

N° 4 | 2025

# FORTE

Le magazine de la Société suisse de la sclérose en plaques

PORTRAIT

## Pleine d'espoir malgré tout

Claudia Tschannen

FOCUS

### Maintenir la qualité de vie

pour une vie meilleure

**SEP**

Société suisse  
de la sclérose  
en plaques

# Contenu

- 4 Portrait**  
Claudia Tschannen
- 8 Article spécialisé**  
Moments de bonheur
- 10 Entretien spécialisé**  
La sclérose en plaques ne connaît pas d'âge
- 13 Offres de relèvement**  
Séjours en groupe et Semaines de rencontre
- 14 Registre suisse de la SEP**  
La qualité de vie comme indicateur de l'évolution de la SEP
- 16 Cours et formations**
- 18 Chronique**  
Floriane Legras
- 19 Camp enfants**  
Des activités pour les enfants et du repos pour les parents
- 20 Actualités de la Société suisse SEP**
- 22 Rendez-vous**  
Géraldine Fasnacht

## 04



### **Pleine d'espoir malgré tout**

Portrait Claudia Tschannen

## 10



### **La sclérose en plaques ne connaît pas d'âge**

Entretien spécialisé avec le Prof. Thomas Berger sur la SEP à un âge avancé

## 08



### **Moments de bonheur**

La Prof. Iris-Katharina Penner sur la résilience, l'acceptation et la satisfaction face à la SEP

## 22



### **Voler au-dessus de la peur: le courage d'une vie libre**

Rendez-vous avec Géraldine Fasnacht





Patricia Monin  
Directrice de la Société suisse SEP

## Éditorial

La sclérose en plaques se caractérise par le fait que la qualité de vie des personnes atteintes peut changer à tout moment. Elles doivent faire preuve d'une grande résilience pour mener une vie autonome et préserver les moments précieux.

Découvrez le portrait de Claudia Tschannen, qui, malgré une SEP évolutive, gère une ferme avec sa famille. Elle montre comment elle parvient à garder espoir malgré les défis importants auxquels elle est confrontée.

L'article spécialisé de la Prof. Iris-Katharina Penner traite des moments de bonheur et de l'influence de la manière dont chacun gère sa SEP sur son niveau de satisfaction.

Dans l'entretien spécialisé, le Prof. Thomas Berger explique le rôle joué par l'interaction entre la SEP et les changements liés à l'âge sur le diagnostic, le traitement et la qualité de vie.

Je vous souhaite une lecture inspirante.

Cordialement,

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@sclérose-en-plaques.ch

**Rédactrice responsable:**

Melanie Weber

**Rédaction romande:**

Valérie Zonca

**Contribution pour cette édition:**

Univ. Prof. Dr. MSc. Thomas Berger

Floriane Legras

Prof. Dr. phil. Dipl.-Psych.

Iris-Katharina Penner

Stefania Iaquinto

Dre Nina Steinemann

Prof. Dr. Viktor von Wyl

Linda Zaugg

**Conception et illustration:**

Neonrot, Zurich

**Crédit photo:**

Société suisse SEP, Neonrot,

Samuel Schalch, autres photographes

**Impression:**

Baumer AG, Islikon

**Publication: 4x par an**

**Édition certifiée:**

17'150 exemplaires en français

53'660 exemplaires en allemand

9'620 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!



## Pleine d'espoir malgré tout

La sclérose en plaques lui vole peu à peu sa mobilité et sa liberté: Claudia Tschannen vit avec sa famille dans une ferme et lutte contre les défis quotidiens liés à la progression de la maladie. Elle montre que l'espoir peut naître même là où beaucoup de choses sont perdues.

Un village idyllique dans le canton de Thurgovie, avec une vue magnifique sur le lac de Constance. C'est là que vit Claudia Tschannen. Elle manœuvre habilement son fauteuil roulant équipé d'un propulseur électrique à travers la cour. Cette femme de 45 ans gère avec sa famille une ferme avec divers animaux, des terres agricoles et une activité d'agrotourisme. Entre l'étable et la maison d'hôtes, la vie bat son plein et ça sent le foin fraîchement coupé. On le sent tout de suite: ici, on ne reste pas les bras croisés, on vit, on crée, avec beaucoup de cœur et d'énergie.

Claudia Tschannen vit avec la sclérose en plaques depuis 27 ans et prouve chaque jour que l'espoir et l'envie d'agir peuvent être plus forts que n'importe quel diagnostic. Elle utilise sans cesse les mots «gratitude» et «cadeau». «J'adore échanger avec les gens et j'aime découvrir leur histoire», dit-elle.

Au quotidien, elle porte plusieurs casquettes. «Je suis un peu comme une manager. Je m'occupe de tout, que ce soit l'accueil des invités ou l'organisation de la vie familiale. Et je suis aussi épouse et mère.» Son rôle de personne atteinte de SEP fait également partie de ses attributions. «Même après toutes ces années, je continue de penser que la SEP ne fait pas partie de moi. Mais je ne peux pas m'en débarrasser. Je suis extrêmement reconnaissante de pouvoir réfléchir et d'être ainsi capable de réaliser des choses qui dépassent mes capacités physiques», explique Claudia Tschannen.

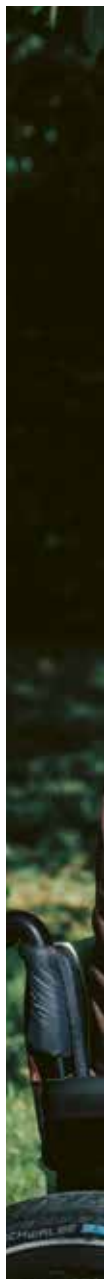
### Il n'y a pas d'ombre sans lumière

Au printemps 1998, Claudia Tschannen a reçu son diagnostic de SEP. Elle avait auparavant

souffert d'une inflammation du nerf optique, puis de troubles sensitifs dans la main, de fourmillements dans la jambe et d'un engourdissement d'une moitié du visage. Le diagnostic est rapidement tombé: il s'agissait bien de SEP. «Je ne savais rien de cette maladie. Comme nous n'avions pas d'ordinateur à la maison, j'ai consulté des livres sur la santé à la bibliothèque municipale et je n'ai vu que des fauteuils roulants en rapport avec la SEP. Je me suis demandé s'il était encore utile de passer mon permis de conduire.»

Pour cette fille d'agriculteurs, abandonner n'était pas une option: «Je faisais beaucoup de sport, j'allais à cheval, ma passion absolue. Grâce à mon neurologue, j'ai découvert la Société SEP et j'ai réalisé que je n'étais pas seule. Il y a de l'espoir et on peut agir», explique Claudia Tschannen pour décrire ses débuts avec la maladie. Sur le plan professionnel aussi, les choses ont avancé et elle a suivi avec succès une formation de cuisinière avec une spécialisation en cuisine diététique.

Mais ce printemps-là fut également déterminant dans le bon sens du terme pour la femme de 18 ans à l'époque: elle a rencontré celui qui allait devenir son mari. «Daniel est un immense cadeau. Nous sommes mariés depuis 20 ans, et il m'apporte un soutien énorme. J'essaie de le soutenir autant que possible, dans la mesure de mes moyens.» Au bout de quelques semaines seulement, Claudia Tschannen lui a parlé de sa SEP. Elle savait qu'il avait une ferme qu'il aimerait gérer avec une femme à ses côtés. «Mais Daniel m'a dit: Ensemble, nous y arriverons!» Cette promesse est toujours d'actualité. Claudia Tschannen ajoute: «Ensemble, nous trouvons toujours une solution. Elle n'est peut-être pas





*«Même si je ne peux pas me lever seule le matin, je garde espoir.»*

**Claudia Tschannen**

Des spasmes dans les jambes et, de plus en plus, dans le bras gauche, limitent la vie quotidienne de cette femme de 45 ans. «Je ne suis en fauteuil roulant que depuis cinq ans. C'est comme une saucisse dont on coupe toujours une tranche de plus», explique-t-elle pour décrire de manière impressionnante sa SEP secondaire progressive. Actuellement, elle souffre particulièrement de la perte de force dans ses mains et de la diminution de sa motricité fine. «Depuis un an et demi, l'état de mes mains s'est considérablement détérioré. Je suis désormais contrainte d'envisager l'utilisation d'un fauteuil roulant électrique.»

toujours agréable, mais nous continuons d'avancer.»

#### **Approche progressive des moyens auxiliaires nécessaires**

Le couple a veillé à ce que la maison soit accessible dès sa construction, en prévision de l'évolution imprévisible de la SEP incurable. «Je suis très reconnaissante que l'appartement soit de plain-pied. Comme vous pouvez le voir, je ne peux plus monter les escaliers. C'est pourquoi il y a une rampe à droite de l'annexe, que je peux emprunter avec mon fauteuil roulant», explique Claudia Tschannen.

L'utilisation de moyens auxiliaires n'a pas été facile pour elle: «En fait, j'étais toujours en retard. Chaque fois qu'un moyen auxiliaire aurait dû être disponible, j'ai d'abord commencé à me familiariser avec celui-ci.» Aujourd'hui, elle utilise un système de dictée pour son travail de bureau. «Je peux dicter des e-mails et des documents, ce qui me facilite beaucoup la tâche.» Une table haute l'aide à se lever de temps en temps. «Cela favorise la circulation sanguine et soulage mes fesses.» Et l'activité physique reste très importante. Claudia Tschannen suit régulièrement des séances de physiothérapie et d'ergothérapie et fait de l'hippothérapie sur son propre cheval.

### Trois générations, beaucoup de mains qui soutiennent

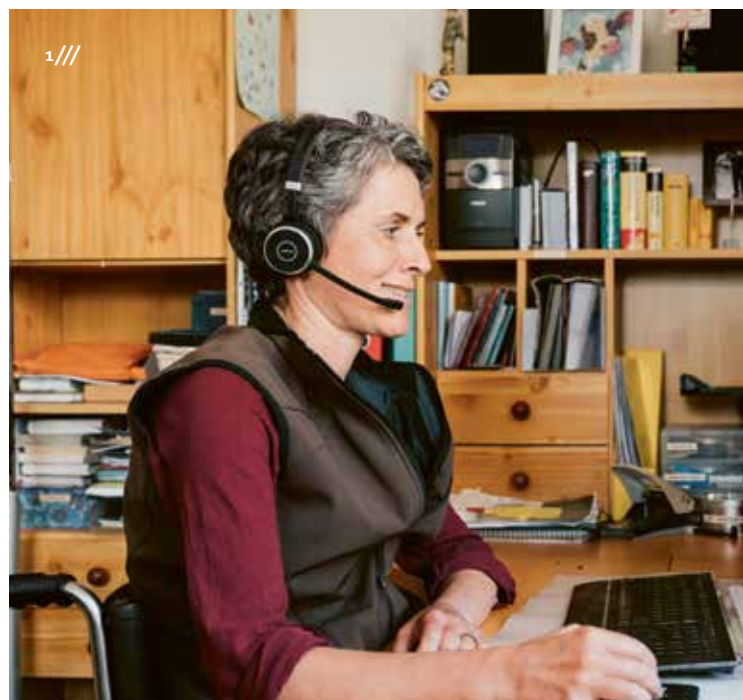
Dans le passé, Claudia Tschannen servait elle-même le petit-déjeuner à ses hôtes, cuisinait son pain avec passion et préparait ses confitures selon ses propres recettes. «Aujourd'hui, ce sont les hôtes qui viennent à moi, et non l'inverse. Je peux les accueillir chaleureusement à la porte, leur donner des informations et leur dire au revoir. Cela fonctionne à merveille.»

Mais pour beaucoup de tâches quotidiennes, elle a besoin d'une aide importante, par exemple pour s'habiller ou se transférer dans son fauteuil roulant. «Mon mari joue un rôle central. C'est un immense cadeau qu'il puisse travailler ici et être toujours près de moi. Cela ne va pas de soi», souligne Claudia Tschannen. Outre les parents de son mari, Jonas et Timo vivent également à la ferme. Jonas est leur fils biologique, et Timo grandit chez eux comme leur propre enfant depuis l'âge de cinq mois, en tant qu'enfant placé. De plus, plusieurs collaborateurs apportent leur aide au quotidien. «Sans toutes ces mains secourables, notre modèle ne fonctionnerait pas », explique-t-elle.

Et puis, il y a la Société suisse SEP, qui accompagne Claudia Tschannen depuis son diagnostic. «C'est comme une porte que l'on peut ouvrir quand on a besoin d'aide. Il y a là des gens qui vous écoutent et vous aident.» Aujourd'hui, elle utilise surtout les offres en ligne: «Je ne suis plus très mobile, c'est donc parfait pour moi.» Elle apprécie particulièrement les échanges au sein de deux Groupes régionaux de la Société suisse SEP. «Nous nous encourageons mutuellement et j'apprécie simplement de participer sans avoir à organiser quoi que ce soit.»

### Sources d'énergie et rêves réalistes

Claudia Tschannen puise sa force dans sa famille, la nature, la musique et sa foi. «Ma foi me





donne un ancrage et de l'espoir. La lecture de la Bible aussi. J'utilise une application pour cela, car je n'arrive plus à tenir un livre.»

Interrogée sur l'importance de la qualité de vie, Claudia Tschannen répond d'un air pensif: «La qualité de vie? Pour moi, c'est avant tout la liberté. Avant, je montais simplement dans ma voiture et j'allais où je voulais. Aujourd'hui, j'ai besoin d'aide. Mais pour moi, la qualité de vie, c'est aussi d'être entourée de personnes qui sont là pour moi. De sentir que malgré tout, on a besoin de moi. Et que je peux transmettre quelque chose à mes enfants pour la vie.»

**1///** Rédiger des e-mails ou créer des documents: un système de dictée facilite le travail de bureau de Claudia Tschannen.

**2///** Le mari de Claudia Tschannen l'aide activement dans la vie quotidienne, notamment pour les transferts.

**3///** La famille est le principal soutien et la principale source d'énergie de Claudia Tschannen.



«Je ne sais pas ce que l'avenir me réserve en matière de santé. Au cours des 27 dernières années, j'ai appris que je ne peux pas changer certaines choses. Mais je peux continuer à tirer le meilleur parti de la situation. Même si je ne peux pas me lever seule le matin, je garde espoir.»

**/// Texte:** Melanie Weber  
**/// Photos:** Samuel Schalch

Scannez le code et soutenez avec votre don des personnes atteintes comme Claudia Tschannen  
Merci beaucoup!



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

## Moments de bonheur

La manière dont on gère une maladie chronique telle que la sclérose en plaques est déterminante pour sa propre satisfaction et pour profiter des moments de bonheur. Une attitude positive face à la vie sous toutes ses facettes aide à surmonter les moments difficiles. «Résilience» et «acceptation» sont les mots magiques qui permettent de garder une vision positive de la vie.

Dans le langage quotidien, le bonheur est généralement compris comme un sentiment très positif, étroitement lié à la satisfaction, au bien-être et à l'épanouissement. Dans un contexte philosophique, le bonheur est considéré comme le bien suprême, accessible à travers une vie vertueuse et l'épanouissement personnel. En psychologie, le bonheur désigne le bien-être subjectif d'une personne, qui se compose de la fréquence des sentiments positifs, de la rareté des sentiments négatifs et de la satisfaction générale dans la vie. D'un point de vue neurobiologique, le bonheur est le résultat de processus neurochimiques dans lesquels des substances messagères (neurotransmetteurs) telles que la dopamine, la sérotonine, l'ocytocine et les endorphines jouent un rôle décisif.

Il n'existe pas «un seul déclencheur du bonheur». Il existe plutôt des déclencheurs individuels qui peuvent provoquer un moment de bonheur personnel. Cela peut être simplement le fait d'avoir du temps et de pouvoir vivre au jour le jour, de profiter de la nature, de rencontrer des amis, mais aussi de lire un livre passionnant ou d'écouter de la musique qui nous touche.

### Le bonheur est-il limité dans le temps?

La plupart du temps, le sentiment de bonheur est quelque chose de momentané, on parle par exemple de «bonheur éphémère». Le facteur limitant qui nous empêche de ressentir le bonheur indéfiniment réside dans les neurotransmetteurs de notre cerveau, qui ne sont disponibles qu'en quantité limitée. Une fois libérés, ils ont besoin d'un nouveau stimulus pour être à nouveau sécrétés et déclencher la prochaine sensation de bonheur.

La capacité à ressentir le bonheur est en partie héréditaire, mais l'environnement joue également un rôle important. Les gènes et l'environnement façonnent notre personnalité, qui influence à son tour notre bonheur dans la vie. Les personnes qui gèrent bien le stress ou qui sont optimistes, par exemple, ont tendance à être plus heureuses que les autres. Mais ces qualités peuvent s'acquérir dans une certaine mesure.

### Résilience et acceptation

Une maladie chronique telle que la SEP peut avoir des répercussions négatives sur le bien-être psychique à plusieurs niveaux, par exemple en raison de limitations physiques, de fatigue, de douleurs ou de troubles vésicaux. Dans le même temps, la recherche montre que les personnes qui éprouvent régulièrement des émotions positives renforcent leur résistance psychique (résilience). Celle-ci représente une certaine force mentale. Nous pouvons l'acquérir en nous adaptant de manière aussi flexible que possible à des circonstances changeantes. Cela implique également de reconnaître ce que nous pouvons changer et ce qui est hors de notre contrôle. Nous ne pouvons par exemple pas choisir notre famille ni savoir si nous allons souffrir d'une maladie chronique. Il ne sert à rien de lutter contre cela, nous devons l'accepter. Mais là où nous pouvons changer quelque chose, nous devons agir. Cela nous donne un sentiment d'efficacité personnelle, qui à son tour donne un effet positif sur notre bonheur. Les moments de bonheur favorisent non seulement la santé mentale, mais peuvent également avoir une influence positive sur le système immunitaire et la gestion du stress en général.



*«Il n'existe pas un seul déclencheur du bonheur. Il existe plutôt des déclencheurs individuels de moments de bonheur personnel.»*

**Prof. Dr phil. Dipl.-Psych Iris-Katharina Penner**

La régulation émotionnelle, c'est-à-dire la capacité à gérer de manière constructive des sentiments tels que la peur, la tristesse ou la frustration, joue un rôle essentiel. Les personnes qui ont appris à percevoir et à contrôler leurs émotions de manière consciente sont globalement plus satisfaites. La pleine conscience, les exercices de respiration ou le fait d'accepter consciemment ses sentiments peuvent aider à maintenir l'équilibre intérieur.

**Des stratégies utiles peuvent être:**

- La méditation basée sur la pleine conscience: il s'agit d'être pleinement présent à soi-même et d'apprendre à ne pas tout juger en permanence. Dans la vie quotidienne, nous jugeons constamment, ce qui génère souvent une énergie négative.
- Tenir un journal de gratitude: en prenant conscience chaque jour de ce pour quoi on est reconnaissant, on concentre son attention sur les aspects positifs.

- Entretenir ses relations sociales: la proximité, les échanges et le soutien d'autres personnes favorisent le bien-être.
- Réduire le stress: les méthodes de relaxation telles que la relaxation musculaire progressive, le yoga ou les promenades dans la nature aident à trouver la paix intérieure.

**Considérer l'être humain dans sa globalité**

La recherche s'intéresse de plus en plus aux nouvelles façons de favoriser le bien-être des personnes atteintes de maladies chroniques. Les entraînements à la pleine conscience, la psychologie positive ou les programmes assistés par le numérique constituent des approches prometteuses. Dans le domaine du conseil et de la thérapie également, la question «Qu'est-ce qui me fait du bien?» occupe une place de plus en plus centrale.

En tant que neuropsychologue, j'essaie toujours de montrer à mes patients et patientes ce qu'ils peuvent encore faire, et non ce qu'ils ne peuvent plus faire. Je leur demande ce qui les intéresse. Ils me répondent par exemple qu'ils ont toujours voulu apprendre le japonais. Je les encourage alors à suivre un cours de japonais. Et tout à coup, ils ont un objectif, se lancent et se sentent efficaces. Et retrouvent alors des moments de bonheur.

**/// Texte:** Prof. Dr phil. Dipl.-Psych. Iris-Katharina Penner, responsable du service de neuropsychologie universitaire de l'Inselspital de Berne, neuropsychologue reconnue au niveau fédéral (EAN), membre du Conseil médico-scientifique de la Société SEP

**/// Photo:** Peter Weihs

## La sclérose en plaques ne connaît pas d'âge

De plus en plus de personnes âgées sont atteintes de sclérose en plaques. Certaines ne reçoivent leur diagnostic qu'après avoir atteint la deuxième moitié de leur vie. Quelles sont les conséquences de l'interaction entre la SEP et les changements liés à l'âge sur le diagnostic, le traitement et la qualité de vie? Le Prof. Thomas Berger répond à ces questions.

### **Professeur Berger, que devons-nous savoir sur la sclérose en plaques chez les personnes âgées?**

Il existe deux groupes principaux: le groupe de loin le plus large comprend les personnes qui vieillissent avec un diagnostic de SEP déjà établi. Le groupe le plus restreint n'est diagnostiqué qu'à un âge avancé, généralement après 55 ans. On parle alors de SEP à début tardif (late onset MS) ou à début très tardif (very late onset MS). L'âge d'apparition de la maladie n'a pas fondamentalement changé. Il se situe toujours entre 20 et 30 ans dans la plupart des cas. Aujourd'hui, on porte aussi un regard plus attentif sur les personnes âgées.

Autrefois, on aurait plutôt pensé à d'autres causes, telles qu'un accident vasculaire cérébral ou des troubles circulatoires, qu'à la SEP chez une personne de 60 ans présentant les symptômes correspondants. Grâce à une meilleure disponibilité des examens IRM en particulier et à une attention générale accrue portée à la SEP, le début de la maladie est également détecté plus fréquemment chez les personnes âgées.

### **Quels défis l'âge avancé pose-t-il pour le traitement?**

Chez les personnes âgées atteintes de SEP, la question du traitement approprié se pose. À mon avis, il existe une approche pragmatique. Le traitement doit être adapté à l'activité de la maladie, et non à l'âge. Si une personne de 50 ans présente une évolution par poussées, elle doit en principe être traitée de la même manière

qu'une personne plus jeune. Il y a toutefois une remarque importante: chez les personnes âgées, il faut être plus vigilant, car les comorbidités et les risques supplémentaires sont plus fréquents. Il est donc nécessaire d'évaluer au cas par cas si le traitement est adapté au regard des diagnostics et des facteurs de risque existants, et d'assurer un suivi plus étroit. Enfin, le traitement symptomatique, souvent sous-estimé, ne doit pas être négligé.

### **Pourquoi le traitement symptomatique est-il si important?**

Le traitement symptomatique ne vise pas à influencer l'évolution de la maladie, mais à soulager des troubles concrets. Il faut agir dès l'apparition des symptômes. La spasticité en est un exemple. Souvent, elle est à peine perceptible au début et n'est détectable que lors d'un examen clinique. C'est précisément le moment d'agir. Une activité physique accrue, le sport ou la physiothérapie, et parfois des médicaments, aident souvent à réduire les symptômes aussi longtemps que possible.

Si l'on rate le bon moment, il n'est pas possible de revenir en arrière. C'est pourquoi il convient de recourir rapidement à des traitements symptomatiques, qu'ils soient médicamenteux ou non. Un suivi étroit et continu est essentiel. Les personnes atteintes signalent souvent des changements que nous, médecins, ne pouvons pas encore confirmer cliniquement. C'est précisément cette combinaison entre l'expérience médicale et ce que les personnes atteintes per-



çoivent elles-mêmes qui permet d'assurer un bon suivi pendant de nombreuses années.

**Comment distinguer si de nouveaux symptômes sont dus à la SEP, à l'âge ou à d'autres maladies?**

Chez les personnes âgées, le risque est particulièrement grand d'attribuer trop rapidement

de nouveaux symptômes à la SEP. Avec l'âge, le risque de développer d'autres maladies telles que les accidents vasculaires cérébraux, les maladies cardiovasculaires ou même des tumeurs augmente, et les personnes atteintes de SEP ne font pas exception. Si ces maladies ne sont pas détectées à temps, un temps précieux peut être perdu. Il est donc important de toujours re-



/// Univ. Prof. Dr MSc Thomas Berger est professeur de neurologie et chef de la Clinique Universitaire de Neurologie à l'Université de Médecine de Vienne, en Autriche.

chercher l'origine des nouveaux symptômes qui ne sont pas d'origine neurologique et ne peuvent s'expliquer par la SEP.

En tant que soignants, nous devons garder ce regard afin d'offrir aux personnes atteintes les meilleurs soins possibles, même à un âge avancé. Il est également important de tenir compte des changements liés à l'âge, indépendants de la SEP. De nombreuses personnes âgées ont des difficul-

tés à marcher parce qu'elles voient moins bien ou parce que le sol est glissant. Si elles ont déjà des faiblesses pour marcher, celles-ci peuvent être aggravées par la SEP. Cela ne signifie toutefois pas que la maladie devient plus active. Il convient d'examiner ces changements de manière différenciée et de ne pas modifier le traitement de manière réflexive.

**Que peuvent faire les personnes âgées atteintes de SEP pour améliorer leur qualité de vie?**

Il est important que les personnes atteintes contribuent activement à leur qualité de vie. Les traitements et les conseils sont un soutien précieux, mais ils ne remplacent pas l'initiative personnelle. Outre un mode de vie sain, l'intégration sociale et la curiosité intellectuelle jouent un rôle important. Apprendre de nouvelles choses et être ouvert à de nouvelles situations stimule le cerveau et préserve les capacités cognitives. À l'inverse, l'isolement et le manque de contacts sociaux accélèrent souvent le déclin des ressources mentales.

**Que souhaitez-vous personnellement pour l'avenir?**

Je souhaite vivement une société dans laquelle les personnes différentes, notamment en raison d'une maladie, soient intégrées et acceptées comme une évidence. De nombreuses personnes atteintes de SEP sont capables de travailler malgré leurs limitations, et il serait important que cela soit davantage reconnu.

Beaucoup de choses ont déjà été faites dans ce domaine: aujourd'hui, la SEP n'est plus exclusivement associée à l'image d'une personne en fauteuil roulant, mais aussi à des personnes atteintes dont la maladie n'est pas visible. Une déstigmatisation accrue, une intégration sociale



et une meilleure prise en compte des besoins au-delà de l'aspect médical: c'est un souhait que je considère néanmoins comme tout à fait réalisable



**Retrouvez ici l'entretien complet avec le Prof. Thomas Berger.**

**///Interview:** Melanie Weber



## Séjours en groupe et Semaines de rencontre 2026

Une parenthèse bienvenue, des rencontres enrichissantes, des excursions communes et des moments de détente. Tout cela est offert lors des Séjours en groupe et des Semaines de rencontre de la Société suisse SEP.

Les Séjours en groupe sont conçus pour les personnes atteintes de SEP qui ont besoin de soins. Pendant deux ou trois semaines, des infirmières et des bénévoles veillent à ce que les participant-e-s vivent des expériences variées. Les Semaines de rencontre s'adressent aux personnes atteintes de SEP autonomes qui n'ont pas besoin de soins. Ils et elles aussi peuvent se réjouir d'un temps de pause précieux et d'une communauté conviviale.

Les Séjours en groupe comprennent six groupes en allemand (DE) et un en français (FR). Les Semaines de rencontre comptent trois groupes en allemand et un en français. La connaissance de la langue est une condition préalable à l'intégration dans le groupe.

### Séjours en groupe 2026

Du dim. 15.03. au sam. 28.03.2026

Magliaso A - Centro Magliaso<sup>(DE)</sup>

Du dim. 29.03. - Sa. 18.04.2026

Magliaso B - Centro Magliaso<sup>(DE)</sup>

Du sam. 30.05. au ven. 12.06.2026

Einsiedeln - Hotel Allegro<sup>(DE)\*</sup>

Du dim. 07.06. au sam. 20.06.2026

Sarnen - Kurhaus Sarnersee<sup>(FR)</sup>

Du dim. 14.06. au sam. 04.07.2026

Walchwil - Zentrum Elisabeth<sup>(DE)</sup>

Du dim. 30.08. au sam. 12.09.2026

Sarnen A - Kurhaus Sarnersee<sup>(DE)</sup>

Du dim. 13.09. au sam. 03.10.2026

Sarnen B - Kurhaus Sarnersee<sup>(DE)</sup>

### Semaines de rencontre 2026

Du sam. 09.05. au sam. 16.05.2026

Interlaken - Hotel Artos<sup>(DE)</sup>

Du sam. 15.08. au sam. 22.08.2026

Davos - Hotel Seebüel<sup>(DE)</sup>

Du dim. So. 28.06. au sam. 04.07.2026

Sportwoche Saignelégier<sup>(FR)</sup>

Du dim. 04.10. au dim. 11.10.2026

Sarnen - Kurhaus Sarnersee<sup>(DE)</sup>

*\* Séjour en groupe avec beaucoup d'activités et d'excursions. Les participant-e-s doivent pouvoir passer au moins six heures d'affilée en fauteuil roulant.*



**Vous êtes atteint-e de SEP et les Séjours en groupe ou les Semaines de rencontre vous intéressent? Appelez-nous au 021 614 80 80 ou envoyez un e-mail à [formations@sclerose-en-plaques.ch](mailto:formations@sclerose-en-plaques.ch). Clôture des inscriptions le 8 décembre 2025.**



## La qualité de vie comme indicateur de l'évolution de la SEP

Les chiffres ne reflètent pas toujours la réalité des personnes atteintes de SEP. L'échelle EDSS couramment utilisée évalue principalement les limitations physiques. Une étude à long terme menée par le Registre suisse de la SEP montre désormais que les changements dans la qualité de vie peuvent fournir des indications importantes sur l'évolution de la maladie.

Dans la pratique médicale, l'évolution de la sclérose en plaques (SEP) est régulièrement évaluée à l'aide de l'échelle EDSS. Cette abréviation signifie «Expanded Disability Status Scale» (échelle étendue du statut d'invalidité). Cette échelle de 0 à 10 évalue dans quelle mesure une personne est limitée dans ses capacités physiques, en particulier pour marcher, en raison de la SEP. Plus la limitation est importante, plus la valeur EDSS est élevée.

Bien que l'échelle EDSS soit un élément central du diagnostic de la SEP, il s'est avéré que ses résultats ne sont pas suffisamment complets, car elle se limite principalement aux fonctions physiques. Les symptômes invisibles tels que la douleur, la fatigue ou les humeurs dépressives ne sont pas suffisamment pris en compte, alors qu'ils peuvent fortement influencer le quotidien de nombreuses personnes atteintes de SEP. C'est pourquoi le Registre suisse de la SEP a développé une méthode complémentaire afin de trouver des indices sur l'évolution de la maladie.

### **Enquête sur la qualité de vie liée à la santé**

Dans le cadre d'une étude à long terme, la qualité de vie liée à la santé a été évaluée à l'aide du questionnaire standardisé EQ-5D. En termes simples, il s'agit de l'évaluation personnelle du bien-être au quotidien, c'est-à-dire de la capacité d'une personne à vivre avec sa maladie. Cela comprend à la fois les aspects physiques, psychologiques et sociaux.

Le questionnaire comprend cinq questions simples portant sur la capacité de marcher, l'autonomie, les activités quotidiennes, les douleurs

et le bien-être psychique (voir illustration). Il permet d'obtenir une image plus complète de l'état réel de la personne atteinte. L'objectif de l'étude était de suivre l'évolution de la qualité de vie au fil du temps et d'examiner son lien avec l'apparition des symptômes de la SEP. La question sous-jacente est de savoir si l'EQ-5D, qui se concentre sur la qualité de vie personnelle, peut mettre en évidence des changements dans l'évolution de la maladie que l'échelle EDSS pourrait ne pas détecter.

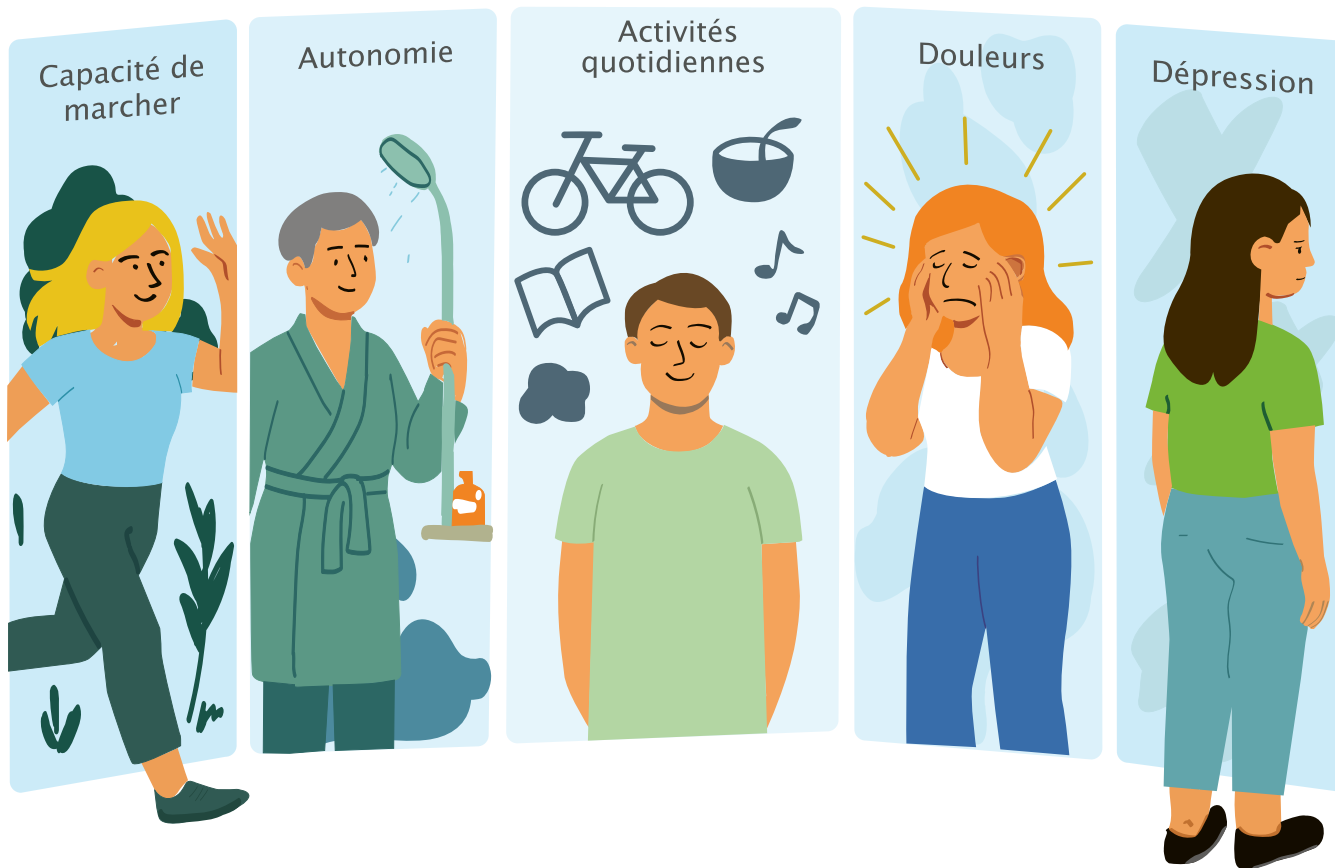
### **Qui a participé?**

L'analyse a pris en compte les données de 862 participant-e-s au registre qui avaient rempli au moins trois questionnaires sur la qualité de vie au cours de plusieurs années. En complément, les informations fournies par ces personnes elles-mêmes sur les symptômes de la SEP, l'évolution de la maladie, l'âge, le sexe et d'autres données personnelles ont été évaluées.

### **Résultats en bref**

Les changements significatifs dans la qualité de vie apparaissent plus tardivement que les changements dans l'EDSS: il faut plus de temps pour constater une détérioration mesurable de la qualité de vie, nettement plus tard que dans le cas des limitations physiques telles que celles enregistrées par l'EDSS.

La douleur et la dépression sont des facteurs importants de détérioration de la qualité de vie: les personnes dont la qualité de vie s'est détériorée ont nettement plus souvent fait état de douleurs et/ou de symptômes dépressifs.



/// Les cinq thèmes abordés dans l'enquête sur la qualité de vie liée à la santé.

Facteurs de risque d'une baisse de la qualité de vie:  
l'utilisation d'aides à la marche au début de l'étude – signe d'une évolution plus rapide de la SEP – augmente la probabilité d'une détérioration de la qualité de vie. De même, un poids corporel plus élevé était associé à une plus grande probabilité de détérioration de la qualité de vie.

#### Il est utile d'évaluer la qualité de vie

L'étude montre que les changements dans la qualité de vie peuvent révéler des aspects supplémentaires de l'évolution de la maladie, en particulier ceux qui sont associés à des symptômes invisibles. Bien que la qualité de vie ne soit pas (encore) un indicateur unique de l'évolution de la maladie, elle fournit des informations supplémentaires précieuses, en particulier lorsque la douleur ou le stress psychologique augmentent. À l'avenir, l'évaluation régulière de la qualité de vie devrait donc être davantage prise en compte dans la prise en charge des personnes atteintes de SEP, en complément des échelles établies telles que l'EDSS.

## Créer ensemble davantage de connaissances

Vous ou l'un de vos proches êtes atteint de SEP et souhaitez rejoindre la communauté scientifique? L'équipe du registre SEP se réjouit de recevoir votre e-mail à l'adresse suivante: [registre-sep@ebpi.uzh.ch](mailto:registre-sep@ebpi.uzh.ch).



**Vous trouverez ici de plus amples informations.**



///**Texte:** Linda Zaugg, Dre Nina Steinemann, Stefania Iaquinto et Prof. Dr Viktor von Wyl du Registre suisse de la SEP

# Cours et formations

## ÉVÉNEMENTS RÉCURRENTS

### L'Apéro SEPour vous! <sup>(P)</sup>

**Lieu:** Lausanne (VD) et Bulle (FR)  
**Date:** 13 novembre, 10 décembre 2025  
et 11 février 2026  
**Prix:** Gratuit

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

## LOISIRS & DÉCOUVERTES

### Atelier gravure pour jeunes proches <sup>(Pr)</sup>

**Lieu:** Lausanne (VD)  
**Date:** 18 octobre 2025, de 11h00 à 17h00  
**Prix:** Gratuit

### Journée des proches <sup>(Pr)</sup>

**Lieu:** Lausanne (VD)  
**Date:** 30 octobre 2025, de 16h00 à 20h00  
**Prix:** Gratuit

### SEP Youth Forum <sup>(P, Pr)</sup>

**Lieu:** Lausanne (VD)  
**Date:** 29 novembre 2025, de 9h30 à 16h30  
**Prix:** Gratuit

### Portes ouvertes du Centre SEP

**Lieu:** Lausanne (VD)  
**Date:** 3 décembre 2025, horaires à venir  
**Prix:** Gratuit

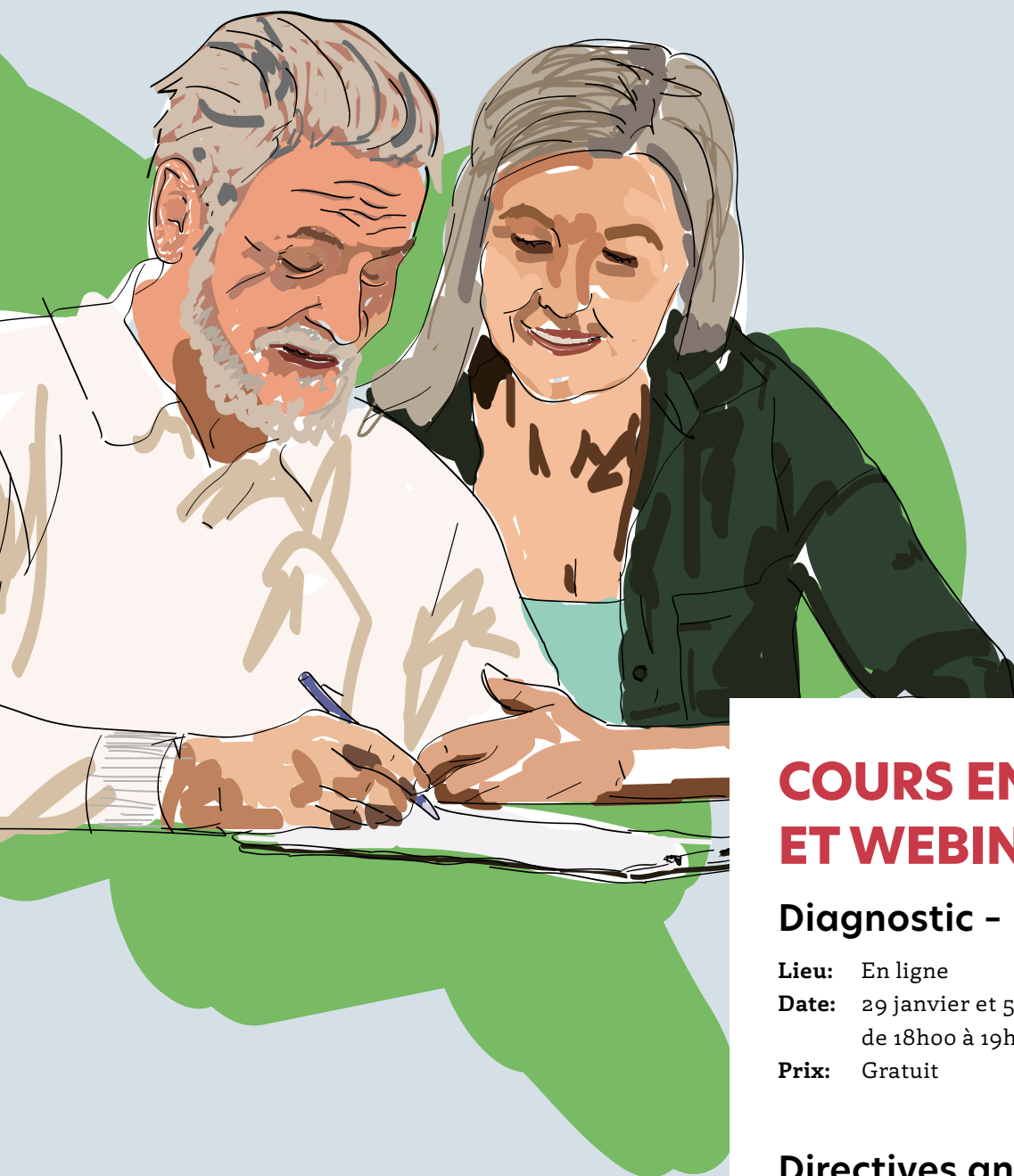
### Initiation à l'escalade pour les jeunes personnes atteintes <sup>(P)</sup>

**Lieu:** Satigny (GE)  
**Date:** 6 décembre 2025, de 14h00 à 16h30  
**Prix:** Gratuit

### Cycle d'escalade <sup>(P)</sup>

**Lieu:** Satigny (GE)  
**Date:** Du 6 février 2026 au 27 mars 2026  
les vendredis matins de 9h30 à 12h00  
**Prix:** Membre CHF 15.- par cours  
non membre CHF 20.- par cours  
**Info:** La participation au cycle complet  
est souhaitée, selon vos disponibilités





## INFORMATION

### «Etablir un testament - gratuitement et en ligne»

**Lieu:** En ligne

**Date:** 18 novembre 2025, de 13h00 à 14h00

**Prix:** Gratuit

## COURS EN LIGNE ET WEBINAIRES

### Diagnostic - Et après?

**Lieu:** En ligne

**Date:** 29 janvier et 5 février 2026,  
de 18h00 à 19h30

**Prix:** Gratuit


### Directives anticipées: mieux comprendre pour mieux décider

**Lieu:** En ligne

**Date:** Mardi 10 mars 2026,  
de 18h00 à 19h00

**Prix:** Gratuit



Vous trouverez le programme complet  
et actuel des cours et formations sur  
 [www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch)  
rubrique «Nos Prestations».





Floriane Legras

## La solitude des festivals sans inclusion

J'essaie au plus de continuer ma vie le plus «normalement» possible mais la réalité de ce monde validiste fait que je me retrouve dans des situations des plus absurdes les unes que les autres. Nous avons décidé d'aller voir un concert à Zürich avec mon compagnon pour le 1er août. Le choix des artistes aurait clairement dû indiquer que rien n'allait être fait pour les personnes «comme moi» (et je ne parle pas de la différence d'âge évidente) mais bien du handicap. Le lieu du concert est un terrain vague en bitume avec quasi aucun coin d'ombre et surtout aucune place assise.

Je suis venue équipée comme à chaque fois: lunettes de soleil, bouchons d'oreille, eau. J'ai dormi 11 heures, j'ai mangé, je suis hydratée, bref je suis prête pour le marathon. D'ailleurs je vous passe les détails de devoir toujours tout préparer en avance pour simplement pouvoir sortir comme quelqu'un de «normal».

Mon compagnon trouve un endroit où je peux m'asseoir, quand quelques minutes plus tard, un jeune homme arrive et me demande de lui rendre «sa place». Je lui réponds que non, que j'ai une maladie invisible et que je dois m'asseoir ce à quoi il me répond: «moi aussi je dois m'as-

seoir, je viens d'attendre 10 heures aux toilettes et j'ai mal au genou».

Ma réponse est brève: «asseyons-nous tous les deux alors...». Son ami intervient et nous dit que ce n'était pas le «deal initial», en gros je dois rendre ma place. Je suis sur le point de sortir ma carte AI, mon passeport Tysabri et ma carte EXIT. Et tout à coup je réalise l'absurdité de la situation. Je suis sur le point de devoir justifier ma place sur un cube auprès d'un ado qui a mal au genou.

Ce n'est pas le fait de devoir me battre pour un bout de cube en faux cuir au milieu de la foule qui tout à coup me rend folle c'est ce que ce cube et ce festival représentent.

J'ai peur de décevoir mon partenaire car j'ai juste envie de rentrer: ce lieu n'est pas fait pour moi! La maladie m'a enlevé une grande partie du plaisir mais surtout de la possibilité de profiter de ce genre d'événement. Au-delà de ça, je ne comprends pas pourquoi, en 2025, l'inclusion est toujours aussi mal organisée lors de concerts et festivals. Sur le millier de personnes présentes aujourd'hui, je ne suis certainement pas la seule à avoir un handicap invisible et pourtant je me sens bien seule au milieu de cette foule.

## Des activités pour les enfants et du repos pour les parents

Début août, 25 enfants ont passé une semaine remplie de rires, d'émotions et de nouvelles activités aux Mosses, accompagnés par une équipe engagée. Quand activités ludiques pour les uns, rime avec repos pour les autres: récit de cette semaine riche en partages.

De la Spartan Race au parc des toboggans, en passant par une journée piscine, le très apprécié La-sergame, la fameuse «boom», il y en a eu pour tous les goûts! La météo agréable a permis de petites marches dans les jolis paysages des Mosses. La journée dédiée à la SEP a été l'occasion de (re)découvrir certains symptômes de la SEP et de poser toutes ses questions: «Le camp leur permet de voir que même si pour eux ce n'est pas toujours facile à la maison, pour d'autres enfants qui ont aussi un parent atteint, ça peut être encore plus difficile. Ça leur permet de relativiser», témoigne Géraldine, l'une des mamans interrogées. «Les enfants nous parlent systématiquement du mercredi, de la journée SEP, qui les touche souvent beaucoup. Le fait d'être ensemble, entre copains et copines, leur permet d'en discuter ensemble. Cette dynamique est extrêmement positive», explique Yvan, un autre parent.

### Quand activités pour les uns, rime avec repos pour les autres

Ce camp permet du repos et une certaine décharge pour les parents. Il offre aussi une meilleure compréhension de la maladie, de nouvelles connaissances sur la SEP et permet surtout la création de liens forts et durables. Quant aux nombreuses activités proposées lors du camp enfants, Jessica, une proche dont le fils participe pour la première fois, témoigne: «Le camp lui permet de sortir et de participer à des activités, car nous sommes assez limités, à la fois par la maladie et par une situation financière difficile. Cela lui offre malgré tout un moment d'évasion, puisque nous ne partons jamais en vacances.»

### Des liens forts et durables

Le camp enfants crée des liens très forts, entre les enfants et ados mais également entre les parents



qui font connaissance et peuvent se soutenir. «Le conseil que je peux donner si un enfant a peur d'aller au camp, c'est de les pousser à y aller, parce que ça leur amène beaucoup, ils font plein de connaissances», dit Sylvain, le papa de deux participantes.

### Cet article vous a donné envie?

Contactez-nous à [formations@sclerose-en-plaques.ch](mailto:formations@sclerose-en-plaques.ch) si vous voulez inscrire vos enfants ou devenir bénévole. Merci infiniment à l'équipe d'encadrant-e-s: Alessandro, Victoria, Jef, Célia, Lohane, Hans, Stéphane et Philippe pour leur empathie, leur bonne humeur et leur temps! **Le prochain camp enfants SEP aura lieu du dimanche 2 août au vendredi 7 août 2026.**



Découvrez ici les impressions du camp pour enfants.



///Texte: Amélie Baechler

# Nouvelles de la Société suisse SEP



## Portes ouvertes au Centre SEP de Lausanne

En 2025, le Centre SEP fête ses 20 ans d'existence à Lausanne. 20 ans de soutien envers les personnes atteintes de SEP, d'organisation d'événements et de formations continues, de partages à travers les Groupes régionaux et les multiples acteurs et actrices du milieu de la santé et du social. À cette occasion, le Centre romand ouvre ses portes le mercredi 3 décembre prochain pour une après-midi de partages, d'activités de loisirs pour les enfants et de délicieuses petites choses à manger et partager ensemble.



Infos et inscriptions.



## Journée des proches aidant-e-s

Offrez-vous un moment de détente à l'occasion de la Journée des proches le 30 octobre prochain. Du bien-être, des massages et des moments de partage seront au programme de cette journée consacrée au travail essentiel des proches aidant-e-s.



Pour en savoir plus.



## Un défi hors du commun sur le lac de Neuchâtel

Fin août dernier, six Fribourgeoises et Fribourgeois atteints de sclérose en plaques ont réussi la traversée à la nage entre Concise et Cheyres. Un moment fort en émotions, placé sous le signe du courage, de la solidarité et de l'espoir. Merci aux près de 150 personnes pour leur présence et leur soutien précieux, et surtout un grand bravo aux nageurs et nageuses pour leur défi qui prouve que «la SEP ne nous coule pas», selon leurs propres mots.



/// Les 6 participants et participantes à leur arrivée après 6 kilomètres de nage.



## SEPtember Walk - Un grand MERCI

À l'heure où sont écrites ces lignes, l'événement SEPtember Walk bat son plein dans toute la Suisse. Un grand merci pour votre fidèle participation et un remerciement spécial également à nos supporters qui ont permis de rendre visible cette belle action. Rendez-vous en 2026 pour un nouveau mois de sensibilisation à la SEP avec chacun son parcours, mais jamais seul-e.



Pour en savoir plus.



## Briumvi® désormais autorisé dans le traitement de la SEP

L'autorité suisse de réglementation Swissmedic a autorisé Briumvi® (ublituximab) comme traitement de déplétion des lymphocytes B dans le traitement des adultes atteints de sclérose en plaques récurrente-rémittente. Les coûts sont pris en charge par l'assurance maladie obligatoire.



## SEP Youth Forum - l'importance de la communication avec son/sa médecin

Le rendez-vous annuel des jeunes adultes atteints de SEP et leurs proches aura pour thématique l'importance de la relation avec son ou sa médecin. À cette occasion, une neurologue sera présente ainsi qu'une infirmière spécialisée en SEP. Le but de cette journée? Créer un espace d'échange pour les personnes confrontées à la SEP et développer ses ressources pour vivre avec la maladie.



Infos et inscription.



## MS State of the Art Symposium 2026

Le samedi 24 janvier 2026, le KKL Luzern sera le lieu de rencontre des experts de la sclérose en plaques. Le 28e «MS State of the Art Symposium» sera consacré à la SEP progressive, du dépistage précoce aux nouvelles approches thérapeutiques. Des experts internationaux et nationaux présenteront les dernières découvertes en matière de diagnostic et de traitement, donneront un aperçu des recherches prometteuses et discuteront des perspectives d'avenir. Des conférences, des ateliers interactifs et des présentations par affiches promettent un programme riche en connaissances, en échanges et en inspiration.



Pour plus d'informations.

de Lucerne et de jeunes choristes a ému un public venu en nombre, créant une atmosphère à la fois chaleureuse et vibrante sous la Tente du Festival. Un immense merci à la Fondation Juchum pour son précieux soutien, qui a permis aux personnes atteintes de SEP et à leurs proches de vivre pleinement cette soirée d'exception.



Pour en savoir plus.



## Formation pour les professionnel-le-s en lien avec la SEP

Le 9 janvier 2026, les professionnel-le-s en lien avec la SEP auront l'occasion de suivre une formation certifiée dans les locaux de la Société SEP à Effretikon. Cette formation en allemand permet de découvrir en détails les aspects neuropsychologiques et neuropsychiatriques en lien avec la SEP.



Pour en savoir plus.



## Gstaad Menuhin Festival 2025 - Une soirée de cinéma, d'orchestre live et de partages

Pour la troisième année consécutive, le Gstaad Menuhin Festival a offert un moment magique et inoubliable. La projection du film culte Les Choristes, accompagnée en direct par le City Light Orchestra



Vous trouverez d'autres news sur notre site Web [sclerose-en-plaques.ch](http://sclerose-en-plaques.ch) dans la rubrique Actualités.



# Voler au-dessus de la peur: le courage d'une vie libre

Géraldine Fasnacht, snowboardeuse freeride et pionnière du wingsuit, repousse au quotidien les limites en milieux extrêmes. Son parcours inspire celles et ceux confrontés à l'incertitude - que ce soit face à une maladie chronique ou à un défi personnel - rappelant que le courage consiste à avancer malgré la peur.

## **Géraldine Fasnacht, comment êtes-vous devenue une aventurière des airs et des montagnes?**

Mes parents ont toujours été passionnés de sport et adoraient skier. A deux ans à peine, j'étais déjà sur des skis. Vers mes 8-9 ans, le snowboard est arrivé en Europe et, poussée par ma mère, nous nous sommes lancées. Au bout de deux jours, j'ai trouvé la technique et ce fut une révélation. Très vite, j'ai quitté les pistes pour tracer mes lignes en poudreuse car pour moi le snowboard n'était pas fait pour rester sur les pistes. Le hors-piste est devenu ma passion, jusqu'à affronter des pentes toujours plus raides. En 2002, pour ma première compétition sur cette face mythique à 55°, j'ai remporté l'Xtreme de Verbier, la plus exigeante au monde. Pour rester au plus haut niveau, je devais m'entraîner l'été et trouver une discipline à faire sans neige. J'ai trouvé un autre sport offrant la même communion avec la montagne : le base jump. Après 300 sauts en parachute, je me suis lancée et, pour plus de sécurité, j'ai adopté la wingsuit.

## **Que ressentez-vous lorsque vous êtes en plein vol ou sur une ligne de freeride?**

Je ressens une vraie communion avec les éléments et une vraie chance de pouvoir être là dans les meilleures conditions. Tracer une ligne éphémère comme un oiseau dans les airs où en freeride me donne l'impression de voler dans la poudreuse et de faire partie intégrale de la nature. Je me compare plutôt à un artiste... pour moi ce n'est pas du tout une chasse à l'adrénaline. Je recherche le côté artistique lorsque je trace une ligne sur une montagne autant avec ma wingsuit qu'avec mon snowboard.

## **Vos disciplines exigent une concentration extrême. Comment vous préparez-vous mentalement avant un saut ou une descente?**

C'est une concentration extrême, une hyper-vigilance. En me mettant dans ma bulle, je suis presque en méditation avec la nature. Je prépare ma descente en visualisant la ligne avant même d'être au sommet. Une fois là-haut, j'adapte mon tracé selon les conditions. Si elles sont parfaites, je prends la ligne telle que je l'avais imaginée.

## **Vous avez vécu des moments critiques, voire des accidents. Comment surmontez-vous ces instants de bascule ? Qu'est-ce qu'ils vous ont appris?**

La vie est faite de hauts et de bas, et ce sont les bas qui nous font apprécier les hauts. Ils nous incitent aussi à rester attentifs face aux difficultés. Parfois, il faut savoir s'arrêter pour faire le bilan avant d'avancer. J'essaie de tirer un apprentissage de chaque expérience, bonne ou mauvaise, afin de continuer à progresser.

## **La peur fait partie de votre quotidien. Comment l'apprivoisez-vous sans qu'elle vous paralyse?**

Pour moi, la peur est salvatrice: c'est elle qui me garde en vie. Si je ne la ressens plus, je sais qu'il est temps de faire une pause avant de retourner en montagne,





pour éviter de me brûler les ailes. Dans des sports comme le freeride ou le wingsuit, l'erreur n'est pas permise. Cette peur nourrit l'hyper vigilance et la préparation pour rester en sécurité.

**Si vous pouviez parler à quelqu'un qui vit avec une maladie chronique et qui affronte chaque jour des imprévus, que lui diriez-vous?**

Essayer de se concentrer sur ce que je peux changer, pas sur ce qui m'échappe. Garder son énergie pour voir le positif car cela permet d'influencer sa vie de façon constructive. Être positif attire le positif, et je crois que le corps et l'esprit évoluent plus positivement quand on affronte les difficultés avec le sourire.

**Quel est votre prochain rêve, votre prochaine ligne à tracer — sur terre, dans les airs ou dans la vie?**

Mon rêve est de vivre chaque jour pleinement et de transmettre à mon fils le respect de la nature et des autres. J'ai la chance d'avoir des partenaires de confiance qui me soutiennent dans l'ouverture de nouvelles lignes en montagne, en harmonie avec les éléments.

/// **Interview:** Roxane Meyer

/// **Photos:** Karin Sidi-Ali



*«La vie est faite de hauts et de bas, et ce sont les bas qui nous font apprécier les hauts.»*

**Géraldine Fasnacht**



# Héritages et legs

Votre don, votre legs, un avenir  
pour les personnes atteintes de SEP

Vous souhaitez faire du bien au-delà de votre vie? En faisant un don testamentaire à la Société suisse SEP, vous permettez un soutien important aux personnes atteintes de SEP et à leurs proches. En même temps, vous encouragez la recherche - pour une vie meilleure aujourd'hui et un monde sans SEP demain.

Vous trouverez des informations utiles sur le thème de la succession  
sur le site Internet [sclerose-en-plaques.ch](http://sclerose-en-plaques.ch):



## En savoir plus sur le testament

Des informations approfondies et la possibilité de rédiger un testament conforme à vos souhaits et aux exigences légales.



## Webinaire

L'organisation partenaire DeinAdieu organise régulièrement des webinaires d'information sur la rédaction de testaments, auxquels vous pouvez participer gratuitement.



## Contact pour les questions

Vous avez des questions ou vous souhaitez que la Société suisse de la sclérose en plaques figure dans votre succession? Marianna Monti vous aidera avec plaisir pour toute question: [mmonti@sclerose-en-plaques.ch](mailto:mmonti@sclerose-en-plaques.ch).



Commandez gratuitement le guide  
«Héritages et legs».



**SEP**

Société suisse  
de la sclérose  
en plaques