N° 1 | 2024

FORTE

Le magazine de la Société suisse de la sclérose en plaques

PORTRAIT

Un aventurier dans l'âme

Rudolf Frei

FOCUS

La recherche

pour une vie meilleure

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Contenu

4 **Portrait**
Rudolf Frei

8 **Article spécialisé**
Traitement personnalisé contre la SEP

11 **Soutien à la recherche**
La recherche sur la SEP au plus haut niveau

12 **Registre suisse de la SEP**
18'000 personnes atteintes de SEP en Suisse: regard sur les derniers chiffres

14 **Congrès spécialisé**
La recherche, moteur de nouveaux diagnostics et de nouvelles thérapies

17 **Chronique**
Floriane Legras

18 **Actualités de la Société suisse SEP**

20 **Agenda / Événements**

22 **Rendez-vous avec**
Maurine Mercier

04

«Je reste toujours un aventurier.»

Portrait de Rudolf Frei

08

Traitement personnalisé contre la SEP

Article spécialisé sur les approches du traitement personnalisé de la SEP

14

26. MS State of the Art Symposium

Entretien avec le Prof. Dr med. Jürg H. Beer

22

«L'autodérision est le meilleur médicament qui soit.»

Rendez-vous avec Maurine Mercier

Toujours au courant des dernières actualités grâce aux réseaux sociaux

Patricia Monin
Directrice de la Société suisse SEP

Éditorial

Une qualité de vie élevée pendant un maximum d'années et l'espoir de voir arriver un jour un traitement curatif: voici certainement les vœux les plus chers de toutes les personnes atteintes de SEP. C'est en ce sens que la Société suisse SEP s'engage sans relâche. D'anciennes études supposaient que le nombre de personnes atteintes s'élevait à 15'000. Une nouvelle estimation du Registre suisse de la SEP montre que ce sont même quelque 18'000 personnes qui vivent avec la SEP en Suisse.
Rudolf Frei en fait partie. Cette édition de FORTE consacrée à la thématique de la recherche s'ouvre sur son portrait. Atteint depuis 25 ans par cette maladie incurable, il donne chaque jour tout ce qu'il a pour mener sa vie avec une autonomie maximale le plus longtemps possible. L'article spécialisé du Dr med. Maximilian Pistor, de Marine Massy et du PD Dr med. Robert Hoepner vous donnera des informations intéressantes sur les approches personnalisées dans le traitement de la SEP. Autre temps fort: l'entretien avec le Prof. Dr med. Jürg H. Beer, président de la Société suisse SEP. Il revient sur le MS State of the Art Symposium de cette année et en évalue l'importance pour les chercheur-euse-s, les spécialistes, et surtout pour les personnes atteintes.
La recherche sur la SEP doit continuer de progresser. Grâce à votre soutien, nous pouvons avancer pas à pas – pour une vie meilleure.
Je vous souhaite une édifiante et agréable lecture.

Patricia Monin
Directrice

Impressum

FORTE est le magazine officiel de la Société suisse SEP.
Reproduction autorisée uniquement avec accord explicite.

Éditeur:
Société suisse de la sclérose en plaques
rue du Simplon 3
Case postale, 1006 Lausanne
Téléphone: 021 614 80 80
info@sclerose-en-plaques.ch
Rédactrice responsable:
Melanie Weber
Coordination Romandie:
Valérie Zonca
Contribution pour cette édition:
PD Dr. med. Robert Hoepner
Stefania Iaquinto
Floriane Legras
Marine Massy
Dr. med. Maximilian Pistor
Kathryn Schneider
Conception et illustration:
Neonrot, Zurich
Crédit photo:
Société suisse SEP
Neonrot
Impression:
Baumer Group, Frauenfeld
Publication: 4x par an
Édition certifiée:
17'400 exemplaires en français
56'000 exemplaires en allemand
10'300 exemplaires en italien

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

Chaque franc est important.
Soutenez les personnes atteintes de SEP et leurs proches par un don. Merci!

Un aventurier dans l'âme

Que faire lorsque les fonctions corporelles cessent de répondre l'une après l'autre? Pour Rudolf Frei, surnommé «Ruedi», pas question de se cacher la tête dans le sable. Cela fait 25 ans qu'il vit avec la sclérose en plaques et il a déjà relevé d'innombrables défis. Son objectif affiché: rester actif et autonome le plus longtemps possible.

C'est le visage souriant que Rudolf Frei nous ouvre la porte de son appartement, situé dans une charmante commune de l'Oberland zurichois. Il est heureux d'être de retour chez lui après un séjour de six semaines dans une clinique de réadaptation. En fauteuil roulant, l'homme de 59 ans se déplace avec agilité dans son logement adapté, jusqu'à sa salle à manger confortable. Nous y discutons de sa vie avec la sclérose en plaques, une histoire qui dure déjà depuis plus de 25 ans. De nouveaux chapitres s'y ajoutent en permanence et Rudolf Frei les accueille tels qu'ils viennent – avec beaucoup de patience et de combativité.

«Je suis infiniment heureux de pouvoir faire encore beaucoup de choses en autonomie, même si cela prend beaucoup plus de temps qu'avant», nous raconte cet ancien passionné de gymnastique. «Le matin, je dois déjà passer du lit au fauteuil roulant. Et il m'arrive de prendre jusqu'à une heure pour m'habiller complètement.» Son fauteuil roulant est là depuis longtemps mais il ne l'utilisait pas beaucoup au début. Aujourd'hui, Rudolf Frei ne peut plus marcher que cinq mètres à l'aide d'un déambulateur. La SEP lui a peu à peu dérobé la force de ses jambes, lui imposant en plus des troubles de l'équilibre.

Une expérience de vacances d'un autre type

Cette maladie chronique incurable du système nerveux central s'est manifestée pour la première fois en décembre 1996, à un moment où la vie de Rudolf Frei allait de l'avant. Il était en forme, très sportif et suivait sa carrière dans un garage automobile après un apprentissage en mécanique. Il étanchait sa soif d'aventure en partageant des voyages avec sa compagne de l'époque, qu'il avait rencontrée à l'âge de 19 ans. «Nous étions en vacances en Australie. Je découvrais le monde sous-marin en faisant de la plongée, je me suis même risqué à sauter en parachute», se souvient Rudolf Frei, les yeux brillants. «Mais juste après l'atterrissage, j'ai brusquement commencé à avoir des problèmes de vue. J'avais une image bizarre devant les yeux, comme une sorte de brouillard.» Après une heure environ, les symptômes ont disparu et Rudolf Frei, qui avait 32 ans à l'époque, s'est senti mieux. «Même après mon retour en Suisse, je suis resté préoccupé par cet incident et j'ai voulu en découvrir la cause.» Il s'ensuivit un véritable parcours du combattant pour Rudolf Frei, qui est passé d'un médecin à l'autre, avant d'être orienté vers un neurologue. Après une analyse du liquide céphalorachidien, celui-ci a enfin établi le diagnostic final de sclérose en plaques au printemps 1998.

Le calme avant la tempête

Après le diagnostic, la vie de Rudolf Frei a d'abord repris son cours normal. Jusque-là, il allait bien. «J'ai arrêté mon traitement médicamenteux après un an et demi environ, car les effets secondaires étaient très désagréables. Et, dans les faits, je n'avais aucun symptôme.» Il a épousé sa compagne et, avec la naissance de leurs deux fils, ils étaient parfaitement heureux en famille.

Cependant, la SEP a ensuite refait irruption sans crier gare dans la vie de Rudolf Frei. «Quelques années plus tard seulement, j'ai ressenti des fourmillements sur ma peau, partout sur mon corps. La sensation a disparu au bout de quelques jours, mais j'avais bien compris que je devais faire quelque chose contre la maladie.» Il

est allé consulter un neurologue qui adoptait une approche thérapeutique globale – cela fait maintenant 20 ans qu'il accompagne Rudolf Frei dans sa vie avec la SEP.

Des défis de plus en plus grands

Malgré le traitement médicamenteux, Rudolf Frei subissait de nouvelles poussées et ses restrictions physiques empiraient. Il s'inquiétait et se demandait ce que lui réservait encore la SEP. «Mon employeur s'est montré extrêmement compréhensif, même lorsque j'ai dû réduire mon temps de travail, d'abord à 50% puis à 30%. Au fil du temps, je travaillais autant d'heures mais j'étais de moins en moins efficace et je devais faire toujours plus de pauses.» Pour finir, notre mécanicien passionné a complètement abandonné son travail – une décision difficile et un grand changement pour cet homme de 59 ans.

La maladie de Rudolf Frei a fini par ne plus évoluer sous forme de poussées, mais par prendre une forme insidieuse: la SEP secondaire progressive (SEP-SP). Outre un épuisement excessif (fatigue), il est particulièrement handicapé par ses spasmes aux jambes et ne peut presque plus se lever. Les infections telles que les cystites ont des effets désastreux sur son corps. «Lorsque j'ai de la fièvre, ne serait-ce que 38,5 degrés, rien ne va plus. Il y a quelques semaines, ça m'a même empêché de sortir du lit et j'ai dû aller à l'hôpital en ambulance.»

«Je reste toujours un aventurier, tout simplement dans les limites de ce qui est encore possible.»

Rudolf Frei

Dans ce contexte, sa famille a toujours été un ancrage solide, un important soutien. Ses deux fils

lui donnent beaucoup de force. Par ailleurs, il entretient de très bonnes relations avec son ex-épouse malgré leur séparation. «Je leur suis extrêmement reconnaissant d'être tous là pour moi et de m'apporter un si formidable soutien.»

Petits rêves et goût de l'aventure

Rudolf Frei est de nature optimiste et combative. Il a appris a écouter son corps et il sait ce qui lui fait du bien. «Quand mon corps se met "en grève" et que les choses ne vont pas aussi vite que je le voudrais, je me dis que demain est un autre jour. Et peut-être que ça ira mieux.» Avec des exercices réguliers à la maison et des séances hebdomadaires de physiothérapie, il travaille la mobilité qu'il lui reste. Il pratique également l'hippothérapie, assis sur le dos d'un cheval, pour assouplir ses muscles tout en stimulant sa force.

Et qu'en est-il de sa soif d'aventure? «Je reste toujours un aventurier, tout simplement dans les limites de ce qui est encore possible.» Il a vendu sa moto, une vieille Ducati, il y a plusieurs années. «Ça a été très dur pour moi, mais je n'ai pas arrêté les déplacements motorisés, grâce à mon Swiss-Trac que je peux fixer à mon fauteuil roulant.» Rudolf Frei entretient ses contacts sociaux, qu'il s'agisse de ses collègues du club de moto ou de ses camarades de l'association de gymnastique. Il lie aussi de nouvelles amitiés, par exemple au cur-

1///

3///

1/// *Rudolf Frei a grandi à la ferme de ses parents à Madetwsil, dans l'Oberland zurichois, avec ses trois sœurs, trois cousins et deux cousines.*

2/// *Grâce au Swiss-Trac, Rudolf Frei peut vivre de petites aventures, comme des excursions avec le Groupe régional.*

3/// *Le vœu le plus cher de Rudolf Frei est de rester autonome et de vivre dans son appartement le plus longtemps possible.*

ling en fauteuil roulant, qu'il pratique très volontiers. De plus, il aime participer aux réunions régulières et aux excursions variées organisées avec un Groupe régional de la Société suisse SEP. «C'est très précieux pour moi d'échanger avec d'autres personnes atteintes. Elles me comprennent mieux que quelqu'un qui ne vit pas avec la SEP.»

À l'avenir, Rudolf Frei espère que la maladie ne progressera pas de manière trop fulgurante. «J'ai cessé d'avoir de grands rêves. J'espère pouvoir vivre encore le plus longtemps possible dans mon appartement et pouvoir participer chaque année à une semaine de rencontre.» Les semaines de rencontre font également partie de l'offre de la Société suisse SEP. Elles constituent une occasion importante pour les personnes atteintes de quitter leur domicile, de profiter de belles expériences et de la compagnie au sein d'un groupe, et de faire le plein d'énergie.

Même si la vie a complètement changé pour Rudolf Frei au fil des ans, il trouve toujours de nouvelles possibilités pour avancer malgré la SEP. Et quand on lui demande quel conseil il donnerait aux personnes récemment diagnostiquées, il reste fidèle à sa mentalité positive: «Je leur dirais peut-être de ne pas perdre espoir. Les choses avancent toujours, d'une manière ou d'une autre. Même quand on subit un revers, on peut se relever.»

///Texte: Melanie Weber
///Photos: Neonrot

Scannez le code et soutenez avec votre don des personnes atteintes comme Rudolf Frei. Merci beaucoup!

Faites un don avec TWINT !
Scannez le code QR avec l'app TWINT
Confirmez le montant et le don

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

Traitement personnalisé contre la SEP

La recherche sur la sclérose en plaques ne s'arrête jamais. Elle apporte notamment de nouvelles connaissances pour l'amélioration des traitements. La prise en charge médicamenteuse de la maladie est indissociable d'une approche individuelle et du respect des besoins des personnes atteintes.

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie auto-immune dont de nombreux aspects peuvent être traités par un large éventail d'immunothérapies approuvées. La «médecine personnalisée» signifie que la sélection de l'un de ces traitements dépend des besoins des personnes atteintes, de leurs conditions de vie, ainsi que de la forme d'évolution et de l'activité de la sclérose en plaques. En outre, le traitement doit être compatible avec les comorbidités existantes et les autres thérapies en cours.

Concrètement, la pratique de la médecine personnalisée implique les faits suivants, que cet article spécialisé aborde en détail:

1. Les facteurs pronostiques (qui prédisent la potentielle évolution de la maladie) doivent être estimés au moment de l'apparition de la maladie.
2. L'immunothérapie doit être sélectionnée par l'équipe thérapeutique, composée du neurologue et de la personne atteinte («shared decision making»).
3. L'action et les possibles effets secondaires doivent être surveillés régulièrement.

Facteurs pronostiques de l'évolution de la SEP au moment de l'apparition de la maladie

La SEP est une maladie dont l'évolution est difficile à prédire. Ces dernières années, les spécialistes sont toutefois parvenus à identifier des facteurs pronostiques qui peuvent être déterminés dès l'apparition de la maladie. Les facteurs dans le tableau 1 tendent à indiquer une évolution plus active et plus rapide de la SEP.

La science n'a pas encore identifié de facteurs génétiques d'importance majeure pour l'évolution de la maladie, mais elle pourrait y arriver un jour. L'évaluation et l'influence active sur les facteurs mentionnés ci-dessus font partie de la médecine personnalisée et permettent d'adapter au mieux le traitement aux besoins des personnes atteintes.

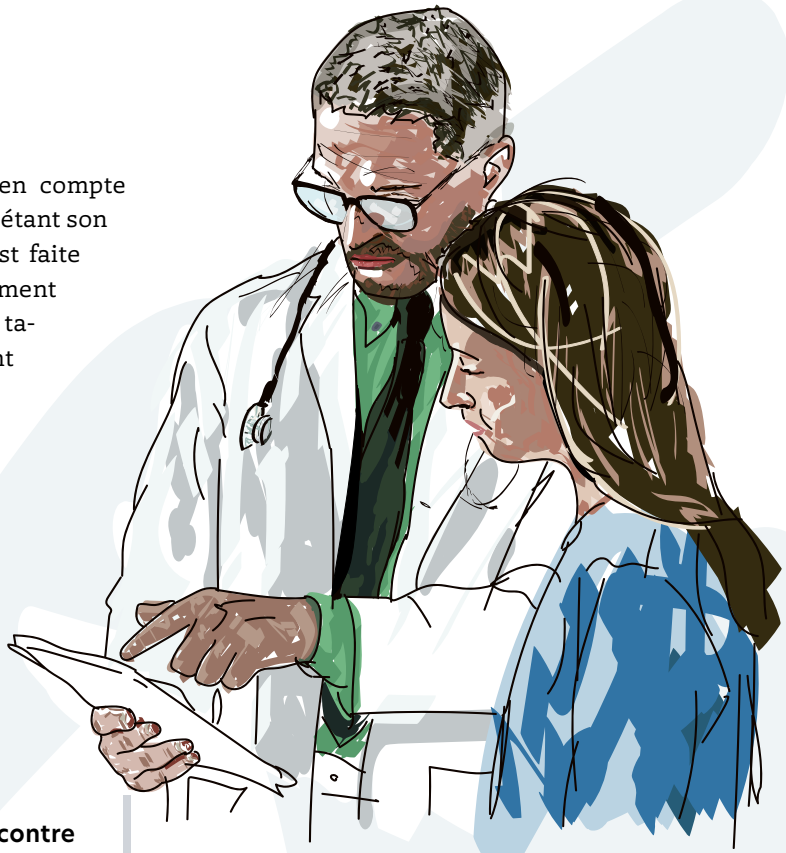
Facteurs relatifs à la personne

- Apparition de la maladie à un âge avancé
- Sexe masculin (aggravation plus rapide du handicap)
- Sexe féminin (taux de poussées plus élevé)
- Tabagisme
- Carence en vitamine D
- Autres maladies: facteurs de risques cardiovasculaires (hypertension, diabète, taux de cholestérol élevé) et troubles psychiatriques (dépression)

Facteurs relatifs à la maladie

- Évolution progressive de la maladie
- Gravité des premières poussées, délai entre les premières poussées, régression des symptômes des premières poussées
- Degré de handicap plus élevé au début de la maladie
- Inflammations actives dans certaines régions du système nerveux central, par exemple dans la moelle épinière, le tronc cérébral ou le cervelet
- Présence de troubles cognitifs (se rapportant à la pensée) liés à la SEP
- Signes à l'imagerie, par exemple le nombre d'inflammations dites T2 au début, etc.

Tableau 1: Facteurs importants pour le pronostic



Choix du traitement
Plusieurs facteurs doivent être pris en compte pour le choix du traitement, le premier étant son efficacité supposée. Une distinction est faite entre les immunothérapies «modérément actives» et «hautement actives» (cf. tableau 2). Cette distinction repose avant tout sur l'efficacité en termes de réduction du taux de poussées, qui est démontrée dans les études. Il n'existe malheureusement pas d'étude de haut niveau qui compare directement plusieurs traitements de la SEP entre eux, mais uniquement des études comparatives avec un placebo ou des immunothérapies modérément actives. Il s'agit d'une information importante car l'estimation présentée ci-dessous ne se base donc pas sur une comparaison directe, mais principalement sur des études comparatives indirectes et des avis d'experts.

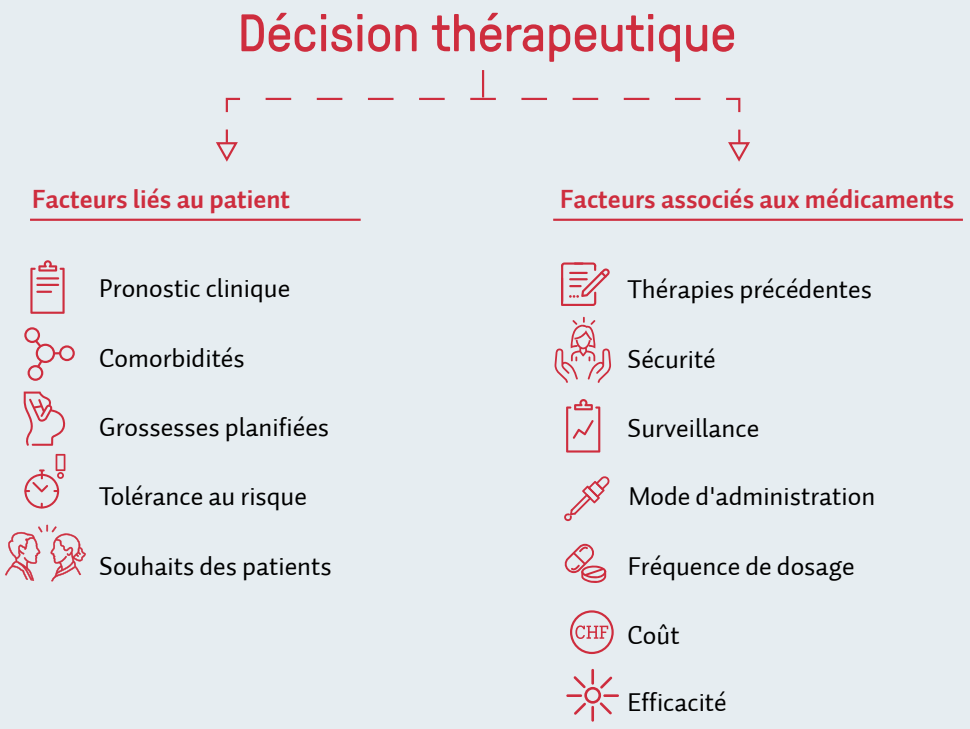
Immunothérapie contre la SEP modérément active
- Interféron bêta (différentes substances)
- Acétate de glatiramère
- Diméthylfumarate, diroximel fumarate
- Tériflunomide

Immunothérapie contre la SEP hautement active
- Modulateurs des récepteurs de la S1P: fingolimod, ozanimod, siponimod, ponésimod
- Traitements anti-CD20: ocrélizumab, ofatumumab
- Natalizumab
- Cladribine
- Alemtuzumab
- Transplantation de cellules souches hématopoïétiques autologues

Tableau 2: Classification des immunothérapies contre la SEP sur la base des recommandations actuelles des experts

Il existe deux approches de traitement différentes débattues par les neurologues. La première, l'approche de «traitement d'induction», consiste à mettre d'abord en place un traitement hautement actif chez toutes les personnes atteintes, au début de la maladie, pour passer ensuite à un traitement modérément actif. La deuxième approche, dite de «traitement d'escalade», consiste à passer à un traitement hautement actif en cas d'effet insuffisant d'un traitement modérément actif. Dans cette stratégie thérapeutique, il est essentiel de surveiller la maladie de près et d'ajuster le traitement en fonction de son activité. L'approche de traitement doit être sélectionnée individuellement pour chaque personne.
En plus de ces stratégies générales, il faut tenir compte des désirs des personnes atteintes. De nombreux facteurs supplémentaires entrent aussi en jeu pour pouvoir décider ensemble au sens d'une «shared decision».

Surveillance du traitement (monitoring)
L'efficacité et la sécurité du traitement doivent être contrôlées de manière standardisée et à in-



Facteurs ayant une influence sur le «shared decision making»

tervalles réguliers tout au long de son administration, notamment par un examen neurologique et une enquête menée à l'aide de questionnaires, d'un diagnostic médical de laboratoire et de l'imagerie IRM. Ce processus est appelé «surveillance du traitement». L'IRM est particulièrement importante car elle permet de constater de nouveaux foyers inflammatoires invisibles cliniquement («muets»), qui doivent alors donner lieu à une discussion sur la modification de la stratégie thérapeutique (voir à ce sujet la section «Choix du traitement»).

De plus, les paramètres d'activité de la maladie, qui intègrent aussi bien des aspects cliniques que des résultats d'IRM, sont de plus en plus souvent utilisés. D'autres facteurs gagnent aussi en importance, comme la réduction mesurée du volume du cerveau supérieure à celle qui est due à l'âge, dite «atrophie cérébrale». En outre, le développement de biomarqueurs, par exemple de «neurofilaments à chaîne légère» (NfL), pourrait désormais nous renseigner à l'avenir sur l'activité de la maladie à l'aide d'un test sanguin.

Toutes ces stratégies visent à garantir l'efficacité de l'immunothérapie et sa sécurité pour les personnes atteintes.

Influence du sexe et médecine personnalisée

Le sexe de la personne atteinte semble avoir une influence majeure, encore trop peu prise en compte, sur la sclérose en plaques. On sait que la SEP touche beaucoup plus souvent les femmes que les hommes: le rapport femmes/hommes est d'environ 3:1. En outre, l'évolution et l'activité de la maladie sont différentes selon le sexe. Pourtant, et notamment car les médicaments hormonaux (par exemple pour la contraception) sont largement répandus, l'étude de ces aspects est, selon nous, encore trop souvent mise de côté dans la recherche médicale globale. Il faudrait lui accorder plus de poids à l'avenir.

Les auteurs, financés par la Société suisse SEP, étudient actuellement l'impact du sexe sur l'efficacité du traitement contre la SEP par modulateurs des récepteurs de la S1P. Les résultats sont attendus cette année.

///**Texte:** Marine Massy, le PD Dr med. Robert Hoepner et le Dr med. Maximilian Pistor travaillent à la Clinique universitaire de neurologie de l'Hôpital de l'Île de Berne et font partie du groupe de recherche «Neuroimmunologie/SEP».

La recherche sur la SEP au plus haut niveau

Tous les deux ans, un sursaut parcourt le paysage suisse de la recherche sur la SEP, déjà très actif au demeurant: lorsque débute une nouvelle phase de financement de la Société suisse SEP.

La Société suisse SEP soutient la recherche sur la SEP dans le but d'améliorer la compréhension des causes et de l'évolution de la maladie, de faire progresser les options thérapeutiques et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. Pour soumettre une demande de financement, les chercheurs doivent déposer un dossier complet, comprenant notamment une partie scientifique de dix pages, un plan de financement, ainsi que le CV et la liste des publications des demandeurs.

Après cette première phase plutôt animée, la Société suisse SEP examine de près les dossiers pendant près de six mois, puis contacte les demandeurs pour leur donner l'accord tant attendu – ou parfois aussi un refus. La phase d'examen requiert l'intervention du «Scientific Grant Committee», un comité indépendant national et international, composé de huit experts de la SEP et personnes atteintes. À chaque session de demandes, les membres sont appelés à se réunir par le directeur, qui est actuellement le Prof. Dr Pasquale Calabrese, de Bâle. La mission principale de ce comité consiste à examiner les demandes déposées par les chercheur-euse-s. En parallèle, chaque demande est expertisée par deux autres spécialistes indépendants, ce qui signifie que 30 demandes nécessitent 60 expertises indépendantes. Les demandes et leurs expertises font l'objet de discussions lors de la réunion d'évaluation du comité, qui se concentre avant tout sur des critères tels que le bénéfice pour les personnes atteintes de SEP, la qualité scientifique du projet et les qualifications des demandeurs.

La somme des demandes est généralement bien plus élevée que le budget disponible. En cas d'accord, le comité doit donc discuter du montant du financement. Les membres pour lesquels un conflit d'intérêts pourrait se présenter dans le cadre de certains projets sont mis en récusation. Une proposition est ensuite élaborée et soumise au Comité de la Société suisse SEP. Les projets financés se voient verser la somme allouée en trois tranches: la première après l'accord, la deuxième après le rapport intermédiaire, qui doit être présenté après un an et fait l'objet d'un nouvel examen par le comité, et la dernière après l'examen du rapport final.

Le financement des projets de recherche n'est possible que grâce aux donations généreuses de particuliers et d'organisations, et ne dépend aucunement de l'industrie pharmaceutique.

Retrouvez ici une vue d'ensemble transparente des projets de recherche financés jusqu'ici

18'000 personnes atteintes de SEP en Suisse: regard sur les derniers chiffres

Quelle a été l'évolution du nombre de personnes atteintes de SEP vivant en Suisse depuis la dernière extrapolation en 2016? À l'époque, ce nombre avait été estimé à 15'000. Une nouvelle extrapolation est désormais disponible.

Il est important à bien des égards de déterminer le nombre de personnes atteintes de SEP en Suisse: cela permet non seulement d'assurer une planification sanitaire plus efficace, mais aussi de repérer des tendances et des schémas dans l'apparition de la maladie. En outre, cela contribue à se faire une image plus complète des conséquences réelles de la SEP dans le quotidien des personnes atteintes.

Combien de personnes atteintes de SEP vivent en Suisse?
Les enquêtes du Registre SEP sur la prévalence de la SEP ont donné de nouvelles informations. L'estimation du nombre de personnes atteintes de SEP en Suisse pour l'année 2021 est de 18'000 personnes. L'extrapolation présente une dispersion entre 17'400 et 18'700 personnes, et l'on suppose que le chiffre précis se situe dans cette fourchette. Ce chiffre n'inclut pas les personnes atteintes d'un syndrome clinique isolé (SCI) et les personnes atteintes de SEP qui n'ont pas encore atteint l'âge de 18 ans. Le rapport femmes/hommes est de 2,7 femmes pour 1 homme. La plus forte augmentation parmi toutes les personnes atteintes se manifeste chez les femmes de moins de 60 ans.

Comment cette estimation a-t-elle été réalisée?
L'extrapolation actuelle repose sur la même méthode que celle de 2016: le nombre de personnes atteintes de SEP est calculé en premier lieu à partir de données statistiques du Registre suisse de la SEP, en intégrant d'autres sources de données. Pour garantir la fiabilité de l'extrapolation, le nombre a été examiné sur la base d'autres informations disponibles, par exemple l'achat de médicaments contre la SEP dans toute la Suisse.

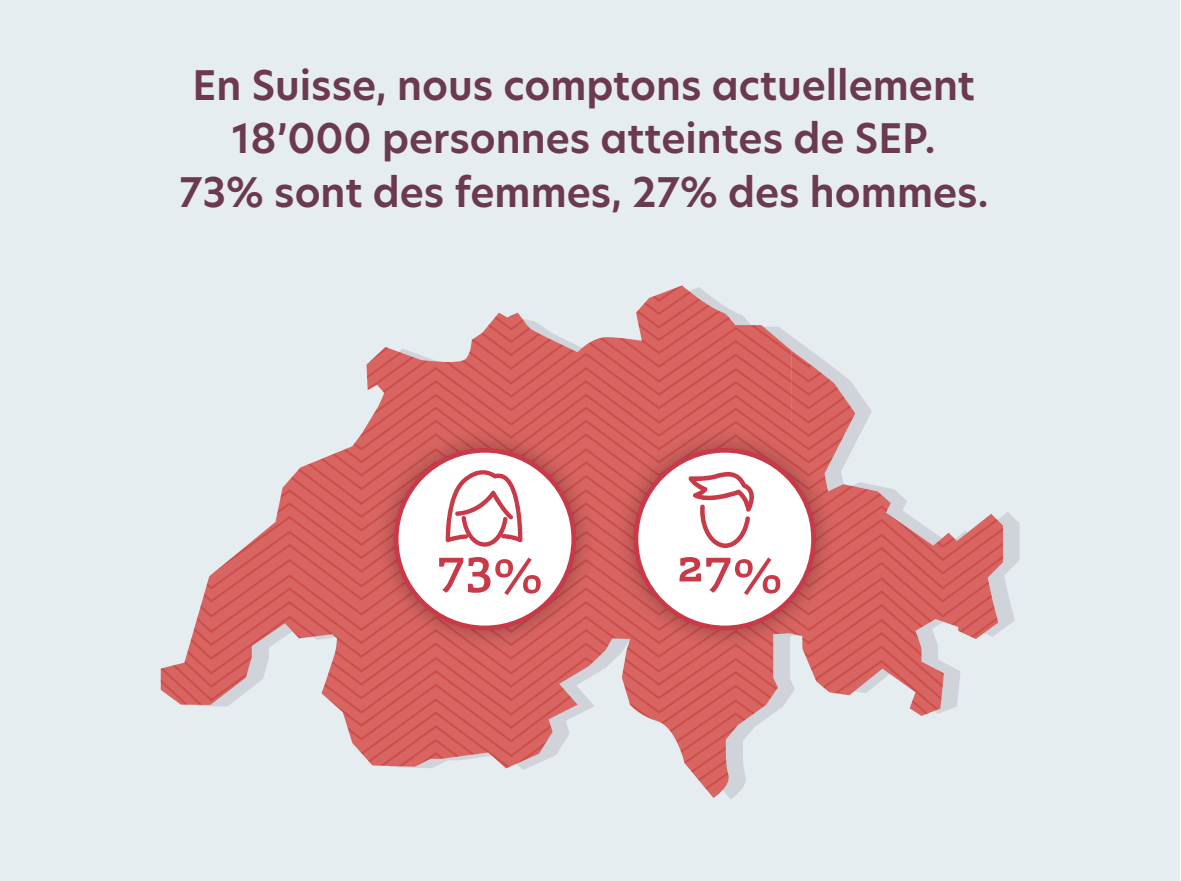
Quelles sont les raisons possibles de cette augmentation?
La comparaison des deux extrapolations montre que le nombre de personnes atteintes de SEP en Suisse a augmenté de 20% environ. Environ un cinquième de cette hausse est lié à la croissance de la population. La littérature scientifique décrit différents facteurs qui pourraient avoir contribué à l'augmentation restante du nombre de personnes atteintes de SEP:

Facteurs possibles d'augmentation même si la fréquence relative, c'est-à-dire le nombre de personnes atteintes de SEP sur 100'000 habitants, reste la même:

Diagnostic de SEP:
SEP diagnostiquée plus tôt grâce à l'ajustement des critères de diagnostic en 2017
Facteurs démographiques:
Augmentation de l'espérance de vie, même chez les personnes atteintes de SEP

Facteurs possibles liés à une hausse des nouveaux cas:

Facteurs de risque de la SEP:
- Surpoids
- Âge avancé à la première grossesse et un nombre moyen d'enfants par femme plus faible



Où en est la Suisse au niveau international et quelles tendances observe-t-on dans d'autres pays?
Des études européennes indiquent en majorité une hausse du nombre de personnes atteintes de SEP ces dernières années. Ces études montrent systématiquement une plus forte augmentation du nombre de femmes atteintes de SEP. Cette évolution a par exemple été documentée dans une étude danoise: alors que le nombre de nouveaux cas a particulièrement augmenté chez les femmes au cours des dernières décennies, la hausse observée chez les hommes est restée faible. L'étude mentionnait comme explications possibles des changements dans le style de vie de la population féminine, par exemple moins de naissances ou un nombre d'enfants par femme plus bas en moyenne. On suppose que les changements hormonaux pourraient contribuer à expliquer cette hausse chez les femmes.

Quelles questions restent sans réponses?
Malgré les récentes découvertes sur le nombre croissant de personnes atteintes de SEP en Suisse, quelques questions restent sans réponse, et notamment celle de l'évolution à long terme du nombre de personnes atteintes ou de la répartition régionale de la SEP en Suisse. Pour répondre à ces questions, les personnes atteintes de SEP doivent continuer à participer activement au Registre SEP, et le Registre doit poursuivre son travail de recherche intensif.
Le Registre suisse de la SEP et la Société suisse SEP remercient du fond du cœur toutes les personnes qui ont contribué à cette nouvelle extrapolation grâce à leur engagement.

/// **Texte:** Stefania Iaquinto, doctorante auprès du Registre suisse de la SEP depuis début 2023.

Le Registre suisse de la sclérose en plaques a été initié par la Société suisse de la sclérose en plaques à la demande des personnes concernées, dans le but d'intégrer leur perspective dans la recherche. Le projet de recherche est mené par l'Université de Zurich. En collaboration avec les personnes atteintes de la sclérose en plaques, les chercheur-euse-s examinent différentes questions, toujours dans le but de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par la sclérose en plaques.

Plus d'informations
www.registre-sep.ch

La recherche, moteur de nouveaux diagnostics et de nouvelles thérapies

Le MS State of the Art Symposium a lieu depuis 26 ans. Le Prof. Dr med. Jürg H. Beer, président de la Société suisse SEP, a participé à l'édition de cette année. Dans notre entretien, il revient sur ce congrès spécialisé consacré à la sclérose en plaques.

Professeur Beer, vous revenez du MS State of the Art Symposium à Lucerne avec de nouvelles informations en tête. En quoi consiste ce congrès spécialisé?
Ce congrès spécialisé est un phare de la recherche sur la SEP en Suisse et une importante plateforme internationale de mise en réseau pour les spécialistes. Le MS State of the Art Symposium regroupe chaque année des expertes et experts nationaux et internationaux majeurs, qui donnent des conférences et échangent dans le cadre de tables rondes et d'ateliers.
En comparaison internationale, la Suisse est très bien placée dans la recherche sur la SEP. De plus, nous obtenons de nouvelles connaissances essentielles grâce à l'inclusion de personnes atteintes dans l'étude suisse de cohorte sur la SEP ainsi qu'au Registre suisse de la SEP, dont les résultats sur la fréquence et l'intensité des symptômes apportent un complément très bienvenu à la recherche fondamentale et clinique. Des progrès majeurs sont réalisés dans le diagnostic par imagerie avec des IRM fonctionnelles, ou encore dans la détection des neurofilaments (un biomarqueur de plus en plus important pour la décision thérapeutique) qui peuvent fournir des informations sur l'intensité, l'évolution et le pronostic de la maladie et permettre ainsi de personnaliser le traitement, toujours dans le but de faciliter la vie des personnes atteintes.

Cet événement s'adresse à des expertes et experts, mais la Société suisse SEP s'engage en premier lieu aux côtés des personnes atteintes de SEP et de leurs proches. Pourquoi ce symposium apporte-t-il une valeur ajoutée aux personnes atteintes?
De très nombreuses personnes atteintes s'intéressent de plus en plus aux derniers résultats de la recherche, qui promettent une amélioration du diagnostic et du traitement. Nous en rendons compte dans des résumés compréhensibles pour non-spécialistes sur notre site internet. Ceux-ci donnent un aperçu de la diversité des travaux de recherche et sont bien utilisés.
L'engagement de la Société suisse SEP a toujours été global. L'approche interdisciplinaire, c'est-à-dire la collaboration avec tous les groupes de spécialistes, joue un rôle crucial en ce sens. Cela comprend également des physiothérapeutes, des infirmier-ère-s, des psychologues et des travailleurs sociaux. Il est indispensable que les spécialistes se tiennent au courant des dernières évolutions afin de garantir un encadrement et consultation optimal pour les personnes atteintes et leurs proches, et l'améliorer en permanence. Le MS State of the Art Symposium offre une occasion parfaite de s'informer.

Par rapport à leur pertinence pour les personnes atteintes de SEP, comment évaluez-vous les éléments du programme de 2024?
Nous avons abordés de nombreux sujets extrêmement pertinents pour les personnes atteintes de SEP, comme celui du traitement pendant la grossesse. Lorsqu'elles reçoivent un diagnostic de SEP, les femmes sont généralement à un âge où elles vont peut-être commencer à faire des projets d'enfants. Le traitement médicamenteux pendant la grossesse nécessite beaucoup d'expérience et de discernement pour accompagner au mieux la mère et l'enfant. Un autre point du programme directement lié à la vie quotidienne a été le thème des vaccins, car des questions sont souvent posées sur le fait de savoir si un vaccin peut déclencher une poussée. Il existe à ce sujet de bonnes données, nouvelles et rassurantes.
Le MS State of the Art Symposium de cette année a aussi laissé de la place à de précieux ateliers sur la détection et le traitement des symptômes de la SEP qui peuvent peser très lourd sur la qualité de vie.

Par exemple la fatigue, un épuisement fortement accru. Plus de 75% des personnes atteintes doivent lutter chaque jour contre ce symptôme. Ou encore la question de savoir comment détecter précocement les problèmes de capacités cognitives et soutenir les personnes atteintes. Des pertes de mémoire aux troubles de l'attention, en passant par une vitesse réduite de traitement de l'information, une aide ciblée a besoin d'une recherche systématique et peut contribuer à éliminer la peur ou la honte de la stigmatisation et à renforcer l'intégration sociale. La Société suisse SEP apporte ici une contribution importante.

«Le MS State of the Art Symposium est comme un phare dans la nuit pour la recherche et les échanges sur la sclérose en plaques, une plateforme de réseautage importante pour les spécialistes et une source de nouvelles connaissances pour les personnes atteintes.»

Prof. Dr med. Jürg H. Beer

Cette année, la thématique du traitement de l'évolution était au cœur des préoccupations. Selon vous, quels sont les enjeux ici?
La difficulté dans le traitement de l'évolution réside dans le «quoi», le «quand» et le «combien». De nouvelles connaissances à ce sujet peuvent aider à améliorer considérablement les décisions thérapeutiques. Cela va jusqu'à repérer potentiellement une future poussée de SEP avant qu'elle n'arrive et l'éviter grâce à un traitement intensif, ou inversement, repérer quand la maladie se calme et passer à un traitement moins intensif.
Il s'agit ici d'un bel exemple impressionnant où la recherche et l'expérience clinique des spécialistes de la SEP se rejoignent. Il faut toujours conseiller un traitement personnalisé aux personnes atteintes, leur présenter les avantages et les inconvénients et tenir compte de leur système de valeurs personnel. C'est un défi pour les neurologues. Prenons l'exemple du traitement de la SEP pendant la grossesse. Bien entendu, les futures mères veulent le meilleur pour leur enfant, mais elles ne doivent pas pour autant se négliger elles-mêmes, c'est-à-dire ne pas oublier que des poussées de SEP peuvent survenir après l'accouchement.

Vous évoquez l'utilisation ciblée de médicaments contre la SEP pendant la grossesse, qui était un sujet important au congrès de cette année. Pourquoi?
L'utilisation ciblée de médicaments est un sujet extrêmement important en général, et avec elle la mise à jour régulière des directives de traitement pour les neurologues. Celles-ci sont indispensables pour le conseil thérapeutique, afin de pouvoir mesurer le rapport utilité-risques sur des bases solides et disposer d'une marge de décision claire. Il faut que les souhaits des personnes atteintes puissent se réaliser malgré la SEP, sans qu'elles n'aient à subir un préjudice durable faute d'avoir reçu un traitement. Faire quelque chose pose alors peut-être moins de risques que de ne rien faire.

Le symposium est aussi une plateforme pour les chercheur-euse-s qui présentent leurs projets soutenus financièrement par la Société suisse SEP. En tant que chercheur passionné, comment voyez-vous cela?
Je trouve excellente la possibilité d'entrer directement en dialogue avec les chercheur-euse-s, sou-

vent jeunes et en pleine ascension. Ce congrès spécialisé représente une plateforme très importante pour les chercheurs en leur permettant de présenter leurs travaux actuels, d'obtenir de précieux retours et des questions critiques et constructives de la part d'expert-e-s chevronnés et d'être intégrés dans la communauté scientifique, une très belle opportunité de réseautage.
D'ailleurs, à la Fête des membres de la Société suisse SEP 2023, j'ai trouvé génial que des chercheur-euse-s soient également sur place avec leurs présentations et puissent entrer en contact direct avec les personnes atteintes, dont certaines participent activement au Registre suisse de la SEP ou dans l'étude suisse de cohorte SEP. Cela favorise l'intérêt et la compréhension mutuels des chercheurs pour les préoccupations des personnes atteintes et inversement. Souvent, de nouveaux sujets d'étude naissent de ces contacts directs. La bienveillance des personnes concernées à l'égard des jeunes chercheur-euse-s a été impressionnante.

Que souhaitez-vous aux personnes atteintes de SEP pour l'avenir, en ce qui concerne la recherche et le traitement de la sclérose en plaques?
Pour les personnes atteintes de SEP, j'espère que d'autres nouvelles méthodes diagnostiques et thérapeutiques feront leur apparition à l'avenir. Un exemple du «pipeline» est ce que l'on appelle la «vaccination inversée», une approche thérapeutique originale du développement de la tolérance immunitaire, qui en est encore à un stade de recherche très précoce (I).
Notre objectif principal est d'associer l'offre et l'accès aux méthodes diagnostiques et thérapeutiques les plus récentes et les plus individualisées pour toutes les personnes concernées, indépendamment de leur lieu de résidence et de leur statut social. Un réseau de spécialistes, d'autres personnes atteintes et la Société suisse SEP pour une prise en charge globale et qualifiée pour une meilleure qualité de vie.
Professeur Beer, nous vous remercions de tout cœur pour cet entretien.

Retrouvailles au MS State of the Art Symposium 2024

Le congrès spécialisé consacré à la sclérose en plaques, organisé par la Société suisse SEP et son Conseil scientifique et médical, fut l'occasion de grandes retrouvailles pour la communauté d'experts le 27 janvier 2024.

Cette année, les expertes et experts nationaux et internationaux de la sclérose en plaques se sont concentrés sur la thématique des algorithmes de traitement et de la désescalade, ou plus clairement sur les différents aspects du traitement de l'évolution. De la médecine personnalisée et du traitement de la SEP pendant la grossesse, jusqu'aux symptômes tels que la fatigue ou la baisse des capacités cognitives, en passant par les vaccinations: le programme regroupait des sujets d'une grande importance pour les personnes atteintes de SEP. La Société suisse SEP tient à remercier chaleureusement ses sponsors **Reha Rheinfelden** et **Rehaklinik Zihlschlacht AG**, son partenaire médiatique **brainMag (medEdition)** et son partenaire de coopération, la **Société suisse de neurologie**, pour leur soutien au MS State of the Art Symposium.

Sur le site Internet de la Société suisse SEP, vous trouverez prochainement des résumés vulgarisés des conférences spécialisées données lors du 26ème State of the Art Symposium.

Floriane Legras

J'ai rêvé d'un autre monde

Pour cette première chronique de l'année, j'ai décidé de vous parler du sujet, ou plutôt du combat, qui va sûrement animer mes prochaines années: l'accessibilité et le handicap invisible dans l'espace public. Oui j'en conviens: gros morceau! Mais j'avoue que je n'en peux plus!

Je rentre d'un week-end à Copenhague et en faisant la queue pour la sécurité, j'ai remarqué que l'aéroport était partenaire du programme anglais «hidden disability» qui se reconnaît par son logo tournesol. Ce programme permet d'être identifié par ses partenaires (compagnies aériennes, transports en commun, etc.) et de proposer de l'aide aux personnes portant le fameux logo. Incroyable non?!

J'ai donc fait mes petites recherches et j'ai découvert que l'aéroport de Genève est partenaire de ce programme! Encore plus incroyable! Je me suis donc dis: «tout est possible, allons voir les CFF». Je suis désolée mais je dois vous dire que je n'ai rien trouvé concernant le handicap invisible. Je suis allée voir les TPG (transports publics genevois): rien. Les TL (transports publics lausannois): rien. J'ai continué avec Neuchâtel et Fribourg, toujours rien. Je me suis ensuite penchée sur des choses encore plus élémentaires comme les files d'attente de la Coop, de Migros et de Manor: rien!

Vous imaginez bien ma frustration car en neuf ans de maladie mon handicap invisible se développe (notamment les douleurs, mais je vous garde ça pour une prochaine chronique) et j'ai l'impression que l'espace public n'avance pas aussi vite. Je me pose donc légitimement les questions suivantes: Comment fait-on? Comment fait-on quand notre handicap ne se voit pas? Comment fait-on quand on a trois rendez-vous médicaux dans la journée, plus de force pour marcher mais qu'on ne peut pas s'asseoir dans les transports bondés vu qu'on n'a pas la tête de l'emploi? Comment fait-on quand on a des douleurs, qu'on a besoin de s'asseoir pour que ça passe, mais qu'il n'y a pas de chaises autour de nous ou qu'elles sont prises? Comment fait-on quand on veut encore voyager mais que passer l'enregistrement, la sécurité et l'embarquement est déjà un voyage en soi?

Bref, je pourrais continuer pendant des heures avec mes questions... Mais une chose est sûre: j'en ai marre de ne pas être vue et que mon handicap ne soit pas reconnu.

Nouvelles de la Société SEP

Un SEP Youth Forum sous le signe des émotions

Cette année, le SEP Youth Forum, le rendez-vous incontournable des jeunes attteint-e-s de SEP de 18 à 39 ans et de leurs proches, s'est déroulé sous le signe des émotions. A l'aide d'outils tels que le slam et l'écriture, les participant-e-s ont pu mettre leurs maux en mots, et partager leurs ressentis face aux enjeux de la vie auxquels ils et elles font face. Comme l'exercice du cadavre exquis l'a si bien fait ressortir: comment faire pour accepter une situation difficile? Il suffit de manger tous les chocolats. Entre bienveillance, confessions, rires, bon repas et chocolats, la journée restera dans les souvenirs de chacun-e comme un très beau moment de partage.
Emmanuelle, participante pour la première fois, raconte: «C'est vraiment une journée cadeau. Parce que ça me permet de ne pas être seule dans mes émotions et d'avoir un lieu et des pairs avec qui les partager. Ça me permet de plus être seule avec ça. Ça me fait du bien et ça a beaucoup de sens pour moi et ma fille de pouvoir aussi le faire à travers l'écrit.»

Journée mondiale de la SEP – Stop aux préjugés

Le 30 mai, c'est la Journée mondiale de la SEP. Une opportunité pour sensibiliser à la sclérose en plaques et aux préjugés envers les personnes atteintes. Chaque année, la Société SEP dévoile un clip de sensibilisation inspiré d'expériences vécues. À découvrir sur notre site internet et nos réseaux sociaux à partir du 30 mai. En attendant, (re)visionnez les clips de sensibilisation qui parlent de parentalité, de préjugés, de mobilité et d'autres thématiques via notre chaine Youtube.

Découvrez nos clips de sensibilisation sur notre chaine Youtube.

Podcast de la Société SEP: Mille et un visages, aussi en 2024

A l'heure où sont écrites ces lignes, le nouvel épisode du podcast «Mille et un visages» sera bientôt disponible sur toutes les plateformes d'écoute. Récit de vie, défis, philosophie et résilience, le podcast «Mille et un visages» vous emmène découvrir les mille et un visages des personnes atteintes de SEP et de leurs proches. Vous avez envie de partager votre histoire? Vous connaissez quelqu'un à nous recommander pour un épisode du podcast? Contactez-nous à info@sclerose-en-plaques.ch

Découvrez nos épisodes du podcast «Mille et un visages».

Le marathon de New-York de Laurie

Courir le marathon de New-York pour se dépasser et récolter des fonds pour la sclérose en plaques. C'est l'objectif de Laurie, jeune jurassienne de 27 ans atteinte de sclérose en plaques depuis ses 21 ans. Découvrez son portrait, son quotidien avec la SEP et ses ambitions dans notre rubrique «Visage de la SEP» et soutenez son projet pour le marathon de New-York, prévu pour l'automne 2024.

Découvrez le portrait «Visage de la SEP» de Laurie.

Recherche de nominé-e-s pour le Prix SEP

Chaque année, la Société SEP décerne le Prix SEP pour un projet particulier ayant permis de faire avancer la recherche ou la sensibilisation à la sclérose en plaques. Les nominé-e-s sont des personnes ou des groupes qui gèrent la maladie de manière exemplaire ou s'engagent auprès des personnes atteintes de SEP et de leurs proches. Une idée à nous soumettre? Connaissez-vous quelqu'un qui pourrait être nominé pour l'une des catégories du Prix SEP? C'est avec plaisir que nous recevrons vos propositions d'ici au 3 mars: info@sclerose-en-plaques.ch

Nouveau Groupe régional axé sur la course à pied

Lancé dans le sillage des 20KM de Lausanne dont la Société SEP était partenaire en 2023, la SEP running Team a comme objectif de se motiver autour de projets communs, telles que des courses à pied, des marches ou du trail.

Toute personne souhaitant rejoindre ce Groupe régional peut nous contacter via l'adresse info@sclerose-en-plaques.ch

Certification réussie selon ISO 9001:2015

En novembre 2023, la Société suisse SEP a passé avec succès la procédure de certification de l'Association Suisse pour Systèmes de Qualité et de Management (SQS) selon la norme internationale ISO 9001:2015. Le certificat est synonyme de processus clairs, de responsabilités, de compétences, d'interfaces et du fait que les dons investis sont utilisés de manière transparente, conforme au but et économique. Les donateurs peuvent ainsi être sûrs que leur soutien est utilisé de la meilleure manière possible.

Cours et formations

ÉVÉNEMENTS RÉCURRENTS

L'Apéro SEPour vous! (P)

Sans ou avec faibles restrictions

Lieu: Lausanne (VD)

Dates: à venir

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

LOISIRS & DÉCOUVERTE

Rechaussez vos lattes grâce au ski adapté! (PA)

Lieu: Veysonnaz (VS) - Piste de l'Ours

Date: Vendredi 15 mars 2024 de 9h30 à 16h00
Alternative en cas de mauvais temps:
Lundi 25 mars 2024

Prix: membre CHF 65.-, non membre CHF 80.-
Personnes à mobilité réduite bienvenues.

RENCONTRE & DÉTENTE

Semaine sportive (sport adapté) (PA)

Lieu: Saignelégier (JU)

Date: du dimanche 23 juin au samedi 29 juin 2024

Prix: membre CHF 800.–,
non membre CHF 900.—

Camp enfants et ados 2024 (Pr 7 à 16 ans)

Lieu: Les Mosses (VD)

Date: Dimanche 4 août au vendredi 9 août 2024

Prix: gratuit

Week-end familles (Pr, PA)

Lieu: Vaumarcus (NE)

Date: Vendredi 6 au dimanche 8 septembre 2024

Prix: gratuit

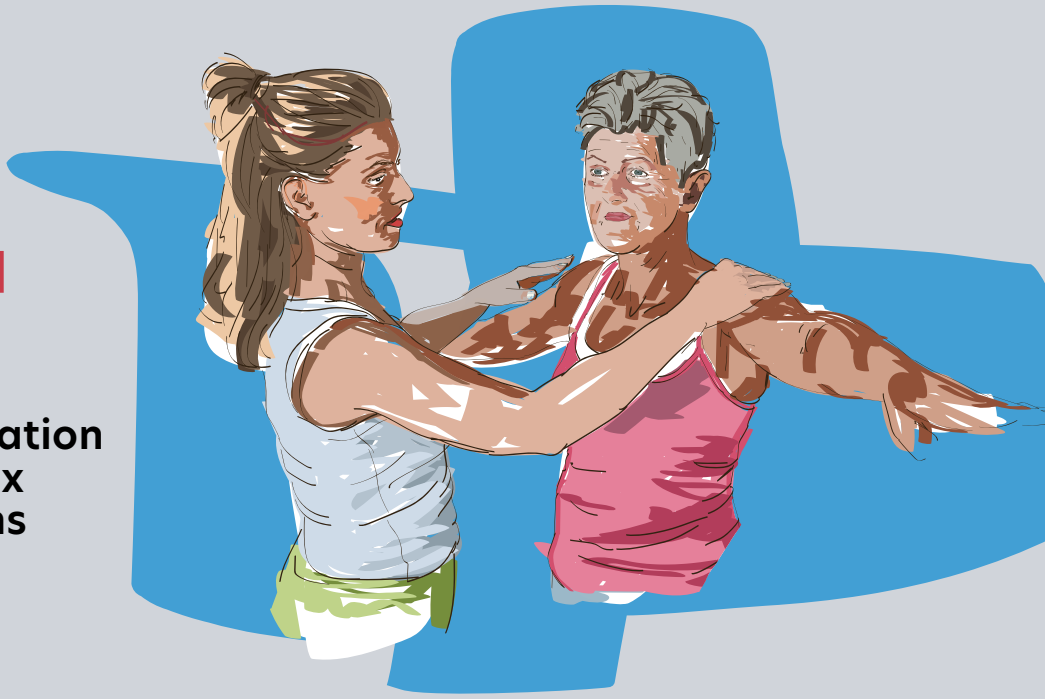
Séjour en groupe (PA)

Lieu: Saint-Maurice (VS)

Date: du dimanche 7 septembre au samedi 21 septembre 2024

Prix: membre CHF 800.–, non membre CHF 1'000.-

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



FORMATION CONTINUE

Journée d'information pour les nouveaux bénévoles et soins de base (Pr, B)

Lieu: Lausanne (VD)

Date: Jeudi 7 mars 2024

Prix: gratuit

Conduite d'un bus adapté (B)

Lieu: Cossonay (VD)

Date: Mardi 14 mai 2024

Prix: gratuit

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

Lieu: Lausanne (VD)

Date: Mardi 18 juin 2024

Prix: gratuit

WEBINAIRES

Envie pressante? Parlons-en! (PA, Pr,I)

Lieu: en ligne

Date: Lundi 15 avril 2024
de 18h00 à 19h00

Prix: gratuit

INFORMATION

Soirée d'info bilingue – Sclérose en plaques: Vivre avec une maladie chronique (PA, Pr, I)

Lieu: Bienne

Date: Lundi 4 mars 2024 de 18h00 à 21h00

Prix: gratuit

L'intestin, ce cerveau incompris - soirée d'information (PA, Pr, I)

Lieu: Lausanne

Date: Mardi 30 avril 2024 de 18h30 à 21h00

Prix: Membre gratuit, non membre CHF 20.-

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

«Le rire est une arme contre la peur.»

Élue «Journaliste suisse de l'année» en 2023, Maurine Mercier est correspondante pour la RTS en Ukraine, à Kiev, où elle témoigne de la guerre, mais aussi de la résilience à toute épreuve de la population ukrainienne. Distinguée par plusieurs prix journalistiques pour ses reportages, Maurine Mercier raconte son quotidien en Ukraine, mais aussi comment garder le cap en situation de crise.

Vous avez une formation de journaliste. Qu'est-ce qui vous a poussé dans cette voie?
Maurine Mercier: Pour être honnête, ce n'était pas une vocation. Très jeune, j'ai d'abord imaginé l'humanitaire, mais j'ai l'esprit un peu trop «sauvage» pour trouver ma place dans ces structures souvent hiérarchiques. J'avais envie de découvrir le monde et le journalisme me permet d'aller à la rencontre des gens, de nourrir ma curiosité.

Vous avez tout quitté pour vous installer en Ukraine. Comment se vit un tel changement?
Je vivais déjà depuis sept ans en Tunisie avant d'arriver en Ukraine. Pour moi, ça n'était pas un départ de Suisse mais de l'Afrique du Nord qui est devenue une vraie partie de moi. Je m'y étais installée en 2016 comme journaliste freelance après les révolutions arabes. En 2022, après l'invasion russe, j'ai pris ma vieille voiture et je suis partie en Ukraine, d'abord pour quelques mois comme envoyée spéciale, puis finalement pour le long terme.

Vous avez gagné le «Swiss Press Award 2023» ainsi que deux «Prix Bayeux des Journalistes de guerre». Qu'est-ce que cela représente pour vous?
Ce qui me touche particulièrement, c'est que j'avais déjà été récompensée par des «Swiss Press Award» auparavant, pour mes reportages sur le travail des cheminots en Suisse et pour mes reportages sur les crimes sexuels commis contre les migrantes en Afrique du Nord. Cela me touche que cela ne soit pas uniquement mes travaux en Ukraine qui soient récompensés, mais également d'autres causes moins médiatisées. Je considère que ces prix reviennent non pas à moi mais à celles et ceux qui témoignent, c'est leurs voix qui s'élèvent. C'est leur courage qui résonne.

À quoi ressemble votre quotidien à Kiev?
L'Ukraine est un pays gigantesque, donc les réalités s'entrechoquent. Sur les lignes de front, c'est l'enfer, il n'y a pas d'autres mots. On voit des images de la première guerre mondiale, des tranchées et de jeunes hommes qui meurent par milliers. Même en y allant régulièrement, je continue à me dire qu'être témoin de cela en 2024 est invraisemblable. Désormais, chaque personne est touchée. Chaque ukrainien a des membres de sa famille ou amis morts au front, des douleurs, des disparitions. La population est en apnée mais elle essaie de vivre. Il y a une énergie vitale très particulière dans les pays en guerre. Il y a de la vie, il y a cette volonté de ne pas se laisser submerger et il y a une urgence de vivre.

Comment est-ce que vous vous protégez mentalement de la guerre autour de vous?
Des fois, on n'y arrive pas et il faut l'accepter. Le fait de vivre dans le pays permet d'éviter de trop grands contrastes avec le retour en Suisse. De plus, cela peut paraitre indélicat mais il ne faut pas négliger la force du rire. Cela permet de s'encourager, d'aller de l'avant et de lâcher prise. En Ukraine, le rire est très ancré, c'est une méthode de survie. Vivre dans le pays et utiliser le rire, ce sont mes deux médicaments pour me protéger mentalement. J'ai le souvenir d'une amie de ma mère, qui était atteinte de sclérose en plaques. Elle en riait, elle tournait tout en dérision. Le rire, c'est une réelle boîte à outils face aux défis de la vie.

Est-ce qu'il vous arrive d'avoir peur?
Oui, mais on apprend à la gérer. C'est lorsqu'elle se transforme en panique qu'elle est dangereuse. Quand je reviens de reportages à proximité des lignes de front, là où le danger est élevé, je suis souvent en état d'hyper vigilance. C'est normal. Tout le monde ici est concerné. Il faut alors donner à son cerveau le temps de digérer. Et quand mes batteries sont vraiment à plat, je fuis retrouver un peu les montagnes en Suisse pour y faire de la randonnée. Pour récupérer, je teste aussi plusieurs choses, parfois absurdes, mais drôles. J'ai tenté dernièrement le yoga du rire en visio. L'autodérision est aussi le meilleur médicament qui soit. Et lorsqu'on se «voit» participer à un atelier de rire par écran depuis Kiev, on a déjà de quoi se moquer de soi-même.

Et comment voyez-vous le futur?
En ce moment, ce qui me touche, c'est que l'Ukraine passe un peu en-dessous des radars. Un conflit en chasse un autre. Paradoxalement, à mon niveau, je sens la guerre bien plus fortement que lorsqu'elle avait éclaté. J'ai envie de faire plus de documentaires, des podcasts, j'ai envie de raconter des histoires qui ne peuvent pas être faites en format court. J'ai surtout envie de rester, de travailler sur le long terme, comme je l'ai fait en Afrique du Nord. J'ai envie de montrer les souffrances, mais aussi tout ce qui me porte en Ukraine, toute cette énergie vitale qui existe dans les pays en guerre.

///**Interview:** Valérie Zonca
///**Photo:** Serhii Korovayny pour L'Illustré

Votre engagement pour les personnes atteintes

Appel aux bénévoles: vous souhaitez offrir un peu de votre temps aux personnes atteintes de SEP? Nous proposons différentes options de bénévolat en fonction de vos attentes et de vos envies. Accompagnant-e pour le Séjour en groupes, participation à de superbes excursions, participant-e au camp enfant en montagnes, le bénévolat permet de développer de nouvelles expériences, de participer gratuitement à nos cours et formations et de partager ensemble des moments inoubliables. Nous nous réjouissons de vous accueillir!

Contact:
Tel. 021 614 80 80
www.engagement.multiplesklerose.ch

SEP Société suisse de la sclérose en plaques