintes de SEP

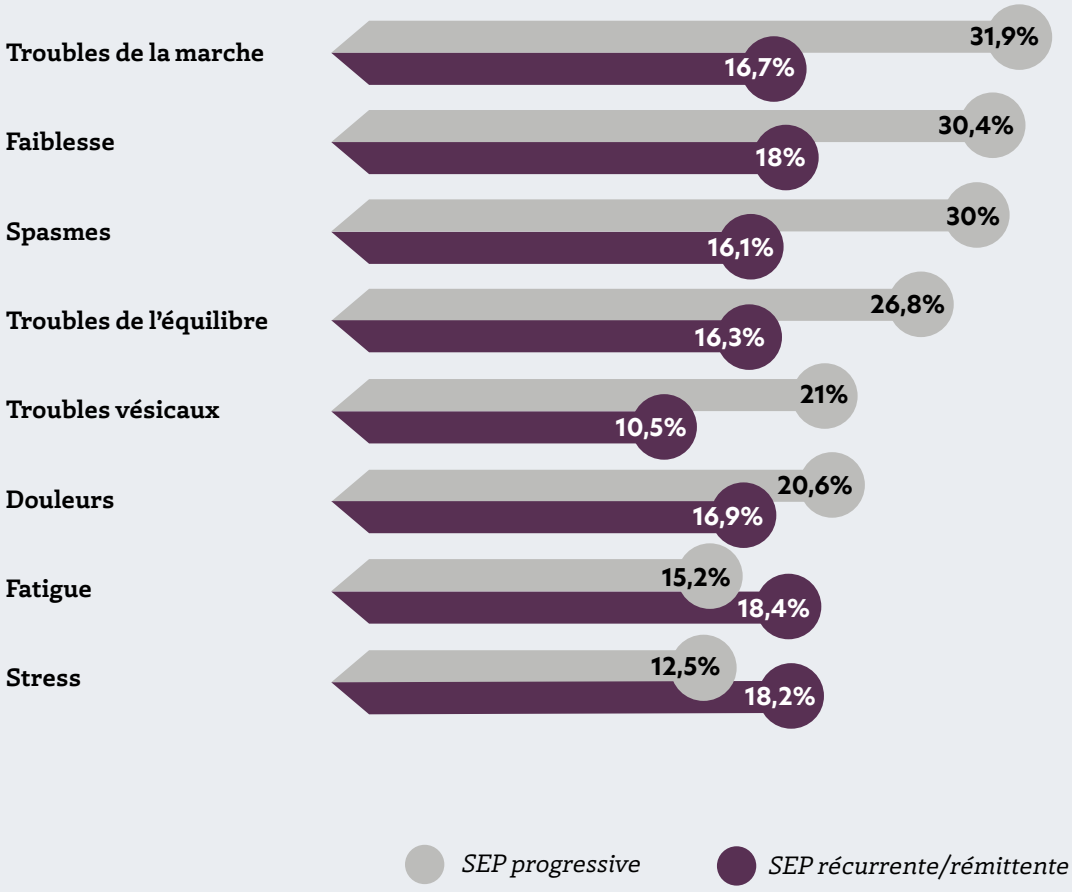
L'enquête portait notamment sur les aspects suivants: Pour quelles raisons avez-vous choisi les thérapies complémentaires? Pour quels symptômes de la SEP avez-vous recours aux thérapies complémentaires? Quelles sont vos attentes concernant l'efficacité des différentes thérapies complémentaires? Quelles sont vos exigences concernant la sécurité des différentes thérapies complémentaires?

Les thérapies complémentaires étaient réparties ici en 5 groupes: les thérapies manuelles, les thérapies psychocorporelles, les substances naturelles, les régimes ou formes d'alimentation spécifiques et les activités physiques.

Il s'est avéré qu'environ la moitié de toutes les personnes atteintes de SEP interrogées (48%) avaient eu recours à des thérapies complémentaires au cours des six derniers mois, indépendamment de la forme d'évolution de leur maladie. Les raisons les plus souvent indiquées pour l'usage des thérapies complémentaires étaient l'amélioration de la qualité de vie (44%) et/ou le soulagement des symptômes (38%).

Lors de l'étape suivante, les chercheurs et chercheuses se sont intéressé-e-s aux symptômes pour lesquels les thérapies complémentaires étaient le plus souvent utilisées. Ceux-ci étaient différents en fonction de la forme d'évolution de la SEP: les personnes atteintes de SEP récurrente/rémittente utilisaient principalement des thérapies complémentaires pour lutter contre les symptômes de fatigue (18%), de stress (18%), de faiblesse (18%), de douleurs (17%) et de troubles de la marche (16%). En revanche, les personnes atteintes d'une forme progressive avaient surtout recours aux thérapies complémentaires pour les troubles de la marche (32%), la faiblesse (30%), les spasmes (30%), les troubles de l'équilibre (27%) et les troubles vésicaux (21%). Ces différences entre les deux formes de SEP s'expliquent par le fait que les spasmes et les troubles vésicaux sont des symptômes qui apparaissent davantage chez les personnes atteintes de SEP progressive.

Profils des symptômes pour le recours aux thérapies complémentaires selon la forme de SEP



De grands espoirs dans l'efficacité du mouvement

En plus des raisons, l'enquête portait également sur les attentes des personnes atteintes de SEP vis-à-vis de l'efficacité et de la sécurité des différentes thérapies complémentaires.

Il s'est avéré ici que celles-ci avaient des attentes très élevées en matière d'efficacité (tant sur les troubles physiques que psychiques), notamment envers les activités physiques et le mouvement.

L'influence positive de l'activité physique sur le bien-être et la qualité de vie des personnes atteintes de SEP avait déjà été prouvée par de précédentes analyses du Registre SEP: sur 707 personnes participantes au total, 607 (86%) avaient indiqué se sentir mieux après une activité physique, indépendamment de la forme d'évolution de la maladie. Fort heureusement, de nombreuses personnes atteintes de SEP sont en mesure de pratiquer des activités physiques variées au quotidien. Les activités les plus prisées sont, par ordre décroissant: la marche à pied (60%), le vélo (44%), la gymnastique (30%), le vélo d'appartement (28%), le yoga / le Pilates (26%), la natation (23%) et le jogging (16%).

La Société suisse SEP propose aux personnes atteintes une offre complète de cours et formations comprenant des options pour le sport et le mouvement.

Vous trouverez plus d'informations ici.

///**Texte:** Dre Nina Steinemann, Melinda Steiner, Hannah Moll, Registre suisse de la SEP

De nouvelles têtes et des visages connus à la fête des membres 2023

La fête des membres de la Société suisse SEP s'est tenue le samedi 3 juin 2023 à Fribourg, sous un soleil radieux. Ce fut l'occasion d'accueillir les nouveaux visages, d'échanger et bien entendu de faire la fête ensemble.

L'animateur Kay Schubert a dirigé le programme qui se tenait au Forum Fribourg. Pour démarrer la journée, la Prof. Dre Rebecca Spirig, présidente de longue date, Patricia Monin, directrice de la Société suisse SEP, et Marianna Monti, membre de la Direction, ont accueilli les invité-e-s par un chaleureux discours, suivi d'une allocution de bienvenue dûment prononcée par Martina Tomaschett, Florence Malloth et Rafaela Zysset de la Commission des Groupes régionaux.

/// De gauche à droite: le trésorier: Anastassios Frangulidis, la présidente sortante Prof. Dre Rebecca Spirig, le président Prof. Dr. med. Jürg Beer

Résultats de la votation et hommages

Pour la dernière fois, la Prof. Dre Rebecca Spirig a présenté les résultats de la votation écrite. Le procès-verbal de l'Assemblée générale 2022 ainsi que les comptes annuels et le rapport annuel 2022 ont été approuvés à l'unanimité. La décharge a été conférée au Comité, les cotisations des membres pour 2023 ont été confirmées et l'organe de révision a été élu.

Le Prof. Dr med. Jürg Beer a été élu président avec une écrasante majorité des voix, et la Prof. Dre Rebecca Spirig lui a cédé sa place officiellement et de bon gré. Les membres ont également élu le nouveau trésorier Anastassios Frangulidis à une large majorité. S'en sont suivis, sous un tonnerre d'applaudissements, les adieux de la Prof. Dre Rebecca Spirig et du Dr Gilles de Weck, après 11 années de précieux engagement pour la Société suisse SEP. L'assemblée a aussi chaleureusement pris congé de Philipp do Canto, avocat lic. iur., après sept ans passés au Comité.

Rétrospective et perspectives

Le Dr Christoph Lotter, co-directeur et membre de la Direction, est revenu sur l'engagement varié de la Société suisse SEP en 2022 et le Prof. Dr med. Andrew Chan a fait le bilan de la situation et de la mise en œuvre des méthodes de traitement de la SEP. Pour compléter, les personnes sur place ont obtenu des informations sur des projets de recherche actuels et ont eu l'occasion d'échanger directement avec les chercheuses et chercheurs présents.

Applaudissements pour les Groupes régionaux

La fête des membres s'est achevée par un hommage à sept Groupes régionaux pour leur longue histoire. Sincères félicitations à:

10 ans	**Sport & Mouvement d'Argovie**
10 ans	**Sport & Mouvement de Winterthour**
10 ans	**Théâtre canton de Zurich**
40 ans	**Groupe régional de Aarau**
40 ans	**Groupe régional de Wil et environs**
40 ans	**Groupe régional de Neuchâtel**
40 ans	**Groupe régional de Sion et environs**

Nouveau président de la Société suisse SEP: bienvenue au Prof. Dr med. Jürg Beer

Le Prof. Dr med. Jürg Beer est spécialiste en médecine interne et en hématologie. Il a été médecin-chef du département de médecine interne et CEO adjoint de l'Hôpital cantonal de Baden pendant de nombreuses années, et dirige également un groupe de recherche au centre de cardiologie moléculaire à l'Université de Zurich. Il n'apporte pas seulement son expertise spécialisée et sa compréhension de la recherche acquises en tant qu'ancien membre du conseil de recherche du FNS, mais aussi l'expérience en stratégie et en gestion dont il faut faire preuve pour diriger des départements et des projets de grande ampleur.
Le Prof. Beer se distingue par son professionnalisme médical et scientifique, ainsi que par son expérience de direction, son pragmatisme et surtout son humanité. Il a souligné au préalable à quel point les visions, les objectifs et les valeurs de la Société SEP lui tenaient à cœur: pour lui, la transition numérique et l'intégration de toutes les générations sont des sujets importants pour l'avenir, mais la priorité doit être donnée au contact personnel.
Le Prof. Dr med. Jürg Beer a pris avec plaisir ses fonctions de président de la Société suisse SEP à la fête des membres à Fribourg, où il a eu l'occasion de faire la connaissance de nombreux membres et d'échanger personnellement avec eux.

Le Prix SEP 2023 est remis à Michael Hunziker

/// À gauche l'heureux gagnant du Prix SEP 2023 Michael Hunziker avec le vice-président Dr med. Claude Vaney

Cette année encore, la remise du Prix SEP, décerné à des personnes particulièrement engagées pour les personnes atteintes de SEP, fut un grand moment de la fête des membres. Le Prix SEP 2023 a été officiellement décerné à Michael Hunziker, surnommé affectueusement «Brätzeli Mike». «Le Prix SEP est la cerise sur le gâteau d'une année très chargée en émotions. Merci beaucoup d'avoir reconnu mon engagement», a-t-il déclaré, rayonnant de joie, au sujet de cette récompense. Lui-même atteint de SEP, il a commencé début 2021 à confectionner et à vendre de délicieux bricelets dans sa propre cuisine à Reinach (AG). Cet ancien pompier reverse 5 francs à la Société suisse SEP par sachet de bricelets vendu, notamment pour soutenir les Camps enfants de la Société SEP. Il a récemment vendu son dix-millième paquet de bricelets, ce qui signifie qu'il a donné jusqu'ici la somme considérable de 50 000 francs!

Nous félicitons Michael Hunziker pour son prix amplement mérité et le remercions de tout cœur pour son engagement exceptionnel!

Floriane Legras

Je suis en plein break up.

Cette chronique je la dédie à toute l'équipe médicale qui m'a suivie avec amour et beaucoup d'humour ces huit dernières années.

Je vous explique… j'ai changé toute mon équipe médicale il y a deux mois car mon adorable neurologue part enfin à la retraite. Ce qui veut dire que je suis en plein break up (n.d.l.r: rupture, en anglais). On n'en parle pas assez mais changer son équipe médicale entièrement ce qui veut dire dans mon cas changer de neurologue, changer d'infirmières, changer de lieu de traitement: c'est un vrai bouleversement. J'ai passé les huit dernières années à voir ces personnes tous les mois, à les voir comme mon cercle proche dans ce qui constitue mon système de soutien. Elles ont pris soin de moi avec tellement de douceur, de bienveillance et surtout elles ont été une constante dans l'imprévisibilité qu'est ma maladie car chaque mois elles étaient là.

À leurs différents niveaux elles m'ont montré et démontré que je comptais, que j'étais accueillie telle que j'étais, qu'elles se souciaient de moi et de mon bien être. Ça commençait toujours par un énorme sourire quand j'arrivais à l'accueil où je n'ai plus besoin de me présenter, puis ensuite elles allaient me chercher une couverture car elles savaient que j'allais avoir froid pendant le traitement. Pour mon anniversaire, je recevais toujours un adorable petit sms. Toutes ces personnes ont fait en sorte que je me sente prise en charge avec douceur et traitée comme un être humain et non pas seulement comme une patiente. On a partagé des fous rires, beaucoup de fous rires mais aussi des larmes. Et tous les mois, malgré la lourdeur du traitement, c'était un bonheur de les retrouver.

On dit qu'on se rend compte de la valeur des choses une fois qu'on les a perdues et je peux vous assurer que cet adage s'applique aussi à votre équipe médicale. Alors un énorme merci à toutes ces personnes incroyables qui ont littéralement changé ma vie.

Cours et formations

ÉVÉNEMENTS RÉCURRENTS

L'Apéro SEPour vous! (P)

Sans ou avec faibles restrictions

Lieu: Lausanne (VD)
Date: 4 octobre 2023 | de 18h30 à 20h00

Lieu: Sion (VS)
Date: 28 septembre 2023 | de 18h00 à 19h30

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

Webinaires

La Société suisse SEP propose des webinaires en ligne abordant différents sujets relatifs à la SEP.
Veuillez consulter notre site web ou notre chaîne YouTube pour plus d'informations.

ÉVÉNEMENTS À VENIR

Hippothérapie-K® - matinée découverte (P)

Lieu: Saillon (VS)
Date: Samedi 16 septembre 2023
de 09h00 à 12h00
Membre: gratuit | Non membre: CHF 20.–

Découvrir l'escalade (P)

Lieu: Givisiez (FR)
Date: Vendredi 22 septembre 2023
de 09h30 à 12h30
Membre: gratuit | Non membre: CHF 20.–

Week-end familles (P)

Lieu: Vaumarcus (NE)
Date: Vendredi 29 septembre au dimanche 1er octobre
gratuit

Vous trouverez le programme complet et actuel des 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

Gstaad – Un concert d'exception pour les personnes atteintes

Grâce au merveilleux soutien de la Fondation Juchum et au Gstaad Menuhin Festival, c'est une soirée exceptionnelle qui se profile pour le 13 août prochain à 18h00. Déjà plus de 150 personnes touchées par la sclérose en plaques se sont inscrites à cette soirée. Une occasion de pouvoir se retrouver toutes et tous ensemble pour mettre en lumière la sclérose en plaques dans un cadre idyllique.

Pour plus d'informations.

Journée Mondiale de la SEP – Un clip partagé en masse

Le 30 mai de chaque année, c'est la Journée Mondiale de la SEP. Cette année, nous avons à nouveau choisi de montrer quels sont les préjugés qui peuvent survenir envers les personnes atteintes de maladie invisible, telle que la sclérose en plaques. Un clip de sensibilisation largement partagé et commenté, en Suisse, mais également à l'international. Pour le (re)voir ou le (re)partager.

(Re)découvrir le clip de sensibilisation.

Podcast

Pour celles et ceux qui ne sont pas encore abonné-e-s à l'émission «Mille et un visages» de la Société SEP… Il est temps de le faire. À la rentrée d'automne, Le Podcast «Mille et un visages» sortira son troisième épisode qui racontera la merveilleuse histoire de Corinne et Krystel, leur parcours avec la SEP et à quel point le sport a pris une place importante et salvatrice.

En attendant cette nouveauté, écoutez ou ré-écoutez les deux premiers épisodes inspirants.

/// Le Podcast «Mille et un visages» est disponible sur toutes les plateformes de streaming.

35 années de bénévolat - Annelise Brönnimann

Cette année, Annelise Brönnimann a fêté non seulement ses 80 ans, mais également ses 35 années de bénévolat pour le Groupe régional de Payerne. Une magnifique occasion pour se réunir et célébrer ensemble. Une trentaine de membres du groupe ont mis les voiles sur le lac de Neuchâtel pour mettre en pratique les propos d'Annelise, pour qui, «Chaque rencontre est un moment de joie». Un immense merci pour toutes ces années d'engagement !

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

Engagez-vous pour les personnes atteintes de SEP

Pendant 8 à 14 jours, lors du Séjour en groupe, vous aurez l'occasion de passer du temps avec des personnes atteintes de SEP, de faire de nouvelles rencontres et de vivre des moments inoubliables.
Tous les frais sont pris en charge par la Société SEP et vous toucherez une indemnité pour votre engagement. Pour bien préparer ce séjour, nous offrons aux bénévoles des journées de formation. Intéressé-e?

Nous nous réjouissons de vous rencontrer!

Contact:
Marguerite Cavin, Tél. 021 614 80 80

Scannez le QR Code pour de plus amples informations.

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

20KM de Lausanne – La course n'est pas finie

En avril dernier, la Société suisse de la sclérose en plaques avait l'immense plaisir d'être l'«Action soutenue 2023» de la mythique course des 20KM de Lausanne. Quelques mois plus tard, c'est un nouveau Groupe «sport» qui a vu le jour, permettant ainsi de continuer à avancer, ensemble.

/// Marianna Monti de la Société SEP et Isabelle Meylan, coureuse des 4KM, lors de l'interview avec la radio LFM

Les 20KM, c'est une course pour chaque niveau. Qu'il s'agisse de courir pour le plaisir, avec ses enfants, de faire du Nordic Walking ou de parcourir 10 ou 20 kilomètres, il y en a pour chacun et chacune. Le stand de la Société SEP a quant à lui permis de faire connaitre l'organisation au grand public, venu nombreux, et pouvoir notamment tester le Pandafit, outil développé par Katapult SA, une startup de l'EPFL, qui permet de mesurer son équilibre et de se rendre compte des difficultés que peuvent occasionner des troubles de l'équilibre au quotidien. Une magnifique visibilité reflétée également dans les médias, avec notamment un reportage sur notre ambassadrice Rubyna, diffusé au 19h30 de la RTS.

Pour Adnane, ambassadeur de la Société SEP pour l'événement et qui a parcouru les 20 kilomètres, courir est «une manière de me prouver que je peux toujours faire un meilleur temps et me dépasser, malgré certaines difficultés.» Isabelle, quant à elle, craignait de ne pas pouvoir participer, ayant eu une poussée en début d'année: «Je ne courais pas en début d'année et là j'ai pu accomplir 4 kilomètres, j'étais vraiment fière de moi. La Société SEP avait organisé des cours de techniques de course à pied, c'était pour moi l'occasion de se lancer.»

«Impossible de déclarer forfait», dit notre slogan. Mais «impossible de s'arrêter là» est aussi valable. Dans le sillage des 20KM et du groupe d'ambassadeurs et d'ambassadrices créé pour l'occasion, un nouveau Groupe «Sport» a été créé, avec l'idée que l'aspect communautaire aide à se motiver, à progresser et avancer. La course ne s'est ainsi pas terminée avec les 20KM de Lausanne, mais ne fait au contraire que commencer.

Plus d'informations sur les 20KM de Lausanne.

«Je me suis demandé ce que je faisais dans le désert!»

De retour du Marathon des Sables, le valaisan Sacha Rhoner nous livre son récit, après presque 250 kilomètres parcourus dans le désert marocain, entre chaleur, tempête de sable et dépassement de soi.

Dans le précédent FORTE, nous vous présentions le portrait de Sacha Rhoner, marathonien de Saxon atteint de SEP qui s'était donné le défi d'accomplir le célèbre Marathon des Sables, réputé pour être l'une des courses les plus difficiles au monde. Revenu entier en Valais malgré des problèmes digestifs qui l'ont forcé à renoncer aux derniers kilomètres, il raconte: «C'était vraiment un monde différent. La chaleur peut monter jusqu'à 60° au soleil, tout est brûlant et la moindre parcelle d'ombre est occupée par quelqu'un. Quand on court, c'est comme si on était dans la poudreuse, sans raquettes et sous une chaleur écrasante». À leur arrivée dans le désert, les 1'250 participant-e-s sont conduits au camp de base, et dorment sur le sable, protégés du soleil et des tempêtes de sable par une petite tente. Lors des étapes du marathon, il est bien souvent impossible de courir, tant la chaleur et le terrain sabloneux ralentissent les capacités corporelles.

«Les hélicoptères se succèdent pour évacuer les personnes qui font des malaises», raconte Sacha. Sur les 1'250 personnes inscrites, seules 680 arrivent à terminer toutes les étapes du marathon.

/// *Sacha Rhoner lors d'une étape du Marathon des Sables*

Bien qu'en forme physiquement, les maux de ventre finissent par prendre le dessus et Sacha est contraint de renoncer peu avant la ligne d'arrivée, victime de sévère déshydratation. «Au niveau du corps, la limite entre le bien et le mal est très mince. En quelques minutes, tout peut basculer.» Bien qu'extrêmement déçu de ne pas avoir pu aller jusqu'à la ligne d'arrivée, Sacha ne manque pas de projet pour aller de l'avant: Ultra-trail du Mont-Blanc, courses pour le plaisir avec ses enfants, Antarctic Ice Marathon (un jour), mais aussi, il nous le certifie: «En 2025, je serai à nouveau au départ du Marathon des Sables, mieux préparé et avec une bonne idée de ce qui m'y attend». Cette aventure lui a permis de récolter 1'400 francs en faveur de la Société suisse de la sclérose en plaques et un reportage sur son aventure est en cours de réalisation. Persuadé que l'annonce d'une maladie ne doit pas pour autant empêcher de vivre, Sacha nous prouve une fois de plus qu'en termes de source d'inspiration, il a largement gagné la course. Un grand merci à lui pour sa générosité et pour cette leçon de vie !

Rencontre avec Christa Rigozzi

Quelques années se sont écoulées depuis son couronnement comme la plus belle de Suisse, et depuis, Christa Rigozzi a prouvé qu'elle était bien plus qu'une Miss et qu'elle avait un regard sensible sur des questions sociales importantes et délicates. Nous avons interviewé Christa Rigozzi, qui nous a parlé de son incroyable carrière et de ses projets.

«En tant que marraine de plusieurs associations, j'ai souvent été confrontée à la question du handicap et de la maladie. Il est très important d'en parler.»

Christa Rigozzi

Pour votre travail, vous partagez votre temps entre le Tessin et la Suisse intérieure. En quoi vous sentez-vous plus tessinoise et en quoi, au contraire, plus suisse?
Je me sens 100% suisse et j'en suis très fière. Grâce à mon travail, je me déplace régulièrement et je peux apprécier toutes les cultures, les différences régionales et linguistiques de notre beau pays. Je me sens plus tessinoise, peut-être, parce que j'ai le soleil dans le cœur, le tempérament du sud et l'envie de toujours essayer de nouvelles choses. Je me sens plus suisse, en revanche, en raison de ma grande ponctualité et de mon rythme de travail. Toutefois, comme je parle trois langues nationales, je me sens à l'aise partout.

En 2006, vous avez remporté Miss Suisse. Quelle a été votre première réaction?
«Quelle joie! Une expérience fantastique va certainement commencer ici». Et c'est ce qui s'est passé. Miss Suisse a été le tremplin dans ma carrière dans le show-business.

Au fil des ans, vous avez bâti une carrière fructueuse. A-t-il été difficile de quitter le rôle de Miss?
Après mon année de Miss Suisse, j'ai commencé à travailler à la télévision et j'ai eu l'honneur de présenter les programmes les plus distingués sur SRF. Par la suite, j'ai eu d'autres expériences télévisuelles pour d'autres chaînes. Grâce à ces expériences, j'ai découvert ma passion, mon métier. Depuis 2011, je suis également entrepreneure, j'ai fondé la maison d'édition Monte C Verlag et j'ai publié mon premier livre «Selfissimo». En outre, je suis active dans le théâtre, j'organise des événements de toutes sortes et je suis ambassadrice de marque pour plus de 10 marques nationales et internationales. Je dois dire que cela n'a pas été difficile, je me suis fixé des objectifs et j'ai travaillé dur pour me préparer à chaque engagement... Et j'ai créé ma propre marque !

Vous êtes une personnalité médiatique, pensez-vous que l'on parle suffisamment de la maladie et du handicap dans les médias suisses?
En ce qui me concerne, j'ai toujours été très attentive à ces questions, j'ai toujours lu et parlé dès que j'en ai eu l'occasion. En tant qu'ambassadrice de plusieurs associations, comme Special Olympics Switzerland, la Fondation Wunderlampe, Swiss Malaria Group et, par le passé, le Téléthon, j'ai souvent été confrontée aux questions du handicap et de la maladie. Je suis une personnalité médiatique et je peux utiliser ma notoriété pour attirer l'attention du public sur des questions sensibles. Il est très important pour moi d'en parler.

En 2016, vous avez animé la première Journée suisse de la sclérose en plaques, qui s'est déroulée à Zurich.
C'était une expérience fantastique, je me suis rapprochée de ce que signifie la SEP, j'ai pu approfondir mes connaissances grâce aux personnes que j'ai interviewées et rencontrées. Mon soutien aux personnes atteintes de SEP et à la Société suisse de la SEP est également né de là.

Souhaitez-vous laisser un message aux personnes atteintes de la SEP?
Pour chaque personne atteinte de sclérose en plaques, je souhaite que leurs proches acceptent la maladie et n'en aient pas peur. C'est la seule façon de vivre avec la maladie et d'apporter son aide et son soutien.

///Interview: Milo Prada
///Photo: KO-Photography

Participez et faites que vos pas comptent!

SEPtember Walk 2023

À chacun son parcours mais jamais seul-e!
Du 1er au 30 septembre 2023

La quatrième édition du SEPtember Walk aura à nouveau lieu dans toute la Suisse en 2023. Sous la devise «À chacun son parcours, mais jamais seul-e!», effectuez un parcours de votre choix durant le mois de SEPtembre – en se baladant, en marchant, en courant ou même avec un fauteuil roulant ou une aide à la marche. Seul-e ou accompagné-e, en famille ou entre collègues, enfilez un t-shirt rouge et épinglez votre dossard personnalisé pour soutenir les 15'000 personnes atteintes de SEP en Suisse. Enfin, les photos des participant-e-s seront mises en commun et publiées sous forme de collage sur notre site internet.

Participez au SEPtember Walk et établissons ensemble un nouveau record de participation.

Scannez le code pour obtenir des informations et vous inscrire!
www.septemberwalk.ch

Restez connecté

SEP Société suisse de la sclérose en plaques