

N° 1 | 2026

# FORTE

Le magazine de la Société suisse de la sclérose en plaques

PORTRAIT

## Le soleil se lève toujours à nouveau

Peter Leuthold

FOCUS

## Recherche innovante sur la SEP

pour une vie meilleure



Société suisse  
de la sclérose  
en plaques

# Contenu

- 4 **Portrait**  
Peter Leuthold
- 8 **Article spécialisé**  
Le fascinant dialogue  
entre les intestins  
et le cerveau
- 10 **Article spécialisé**  
Critères diagnostiques  
de McDonald pour la SEP -  
ce qui change
- 11 **Entretien spécialisé**  
Nouvelle série en ligne  
«Spécialistes de la SEP»
- 12 **Registre suisse de la SEP**  
Faits et chiffres du  
Registre suisse de la SEP
- 14 **MS State of the Art  
Symposium**  
Entre clinique et  
recherche - un aperçu  
des coulisses du congrès
- 17 **Chronique**  
Floriane Legras
- 18 **Nouvelles de la  
Société suisse SEP**
- 20 **Cours et formations**
- 22 **Rendez-vous**  
Marie-Thérèse Chappaz

## 04



### **Le soleil se lève toujours à nouveau**

Portrait de Peter Leuthold

## 11



### **Spécialistes de la SEP**

Nouvelle série en ligne  
consacrée aux domaines  
spécialisés dans la prise  
en charge de la SEP

## 08



### **Le fascinant dialogue entre les intestins et le cerveau**

Prof. Dre med. Caroline Pot  
sur le lien entre l'intestin  
et le cerveau dans la SEP

## 22



### **«On ne m'avait pas dit que c'était impossible»**

Rendez-vous avec  
Marie-Thérèse Chappaz



Patricia Monin  
Directrice de la Société suisse SEP

## Éditorial

Qu'est-ce qui déclenche la sclérose en plaques, comment en ralentir la progression et comment en atténuer les symptômes? De nombreuses personnes atteintes placent leurs espoirs dans la recherche sur la SEP.

C'est également le cas de Peter Leuthold. Chez lui, cette maladie imprévisible évolue de manière secondaire progressive, lentement mais sûrement. Dans le portrait émouvant, il raconte ce qui lui donne néanmoins de la force et comment il organise son quotidien.

Les formes progressives de la maladie étaient également au centre du «MS State of the Art Symposium» de cette année. La Dre med. Lara Diem et la Prof. Dre Britta Engelhardt donnent un aperçu des coulisses et montrent pourquoi l'échange entre chercheurs est si important.

Découvrez ces articles et bien d'autres encore consacrés à la recherche innovante sur la SEP.

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:**

Dre med. Lara Diem  
Prof. Dre Britta Engelhardt  
Floriane Legras  
Dre med. Johanna Oechtering  
Prof. Dre med. Caroline Pot  
Dre med. Yvonne Spiess  
Dre Nina Steinemann  
Dre Sarah Strasing  
Rainer Widmann

**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!



## Le soleil se lève toujours à nouveau

Peter Leuthold est père de deux enfants et prend la vie au pied de la lettre, avec un sourire contagieux. Il vit depuis des années avec la sclérose en plaques, une maladie qui évolue différemment chez chaque personne atteinte. Dans son cas, elle est impitoyable et visible depuis longtemps déjà. Portrait d'un homme qui vit entre défis et rêves.

Plus nous nous approchons, plus les routes sont sinueuses et les collines escarpées. Les prairies et les lisières de forêt s'assemblent pour former une mosaïque. Peter Leuthold est chez lui au cœur du Mittelland bernois, où il est revenu vivre dans la ferme familiale où il a grandi. Autrefois, il habitait au premier étage. Depuis qu'il est en fauteuil roulant, il vit dans un petit studio sans barrières au rez-de-chaussée, là où se trouvait autrefois le couloir d'alimentation de l'étable.

Lorsque nous arrivons chez lui tôt le matin, cet homme de 45 ans est encore au lit, non pas de son plein gré. Le service de soins à domicile est en retard et, sans aide, il ne peut pas commencer sa journée. À ce moment-là, la personnalité de Peter Leuthold est déjà très perceptible: son calme, sa résilience, son humour. «Je suis joyeux, optimiste et très spontané. Malgré mes limitations, je suis presque toujours de bonne humeur et j'essaie de tirer le meilleur parti de la situation», raconte-t-il en souriant.

### Sorti de nulle part

En octobre 2002, au milieu d'une leçon de conduite, la sclérose en plaques (SEP) fait brusquement irruption dans la vie de Peter Leuthold avec une première poussée. Il a alors une vingtaine d'années et déborde d'énergie. «J'étais en route avec mon instructeur de conduite quand j'ai soudainement vu double», raconte-t-il. À l'hôpital, son liquide céphalo-rachidien est examiné et les images de l'imagerie par résonance magnétique (IRM) révèlent des foyers inflammatoires dans le cerveau. «Les médecins pen-

saient qu'il pouvait s'agir de SEP, mais qu'une deuxième poussée était nécessaire pour établir un diagnostic définitif.» Quatre ans plus tard, Peter Leuthold souffre soudainement de troubles de l'équilibre. Les examens recommencent depuis le début et confirment cette fois-ci irrévocablement le diagnostic de SEP. «Je m'étais déjà renseigné au préalable sur la SEP et j'espérais encore y échapper. Il ne me restait plus qu'à espérer que les limitations seraient aussi faibles que possible.»

### Des changements insidieux

Pour prendre l'air, nous aidons Peter Leuthold à enfiler sa veste. Mais son bras gauche semble bloqué – il refuse catégoriquement de glisser dans la manche. Avec beaucoup de patience et de calme, il y parvient finalement au troisième essai. De tels changements s'insinuent petit à petit dans son quotidien, de manière discrète mais inexorable.

Après le diagnostic, la maladie reste très active pendant longtemps. Les poussées se succèdent malgré des injections régulières d'un médicament. «Un nouveau traitement sous forme de comprimés m'a apporté un certain soulagement et j'ai connu une période d'accalmie», explique Peter Leuthold. Mais à un moment donné, sa SEP évolue vers une forme secondaire progressive: plus de poussées, mais une progression constante. Il passe alors des cannes au déambulateur, puis au fauteuil roulant.

«Cela fait quatre ans que j'ai eu mon premier fauteuil roulant, mes jambes ne suivent tout simplement plus. Je pense que c'est une combinaison





*«Malgré mes limitations,  
je suis presque toujours  
de bonne humeur.»*

**Peter Leuthold**

Avec une résilience impressionnante, cet homme de 45 ans trouve de nouvelles voies et de nouveaux hobbies. «Aujourd'hui, j'aime cuisiner, faire de la photographie – même si c'est plus difficile en fauteuil roulant –, aller à des concerts et écouter de la musique populaire. Mais ce que je préfère surtout, c'est présenter deux fois par semaine en direct sur la station de radio Internet Alperose, depuis chez moi.»

De nouvelles solutions sont également nécessaires sur le plan professionnel. Peter Leuthold a dû abandonner son activité d'ébéniste, car l'utilisation de machines lourdes était devenue trop dangereuse. Aujourd'hui, il travaille à 30 pour cent dans un environnement protégé, dans les bureaux d'une fondation. «Je retouche des photos et je crée des brochures ou des flyers sur ordinateur. Cela me plaît énormément et nous nous amusons toujours beaucoup au sein de l'équipe», raconte-t-il.

de spasticité et de perte de force. C'est comme si mes jambes ne voulaient plus faire ce que ma tête leur demande. C'est vraiment dur.» Aujourd'hui, même avec un fauteuil roulant manuel, il ne peut parcourir que de courtes distances et un fauteuil roulant électrique est pratiquement indispensable.

#### **De nouvelles voies recherchées et trouvées**

Pour Peter Leuthold, accepter les moyens auxiliaires a été un processus émotionnel ambivalent. «D'un côté, cela m'a été facile, car ils m'ont redonné une partie de ma liberté. D'un autre côté, il m'a été très difficile d'accepter que mes passions, la randonnée, le vélo et le ski, ne soient plus possibles», dit-il doucement.

#### **Toujours avec calme**

Le diagnostic posé en 2006 a beaucoup changé les choses. «Je profite davantage de la vie. Tout est désormais un peu plus lent et structuré. Le service de soins à domicile vient le matin et le soir, entre-temps, je fais de la physiothérapie et de l'ergothérapie, et je travaille. Tout cela m'aide à aller de l'avant.»

Trop de stress ne lui fait pas du bien. «Mon corps se bloque alors. C'est pourquoi il est important de planifier à l'avance et de toujours prévoir un peu plus de temps.» Si un blocage survient malgré tout, il dispose de stratégies qui l'aident. «J'essaie alors de me détendre et je bois d'abord quelque

chose. Même les petites choses peuvent être très fatigantes pour moi. C'est pourquoi je fais plusieurs petites pauses», révèle-t-il.

**Des sources d'énergie importantes qui soutiennent**

Les personnes auprès desquelles il peut être lui-même et se sentir parfaitement à l'aise sont pour Peter Leuthold un soutien essentiel dans sa vie difficile avec la SEP. «J'ai deux enfants merveilleux et je recharge mes batteries lorsque je passe du temps avec eux. J'ai également une famille formidable avec mes parents et mes frères et ma sœur, ainsi que des amis qui me soutiennent toujours», dit-il avec gratitude.

Une autre source de force est sa relation, qui apporte beaucoup de soutien à cet homme de 45 ans. «Je suis à nouveau heureux en couple depuis sept ans. Ma partenaire Barbara est également atteinte de sclérose en plaques et, comme moi, elle est en fauteuil roulant. Après mon divorce, nous nous sommes rencontrés lors d'un concert, indépendamment de la maladie. Nous nous donnons énormément de force l'un à l'autre, ce qui est très précieux.»





1/// Nouveaux hobbies recherchés et trouvés: Peter Leuthold présente deux fois par semaine une émission en direct sur la radio Internet Alperose.

2/// Cet homme de 45 ans adore cuisiner, surtout avec ses deux enfants.

3/// Ses enfants, sa partenaire, ses frères et sa sœur, ses amis et, bien sûr, ses parents sont un soutien important pour Peter Leuthold.

### Changement de décor et souhaits pour l'avenir

Le Séjour en groupe organisé chaque année par la Société SEP est un rendez-vous incontournable dans l'agenda de Peter Leuthold. «La Société SEP est extrêmement précieuse et constitue un point de contact important pour toutes les questions relatives à la SEP. J'en suis membre et j'ai déjà participé cinq fois à un Séjour en groupe avec ma partenaire. Le «virus des Séjours en groupe» nous a définitivement contaminés.»

Ces deux semaines sont pour lui synonymes de détente. «Tout est super bien organisé, avec de superbes excursions et de bons repas. Les personnes atteintes et les bénévoles que l'on rencontre constituent un moment fort particulier. J'ai des conversations enrichissantes et je me sens entre de bonnes mains. Pas besoin de beaucoup s'expliquer, on échange des conseils. C'est très précieux», s'enthousiasme-t-il.

Peter Leuthold ne sait pas ce que l'avenir lui réserve, mais il garde espoir. «J'espère toujours un miracle contre la SEP. Il est sans doute irréaliste de penser qu'un jour, un médicament me permettra de remarcher normalement. Mais j'espère vraiment qu'on trouvera quelque chose

qui empêchera la maladie de s'aggraver. Ce serait formidable. Et je souhaite vivre longtemps, voir grandir mes enfants, profiter de ma relation, rire beaucoup et vivre de nombreux moments heureux. Je dis: le soleil se lève toujours à nouveau.»

///Texte: Melanie Weber

///Photos: Samuel Schalch

Scannez le code et soutenez avec votre don des personnes atteintes comme Peter Leuthold  
Merci beaucoup!



**Compte destiné aux dons:**

**IBAN CH60 0900 0000 1001 0946 8**

# Le fascinant dialogue entre les intestins et le cerveau

Et si les intestins jouaient un rôle dans le développement et les manifestations de la sclérose en plaques? L'influence des intestins dépasse en effet la seule digestion. Abrisant des milliards de micro-organismes, la flore intestinale - ou microbiote intestinal - dialogue en permanence avec notre cerveau. Ce «second cerveau» agit aussi sur notre système immunitaire qui joue un rôle clé dans la SEP.

Au cours des deux dernières décennies, des avancées scientifiques ont permis d'élucider les interactions entre l'intestin et le cerveau. Des études menées sur différents continents ont révélé que les personnes atteintes de la sclérose en plaques (SEP) présentent un déséquilibre du microbiote intestinal.

Ce phénomène a également été observé dans des modèles animaux présentant une inflammation du système nerveux central. De manière surprenante, la transplantation de selles de personnes atteintes de SEP à des souris prédisposées à développer des symptômes neurologiques suffit à déclencher la maladie chez l'animal. Par ailleurs, plusieurs études ont montré une altération de la perméabilité de la barrière intestinale, appelé syndrome de l'intestin perméable.

Le syndrome de l'intestin perméable favorise le passage de molécules pro-inflammatoires, de substances produites par des bactéries et de fragments microbiens dans l'organisme. Par ailleurs ces recherches ont confirmé, qu'une augmentation de la perméabilité intestinale peut précéder l'apparition des symptômes neurologiques. Ces différents éléments pourraient activer le système immunitaire et déclencher ou entretenir l'inflammation caractéristique de la maladie.

## Mécanismes immunitaires et métabolite clé

Ces découvertes mettent en lumière un lien entre le déséquilibre du microbiote intestinal

et la SEP. Cependant, pendant longtemps, les mécanismes reliant l'intestin et le cerveau dans cette maladie sont restés mystérieux. L'équipe de recherche de l'Université de Lausanne et du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), dirigée par la Prof. Dre med. Caroline Pot, a pu montrer que les intestins jouent un rôle clé pour certains globules blancs, appelés lymphocytes Th17.

Chez la souris, lorsque ces globules détectent une protéine provenant du système nerveux central, ils traversent et envahissent en premier l'intestin avant de se diriger vers le cerveau pour l'attaquer. En bloquant leur entrée dans les intestins, les chercheurs ont observé une réduction de la sévérité de la maladie neurologique.

L'équipe de recherche a souhaité comprendre ce qui se passe dans le tube digestif et s'est intéressée au microbiote intestinal ainsi qu'à sa capacité à transformer les aliments en petites molécules appelés métabolites. Elle a pu montrer que l'un d'eux est inflammatoire.

Il s'agit d'un indole dérivé du tryptophan, un acide aminé essentiel apporté par l'alimentation. Cet indole stimule l'activité des lymphocytes Th17 et aggrave les symptômes neurologiques chez les modèles animaux. Chez les personnes atteintes de SEP, ils ont observé que des niveaux élevés de cet indole sont associés à une maladie plus sévère et à des taux sanguins plus élevés du marqueur de l'inflammation, la chaîne légère de



©Eric Déroze, SAM CHUV

/// La Prof. Dre med. Caroline Pot est chercheuse clinicienne et neurologue spécialisée dans le traitement des maladies neuroinflammatoires. Elle est responsable de l'unité de neuroimmunologie et du centre de sclérose en plaques du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) et membre du Conseil médico-scientifique de la Société suisse de la SEP.

neurofilaments (NfL). Reste encore à découvrir comment modifier les taux de ce métabolite.

#### **Rôle des aliments ultra-transformés**

Enfin, le lien avec l'alimentation a été exploré. L'équipe de recherche a montré que les personnes atteintes de SEP présentent plus souvent une obésité centrale (accumulation excessive de tissu adipeux dans la région abdominale) que celles qui ne sont pas malades et que cette forme d'obésité est liée à une alimentation riche en produits ultra-transformés. Ces résultats sont confortés par une récente étude internationale qui suggère que les aliments ultra-transformés

seraient associés à une forme plus sévère de SEP.

En résumé, l'axe intestin-cerveau est dérégulé dans la SEP et pourrait être ciblé pour combattre son évolution afin d'améliorer la qualité de vie et éventuellement de ralentir la progression de la maladie. L'équipe de recherche encourage une alimentation saine et de limiter la consommation d'aliments ultra-transformés en association à une bonne hygiène de vie. Cela contribue à réduire l'inflammation cérébrale et à mieux contrôler les symptômes de la SEP, comme la fatigue et les douleurs.

/// **Texte:** Prof. Dre med. Caroline Pot

# Critères diagnostiques de McDonald pour la SEP – ce qui change

La SEP est une maladie chronique où le système immunitaire provoque des inflammations dans le cerveau et la moelle épinière. Pour poser un diagnostic aussi précoce et fiable que possible, les neurologues utilisent les critères de McDonald, un guide qui permet de déterminer la présence d'une SEP à partir des symptômes, de l'imagerie médicale et des résultats de laboratoire.

Les critères diagnostiques de McDonald pour la sclérose en plaques (SEP) ont été à nouveau profondément remaniés. L'objectif: pouvoir poser le diagnostic encore plus tôt grâce aux nouvelles découvertes scientifiques et à des moyens techniques nettement améliorés. À l'avenir, les bases biologiques auront plus de poids et la SEP sera davantage considérée comme un continuum que comme des sous-groupes diagnostiques distincts, tels que la SEP récurrente-rémittente et la SEP primaire progressive.

Les progrès considérables réalisés ces dernières années dans le domaine du diagnostic y contribuent: certaines séquences spécifiques de l'imagerie par résonance magnétique (IRM) fournissent aujourd'hui des informations nettement plus précises et permettent de mieux distinguer la SEP d'autres maladies.

## Les principales nouveautés:

- Le nerf optique est désormais considéré comme une zone supplémentaire susceptible d'être touchée par des inflammations typiques. Cela permet de mieux prendre en compte l'inflammation fréquente du nerf optique dans le diagnostic.
- Un résultat de laboratoire indiquant la présence de certaines protéines (chaînes légères sans kappa) dans le liquide céphalo-rachidien est désormais considéré comme une alternative équivalente aux bandes oligoclonales, des protéines spéciales qui servent à détecter une inflammation chronique dans le cerveau.

- De nouvelles caractéristiques IRM, telles que le signe de la veine centrale (central vein sign) ou les lésions à bordure ferrique (paramagnetic rim lesions), aident les spécialistes à identifier plus clairement les foyers inflammatoires typiques de la SEP.

Dans de nombreux cas, la SEP peut être diagnostiquée avec certitude dès la première poussée de la maladie et, dans certaines circonstances particulières, même avant l'apparition de la première poussée. À l'avenir, les critères s'appliqueront de manière uniforme aux enfants et aux adultes. Il existe également des recommandations claires pour les personnes âgées, chez lesquelles des troubles circulatoires peuvent souvent entraîner des modifications similaires à celles observées à l'IRM.

## Qu'est-ce que cela signifie concrètement ?

Les nouveaux critères doivent permettre aux médecins de diagnostiquer la SEP plus tôt et avec plus de précision, et d'utiliser pour cela des méthodes diagnostiques modernes. Pour les personnes atteintes, un traitement précoce signifie généralement de meilleures chances d'influencer positivement l'évolution naturelle de la maladie.

/// **Texte:** Dre med. Johanna Oechtering, médecin-chef en neurologie et responsable adjointe du Centre SEP à l'Hôpital Universitaire de Bâle



©Julian Spiess

## Spécialistes de la sclérose en plaques

La sclérose en plaques nécessite un réseau finement coordonné pour accompagner les personnes atteintes. La nouvelle série en ligne «Spécialistes de la SEP» met en lumière une discipline dans chaque épisode. La neurologie ouvre le bal: la Dre med. Yvonne Spiess donne un aperçu de son expérience dans le suivi à long terme des personnes atteintes de SEP. Voici un extrait de l'entretien.



/// Dre med. Yvonne Spiess est médecin spécialiste FMH en neurologie et exerce au NeuroPraxis Zurich.

### **Yvonne Spiess, quels sont les défis typiques auxquels vous êtes confrontée au début du traitement de la SEP?**

Souvent, les patients viennent nous voir avec un diagnostic présumé ou leurs propres soupçons. Cela suscite naturellement des craintes. Nous prenons ces craintes au sérieux, nous accompagnons les personnes atteintes et clarifions les éventuelles idées fausses. L'évolution de la maladie est très variable et souvent imprévisible au début. De nombreuses personnes atteintes vivent longtemps avec la maladie sans que cela ne se voie et n'en parlent pas. Cela peut donner une image

fausse de la situation. Il faut du temps et plusieurs séances pour discuter de ces craintes, expliquer de quoi il s'agit et faire comprendre que la vie peut continuer, et même bien continuer.

### **Que conseillez-vous à vos patients et leur déconseillez-vous parfois certaines choses?**

Je tiens à ce que, dans la mesure du possible, quelqu'un accompagne le patient lors du diagnostic: son partenaire ou une autre personne de confiance. Il est ensuite judicieux que les patients prennent le temps d'assimiler les informations. Je leur recommande également de réfléchir tranquillement aux personnes à qui ils souhaitent parler du diagnostic. Souvent, cela s'accompagne de nombreux conseils bien intentionnés qui peuvent être encore plus accablants. Je leur demande également de me faire part de tout traitement qu'ils essaient, y compris dans le domaine alternatif. Je suis contente de savoir ce qu'ils ont testé ou souhaitent essayer afin que nous puissions discuter ensemble de la pertinence de ces méthodes. Je déconseille rarement quelque chose de manière catégorique. Les personnes atteintes doivent suivre leur propre chemin et trouver ce qui leur fait du bien. Mais certaines choses peuvent être nocives, c'est pourquoi je leur suis reconnaissante de me faire part des méthodes qu'ils utilisent en complément de la médecine conventionnelle.



**Comment se déroule le diagnostic de la SEP et ce qui est important pour l'accompagnement: Tout cela et bien plus encore dans l'entretien complet de la Dre med. Yvonne Spiess.**



## Faits et chiffres du Registre suisse de la SEP

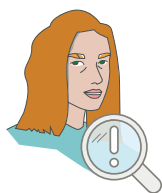
En Suisse, près de 18'000 personnes vivent avec la SEP. Parmi elles, 2'971 personnes atteintes et 296 proches sont inscrits au Registre suisse de la SEP. Avec une moyenne de cinq à dix nouvelles inscriptions par mois, le nombre de participants ne cesse d'augmenter. Leurs expériences quotidiennes avec la SEP sont directement intégrées dans la recherche et apportent une contribution précieuse. Voici quelques chiffres et faits.



### Données démographiques

La tranche d'âge des participants est très large: 72 ans séparent la personne la plus jeune (23 ans) de la plus âgée (95 ans). L'âge moyen est de 53.4 ans et est resté relativement constant au fil du temps. La répartition des sexes dans le Registre suisse de la SEP est similaire à celle observée généralement dans la SEP: on compte environ 3 femmes pour 1 homme.

Les proportions par région linguistique (DE: 78 pour cent, FR: 18 pour cent, IT: 4 pour cent) correspondent largement à la répartition nationale. Grâce à sa présence dans les centres régionaux, le Registre SEP encourage une participation aussi élevée que possible dans toutes les régions du pays.



### Théories des personnes atteintes sur les causes de leur SEP

De nombreuses études examinent les facteurs de risque de la SEP. Mais qu'en pensent les

personnes atteintes elles-mêmes? Le Registre suisse de la SEP a recueilli leurs théories sur les causes et analysé les nombreuses données textuelles. Résultat: les facteurs de risque mentionnés vont au-delà des facteurs de risque établis par la recherche, tels que la génétique, le virus d'Epstein-Barr ou le tabagisme.

Une analyse du texte a révélé 19 thèmes différents que les personnes atteintes considéraient comme étant à l'origine de leur SEP. Les plus fréquemment cités étaient la charge psychologique (32 pour cent), le stress (épuisement/travail, 30 pour cent), l'hérédité/la prédisposition familiale (27 pour cent) et l'alimentation/le surpoids (16 pour cent). L'importance de la santé mentale est particulièrement frappante: environ 54 pour cent des personnes interrogées ont cité la charge psychologique, le stress, les problèmes relationnels et familiaux ou les expériences négatives durant l'enfance comme facteurs de risque potentiels de leur SEP. Ces résultats montrent que la santé mentale et les expériences de vie qui y sont associées jouent un rôle central dans le développement de la SEP du point de vue des personnes atteintes.



Pour plus d'informations.





### Formes évolutives de la SEP

La répartition des formes évolutives de la SEP – récurrente-rémittente 64 pour cent, secondairement progressive 12 pour cent, primaire progressive 10 pour cent et syndrome cliniquement isolé 4 pour cent – montre que le Registre suisse de la SEP est globalement représentatif. Cela est confirmé par des comparaisons avec d'autres bases de données et études sur la SEP. En revanche, les personnes nouvellement diagnostiquées ou les personnes gravement atteintes sont plutôt sous-représentées. Ces groupes font donc l'objet d'une attention particulière.



### Deux nouveaux cas de SEP diagnostiqués chaque jour en Suisse

La dernière étude sur le nombre de nouveaux diagnostics remonte à près de 40 ans. Cette estimation datant des années 1980 tablait jusqu'à présent sur 1 nouveau diagnostic de SEP par jour. Selon les dernières estimations du Registre de la SEP, entre 2017 et 2021, près de 2 personnes en moyenne ont reçu chaque jour un nouveau diagnostic de SEP. Plus précisément, l'extrapolation a donné une fourchette comprise entre 620 et 710 nouveaux cas par an, et on suppose que le chiffre exact se situe dans cette fourchette. Cependant, l'analyse ne fournit pas encore d'indications claires sur les tendances à long terme. Cela ne pourra être évalué de manière définitive que dans quelques années, car la période étudiée doit être plus longue pour cela.



Pour plus d'informations.



### Traitement par immunomodulateurs (DMT)

Lors de la dernière enquête de suivi menée auprès de 1'005 participants, 66 pour cent ont déclaré suivre un traitement par médicaments immuno-

modulateurs. 29 pour cent des personnes interrogées n'utilisent (actuellement) aucun traitement immunomodulateur. Depuis l'automne 2024, il est également demandé si la personne utilise un générique (médicament de substitution contenant le même principe actif). Les données actuelles du registre montrent que 54 pour cent des personnes atteintes de SEP récurrente-rémittente qui prennent des médicaments immunomodulateurs ont recours à un générique. À l'avenir, l'analyse permettra d'obtenir d'autres informations (par exemple, le type de médicament, les raisons d'utilisation et les différences régionales).

### Thérapies complémentaires

En collaboration avec la Prof. Dre med. Claudia Witt de l'Hôpital Universitaire de Zurich et son équipe, le Registre suisse de la SEP a mené une étude sur les thérapies complémentaires. Selon les données du Registre, celles-ci sont utilisées par environ 50 pour cent des participants (par exemple, l'acupuncture, le yoga, les substances naturelles et les régimes alimentaires). Dans le cadre de l'étude de suivi, une «Evidence and Gap Map» accessible en ligne a été élaborée. Elle offre aux personnes atteintes de SEP un aperçu des résultats de recherche déjà disponibles sur les différentes méthodes thérapeutiques complémentaires.



Scannez le code QR et accédez à la «Evidence and Gap Map».



///Texte: Dre Sarah Strasding (responsable de la communication) und Dre Nina Steinemann (chargée de projet), Registre suisse de la SEP

## Parvenir à plus de connaissances ensemble

Aimeriez-vous faire partie de la communauté de recherche? L'équipe du Registre suisse de la SEP se tient volontiers à votre disposition par e-mail à l'adresse [registre-sep@ebpi.uzh.ch](mailto:registre-sep@ebpi.uzh.ch).



Vous trouverez ici de plus amples informations.



## Entre clinique et recherche – un aperçu des coulisses du congrès

Le «MS State of the Art Symposium», le plus grand congrès spécialisé sur la SEP en Suisse, s'est tenu pour la 28ème fois. Comment les thèmes principaux sont-ils choisis et quels sujets brûlants marquent l'ordre du jour? L'entretien avec la Dre med. Lara Diem et la Prof. Dre Britta Engelhardt donne un aperçu des coulisses.

**Lara Diem, vous dirigez désormais le comité de programme du «MS State of the Art Symposium». Qui participe à son élaboration?**

Je suis très heureuse d'avoir pour tâche de diriger le comité de programme du plus grand congrès spécialisé sur la SEP en Suisse. Nous sommes une équipe de huit membres du Conseil médico-scientifique de la Société SEP issus du milieu clinique et de la recherche. Notre ambition est de proposer un programme équilibré et proche de la pratique, couvrant l'ensemble de la prise en charge de la SEP et s'adressant aux neurologues, aux chercheurs, au personnel infirmier spécialisé ainsi qu'aux thérapeutes.

Le développement du programme est un travail d'équipe. Lors de séances de brainstorming, nous recueillons les sujets d'actualité et surtout ceux qui comptent dans la pratique. À partir de là, nous définissons un thème central – cette année, il s'agissait des formes progressives de la SEP. Sur cette base, nous dérivons des sous-thèmes appropriés et invitons des experts nationaux et internationaux à intervenir. Nous sommes également en contact étroit avec la formidable équipe de la Société SEP, qui est responsable de l'organisation de l'événement ainsi que des demandes et de la coordination avec les intervenants. Il en résulte un programme soigneusement élaboré pour la communauté diversifiée des spécialistes de la SEP.

**Comment identifiez-vous les thèmes brûlants à un stade précoce et selon quels critères hiérarchisez-vous les priorités pour le symposium?**

Lara Diem: D'une part, nous nous orientons sur les thématiques mises au centre des congrès in-



/// Dre med. Lara Diem est médecin-chef à la Clinique de neurologie et de neuroréhabilitation de l'Hôpital cantonal de Lucerne, ainsi que membre du Conseil médico-scientifique de la Société suisse de la SEP.

ternationaux. D'autre part, nous observons ce qui marque la prise en charge de la SEP en Suisse. Comme déjà mentionné, les membres de notre comité de programme sont actifs à la fois en clinique et en recherche. Cela permet d'intégrer des contributions importantes: quelles sont les questions actuelles et fréquentes qui préoccupent les personnes atteintes? Quelles sont les nouveautés de la recherche? Qu'est-ce qui est pertinent pour la pratique et que devons-nous absolument transmettre? À partir de cet ensemble, nous choisissons le thème principal de l'année, qui revêt une importance particulière du point de vue national. Le plus souvent, nous parvenons rapidement à une décision unanime.

Britta Engelhardt: Je ne peux que le confirmer. Tout le monde participe activement et les discussions sont toujours animées. L'objectif est toujours de dégager le thème le plus important et de nous mettre tous d'accord à ce sujet.

**Britta Engelhardt, vous jouez un rôle moteur pour le «MS Researcher Meeting» qui se tiendra la veille du symposium. Quelle est l'idée derrière ce format?**

L'idée s'inspire d'une précédente journée de recherche soutenue par la Société SEP – un événement qui s'est avéré être un grand succès. À l'époque, les échanges entre chercheurs en Suisse étaient au centre de la rencontre, et c'est précisément cette dynamique fructueuse que nous souhaitons raviver. Le programme du symposium est chaque fois très chargé et, avec le «MS Researcher Meeting», nous voulons créer un format supplémentaire qui permette des échanges plus approfondis.

**À qui s'adresse ce format et à quoi les participants peuvent-ils s'attendre? Quelle valeur ajoutée peut-il apporter?**

Britta Engelhardt: Sont invités les chercheurs en Suisse qui travaillent sur la SEP au niveau clinique ou préclinique, et ce à différents stades et postes, des doctorants et postdoctorants jusqu'aux responsables de groupes de recherche. Il s'agit aussi bien de personnes bénéficiant d'un soutien financier de la Société SEP, qui présentent la manière dont elles ont utilisé ce financement, que de collègues sans soutien actuel. Elles bénéficient dans ce cadre d'une visibilité, par exemple à travers une présentation orale ou une présentation par poster, ainsi que de temps pour les échanges.

La valeur ajoutée réside dans les échanges de confiance – y compris autour de travaux de recherche encore non publiés – dans un cadre protégé. On reçoit directement des retours constructifs et des pistes de réflexion, on découvre des approches auxquelles on n'aurait pas eu accès autrement et l'on peut lancer rapidement des collaborations. C'est cela qui est si important. Des connaissances solides émergent ain-

si plus rapidement, au bénéfice de la recherche et, en fin de compte, des personnes atteintes de SEP.

**Quels avantages les personnes atteintes de SEP tirent-elles de ces deux formats?**

Lara Diem: Comme mentionné au début, le symposium aborde des thèmes pertinents pour la vie quotidienne, notamment dans le cadre d'ateliers. Cette année, par exemple, la fatigue, un symptôme très fréquent et pénible de la SEP, a été traitée de manière pratique. Les participants reçoivent des conseils et des suggestions éprouvés: quelles approches aident au quotidien? Quels sont les bénéfices mesurables pour les personnes atteintes? Quelles sont les expériences des collègues et des thérapeutes? Les neurologues établis en bénéficient tout autant que la jeune génération en formation continue, qui assimile ainsi très tôt des contenus essentiels.

Britta Engelhardt: La recherche n'est en règle générale pas un sprint. C'est ce que j'ai pu constater à maintes reprises dans les processus de développement. Par exemple à l'époque où j'ai eu l'honneur de collaborer avec l'équipe de l'inventeur, lorsque la molécule cible, l'alpha4-intégrine pour le natalizumab – un principe actif utilisé dans le



/// La Prof. Dre Britta Engelhardt est professeure d'immunobiologie et directrice de l'Institut Theodor Kocher à l'Université de Berne, ainsi que coprésidente du Conseil médico-scientifique de la Société suisse de la SEP.

traitement de la SEP – a été découverte. Plus de dix ans se sont écoulés entre cette découverte et l'application clinique. Aujourd'hui encore, il faut un délai comparable pour mener à bien l'ensemble des contrôles de sécurité. C'est précisément pour cette raison que l'échange continu est si important: on discute, on remet en question et on apprend les uns des autres – plutôt que de faire de la recherche chacun dans son coin.

Ce dialogue ne raccourcit certes pas le temps nécessaire jusqu'à l'autorisation d'un médicament, mais il améliore d'ores et déjà la qualité de la prise en charge. Celles et ceux qui se mettent en traitement bénéficient ainsi de spécialistes qui disposent de connaissances larges, à jour et fondées sur les preuves. C'est exactement ce que permettent tant le «MS State of the Art Symposium» que le «MS Researcher Meeting»: ils favorisent la formation continue, rendent possible une mise en perspective solide des nouvelles données et renforcent les compétences décisionnelles en clinique.

**Le financement des deux formats se fait délibérément sans soutien pharmaceutique. Pourquoi cette indépendance est-elle si importante?**

Lara Diem: Dans la pratique, il est toujours important de montrer à nos patients que nous agissons indépendamment de l'industrie pharmaceutique. Lorsque nous prescrivons un médicament, nous le faisons parce que nous sommes convaincus de son efficacité et de son sécurité, et non parce que nous représentons des intérêts étrangers ou que nous sommes influencés. Cette indépendance s'applique également au contenu de notre symposium.

Britta Engelhardt: Les directives de la Société SEP nous obligent à adopter une position claire et à agir de manière objective. Nous envoyons un signal fort et agissons en toute indépendance. Nous évitons ainsi tout soupçon d'influence, d'autant plus que les flux financiers externes sont souvent difficiles à appréhender. Cette séparation claire est judicieuse et a fait ses preuves.

## MS State of the Art Symposium 2026

Recherche sur la SEP en dialogue – connaissances et perspectives

**Lors du 28ème «MS State of the Art Symposium», la communauté des experts en SEP s'est réunie pour un échange intensif de connaissances. La Société SEP et son Conseil médico-scientifique ont permis des discussions inspirantes et ont donné un aperçu des résultats actuels de la recherche.**

En 2026, l'accent a été mis sur les formes progressives de la SEP, du dépistage précoce aux nouvelles approches thérapeutiques. Au cours d'exposés et d'ateliers, les participants ont reçu de informations scientifiques et pratiques pour accompagner de manière optimale les personnes atteintes. La veille du symposium s'est tenue la «MS Researcher Meeting». Les chercheurs se sont réunis pour assister à des présentations d'affiches, des expo-

sés succincts et des conférences des lauréats du prix de recherche de la Société SEP, afin d'approfondir leurs connaissances sur la recherche actuelle dans le domaine de la SEP.

La Société SEP remercie chaleureusement les sponsors **Kliniken Valens, Reha Rheinfelden et Rehaklinik Zihlschlacht AG**, le partenaire média **brainMag (medEdition)** ainsi que le partenaire de coopération **Société suisse de neurologie** pour leur soutien au «MS State of the Art Symposium».



**Vous trouverez ici prochainement des résumés des exposés spécialisés, rédigés dans un langage accessible à tous.**





Floriane Legras

## Après les ténèbres vient la lumière

J'ai fait une poussée l'été dernier, en plein mois d'août, après avoir été relativement stable pendant plus de 7 ans. Cette poussée a entraîné un syndrome de l'hémicorps gauche. En l'espace de quelques jours, j'ai perdu plus de 70% de ma capacité à utiliser ma jambe, mon bras et ma main gauche. Mon pied gauche est devenu complètement anesthésié, le touché de ma peau est devenu insupportable. Finalement, ma langue. Oui, ma langue, a été touchée au point de ne plus pouvoir embrasser mon amoureux. Je vous passe également l'impact sur ma cognition et mes difficultés, parfois, à parler correctement.

En gros, c'était violent, c'était intense, c'était, et ça l'est toujours, infiniment incertain, et, au final, ça m'a profondément changée. Pendant une semaine d'attente de résultats IRM, j'ai envisagé le pire. J'ai tout à coup pris la mesure de ce que ça voulait dire: le dernier voyage en voiture avec mes parents, le dernier voyage «tout court» avec mon conjoint, le dernier câlin avec mon neveu, les derniers fou-rires avec mon frère et ma belle-soeur.

Quand les résultats sont revenus négatifs, j'ai été soulagée et en même temps rien n'expliquait cette poussée. Pas de traces radiologiques, un tableau clinique chargé et pourtant pas de réponse de la part de mon équipe médicale. J'ai donc commencé ma rééducation, qui avec un peu de recul, ressemble plutôt à une reconstruction. J'ai essayé au mieux de ne pas négliger l'aspect de ma santé mentale mais je

m'aperçois aujourd'hui que c'est finalement cet aspect-là qui est le plus dur à appréhender.

Je suis rentrée dans une routine faite de physiothérapie, pilates, repos, psy, massage, pour m'assurer de pouvoir récupérer «physiquement» au maximum, sans me rendre compte qu'avec cette grosse rechute, c'est une partie de moi que j'ai encore perdue. Quand on me demandait comment j'allais, on me demandait surtout comment mon corps allait. C'est trois mois plus tard, quand je me suis retrouvée à perdre le sommeil, à être imbuvable auprès de mon partenaire, que je me suis rendue compte que j'allais mieux physiquement mais que mentalement on avait tous oublié (moi incluse) comment j'allais: mal.

Avec du recul, pour moi, c'est impossible de «perdre» la moitié de son corps, de penser qu'on va mourir, de ne pas savoir ce qu'on va être capable de récupérer sans ressentir un tsunami d'émotions. Je ne me suis pas écroulée sur le moment mais je m'autorise à le faire maintenant. Ce n'est pas très beau à voir, je n'ai aucune idée de combien de temps ça va durer mais ça fait partie de mon processus de guérison.

J'aimerais pouvoir vous donner un manuel d'utilisation et vous dire quoi faire en cas de rechute mais malheureusement la seule vérité que je peux partager avec vous, c'est qu'on est tous différents, qu'on gère tous nos émotions de manière différente mais que vous n'êtes pas seul-e-s. Des jours meilleurs viendront et même s'ils vous semblent loin, rappelez-vous qu'après les ténèbres vient la lumière.

# Nouvelles de la Société suisse SEP



## Grand succès pour les portes ouvertes du Centre SEP de Lausanne

En 2025, le Centre SEP fêtait 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 a ouvert ses portes pour partager ensemble de nombreux souvenirs et construire une fresque ensemble.



Pour en savoir plus sur les portes ouvertes.



## Recherche de candidats pour le Prix SEP 2026

Chaque année, la Société SEP décerne le Prix SEP à une personne ou à un groupe qui s'engage de manière particulière en faveur des personnes atteintes de SEP et de leurs proches. Connaissez-vous quelqu'un qui mérite cette distinction? Alors envoyez votre nomination avant le 1er mars 2026 à:

**Société suisse de la SEP,**  
Brandrietstrasse 31,  
8307 Effretikon – ou par  
e-mail à [direktions-assistenz@  
multiplesklerose.ch](mailto:direktions-assistenz@multiplesklerose.ch)



## Visage de la SEP - Portrait d'Isabelle

Il y a 18 ans, Isabelle a appris qu'elle vivrait avec la SEP. Entre reconversion professionnelle, rééducation et médailles en curling, son parcours est un véritable témoignage de résilience. À travers ses mots, elle nous rappelle que malgré les épreuves, la vie continue d'être belle, riche et pleine de possibilités.



Découvrir le portrait d'Isabelle.



## L'aventure solidaire à vélo de Delphine pour récolter des fonds pour la SEP

Atteinte de SEP depuis ses 30 ans, Delphine souhaite démontrer que la maladie n'empêche pas de réaliser ses rêves. Avec son compagnon Miguel, elle parcourt l'Asie du Sud-Est à vélo, portée par l'envie de se sentir vivante et pleinement présente. Cette aventure est aussi solidaire: 100 pour cent des fonds récoltés lors de leur voyage seront reversés à la Société SEP pour soutenir les 18'000 personnes atteintes en Suisse. Un grand merci à Delphine et bon voyage!



Pour suivre son voyage et soutenir son projet solidaire.



/// Isabelle et son compagnon d'équithérapie





## Défi relevé pour Jonathan et son équipe de choc

Jonathan s'était donné un défi de taille: courir «La Diagonale des Fous», une course de trail extrême de 180km et plus de 10'000m de dénivelés, tout en ajoutant une dimension solidaire à sa course. En plus de la sensibilisation à la maladie, il a pu récolter 300 francs en soutien aux personnes atteintes de SEP, dont sa maman Stéphanie fait partie. Une aventure supplémentaire après sa participation solidaire au Marathon de Genève en 2020. Un immense merci pour sa persévérance et sa solidarité.



/// Jonathan et sa famille lors la course de trail «La Diagonale des Fous»



## Multiple Sound: Daydance pour les jeunes atteints de SEP - et tous les passionnés de musique

Samedi 28 mars 2026, de 14h00 à 22h00, «Multiple Sound», le nouvel événement musical et de rencontre organisé par la Société suisse de la SEP, débarque à Zurich. Un événement spécialement créé pour les jeunes atteints de SEP. Toutes les personnes qui souhaitent y participer sont les bienvenues. Plus d'informations et billetterie sur notre site web.



Restez informé et participez.



## Courir pour ceux qui ne le peuvent plus, le défi d'Ethan

110 kilomètres de course à pied au total. C'est le défi que s'est lancé Ethan, 15 ans, pour soutenir sa cousine Ysaline, atteinte de SEP, et récolter des fonds pour soutenir les personnes atteintes en Suisse. Un programme de course à pied impressionnant qui allie défi sportif, soutien familial et projet scolaire. Un grand merci à Ethan pour son soutien et plein succès pour ce printemps sportif.



Découvrir le projet d'Ethan.



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

# Cours et formations

## ÉVÉNEMENTS RÉCURRENTS

### Apéro «SEPour vous!»<sup>(P)</sup>

**Lieu:** Lausanne (VD)  
**Date:** à consulter sur notre site  
**Prix:** gratuit

**Lieu:** Bulle (FR)  
**Date:** jeudi 12 mars 2026, de 18h00 à 19h30  
**Prix:** gratuit

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

## INFORMATION

### Mieux vivre avec la SEP: nutrition et fatigue<sup>(P)</sup>

**Lieu:** Glion sur Montreux (VD)  
**Date:** vendredi 27 mars 2026, de 9h15 à 13h30  
**Prix:** gratuit

*Journée organisée en collaboration avec la Clinique Valmont*

### Atelier mémoire<sup>(P)</sup>

**Lieu:** Martigny (VS)  
**Date:** samedi 25 avril 2026, de 9h45 à 12h30  
**Prix:** membre gratuit, non membre CHF 20.-

## LOISIRS & DÉCOUVERTES

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

**Lieu:** Satigny (GE)  
**Dates:** les vendredis matin du 13 février au 27 mars 2026, de 9h30 à 12h00  
**Prix:** (par cours et par personne) membre CHF 15.-, non membre CHF 20.-  
**Info:** la participation au cycle complet est souhaitée, selon vos disponibilités

### Initiation à l'escalade pour enfants et ados<sup>(P)</sup>

**Lieu:** Satigny (GE)  
**Date:** samedi 21 mars 2026, de 14h00 à 16h30  
**Prix:** gratuit

## RENCONTRE & DÉTENTE

### Séjour en groupe<sup>(P)</sup>

**Lieu:** Sarnen (OW)  
**Date:** du dimanche 7 juin au samedi 20 juin 2026  
**Prix:** membre CHF 400.-, non membre CHF 500.-

### Semaine sport adapté<sup>(P)</sup>

**Lieu:** Saignelégier (JU)  
**Date:** du dimanche 28 juin au samedi 4 juillet 2026  
**Prix:** membre CHF 800.-, non membre CHF 900.-

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

**Lieu:** Les Mosses (VD)  
**Date:** du dimanche 1er août au vendredi 7 août 2026  
**Prix:** gratuit



## FORMATION CONTINUE

### Séance d'information Séjour en groupe et Formation dans les soins de base (B)

**Lieu:** Lausanne (VD)  
**Date:** mercredi 25 mars 2026,  
de 10h00 à 16h00  
**Prix:** gratuit

### Conduite d'un bus adapté (B)

**Lieu:** Cossonay (VD)  
**Date:** mercredi 22 avril 2026,  
de 8h30 à 18h00  
**Prix:** gratuit

### Faciliter le mouvement et le transfert (Kinaesthetics) (Pr, B)

**Lieu:** Lausanne (VD)  
**Date:** mercredi 20 mai 2026, de 9h00 à 16h00  
**Prix:** gratuit

## COURS EN LIGNE ET WEBINAIRES

### Cours en ligne: méditation et do-in (P)

**Lieu:** En ligne  
**Date:** les lundis du 2 mars au 30 mars 2026,  
de 18h30 à 19h30  
**Prix:** membre CHF 10.-,  
non membre CHF 15.-  
**Info:** La participation au cycle complet  
est souhaitée, selon vos disponibilités

### Webinaire: Directives anticipées, mieux comprendre pour mieux décider (P, Pr, I)

**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».



## «On ne m'avait pas dit que c'était impossible, alors je l'ai fait.»

Passionnée autant par la littérature que par la vigne, Marie-Thérèse Chappaz, figure emblématique valaisanne, s'impose comme l'une des grandes voix de la Romandie. Couronnée «meilleure vigneronne suisse» après avoir été nommée «vigneronne de l'année», pionnière de la biodynamie et reconnue bien au-delà des frontières, elle rappelle pourtant inlassablement que la véritable vedette demeure le terroir et la nature.

### **Comment vous êtes-vous retrouvée dans ce milieu?**

À l'origine, je me destinais au métier de sage-femme. Mais après six mois passés à l'hôpital, j'ai compris que ce n'était pas ma voie. C'est alors que mon père m'a offert une petite vigne. Ce geste a tout changé: j'ai ressenti une envie profonde de travailler ma propre terre. Mes parents n'étaient pas vigneron, mais baignaient dans le monde du vin, et mon père m'a beaucoup encouragée. En passant du temps dehors, à observer la terre et à travailler de mes mains, j'ai eu une véritable révélation: c'est là que je voulais être.

### **Qu'est-ce qui vous plaît le plus dans les étapes de travail de la vigne?**

La taille hivernale est sans doute le moment que je préfère. L'hiver impose une forme de silence et de lenteur qui devient presque méditative. Le rythme régulier du sécateur, le vignoble au repos, la pression retombe après les vendanges. On se sent partie intégrante d'un tout: la vigne, le sol, le climat, l'air, tout est relié dans un équilibre délicat.

### **Pourquoi travailler en biodynamie?**

J'ai été parmi les premières à m'y engager, dès 1997. Les premiers étant Jacky et Marion Granges du domaine de Beudon. Lors d'une visite dans un domaine biodynamique chez mes voisins, j'ai eu un véritable coup de foudre — je ne savais même pas que cette approche existait. J'y ai trouvé des réponses aux questions que je me posais sur la manière de travailler avec la nature et la vigne.

### **Qu'est-ce qui a changé le plus dans la production biodynamique?**

Le retour de la vie. Mes vignes sont beaucoup plus vivantes, il y a des herbes, des fleurs, les sols sont plus souples et pleins de vitalité.

### **Comment décrire votre vin à des personnes qui ne le connaissent pas?**

Je cherche avant tout à produire des vins de lieu, des vins qui racontent un terroir, celui de Fully, bien sûr, mais aussi une part de moi. Je veux que mes vins expriment l'âme du sol autant que la main qui les accompagne.

### **Vous avez reçu de nombreuses distinctions, notamment le titre de «vigneronne de l'année», est-ce que cela crée de la pression?**

Je ressens peu de pression liée aux titres. Le vin dépend tant des conditions météorologiques — la pluie, la sécheresse, les parasites — que les millésimes ne peuvent jamais être identiques. Cette part d'imprévisible enlève une forme de pression que, par exemple, un chef cuisinier peut ressentir. La seule vraie tension se concentre autour des vendanges, lorsque tout se joue avec la récolte. Mais les distinctions ne me mettent pas une pression supplémentaire, heureusement.

### **Quels changements voyez-vous au quotidien dans travail de la vie?**

Les extrêmes climatiques deviennent un vrai défi: pluies intenses, sécheresses prolongées, écarts de température de plus en plus marqués. En parallèle, les technologies nous aident à affi-





*«Je ne pourrais pas vivre sans livres à mes côtés, je lis de tout, tout le temps.»*

**Marie-Thérèse Chappaz**

bles politiques de soutien à l'agriculture et à la viticulture.

**Quels conseils donneriez-vous aux femmes qui voudraient s'engager dans la vigne?**

Depuis quelques années, de plus en plus de domaines sont repris par des femmes, et cela me réjouit profondément. Le monde viticole a bien changé à ce niveau-là. J'aime beaucoup une phrase qui m'inspire: «On ne m'avait pas dit que c'était impossible, alors je l'ai fait.» C'est ce que j'aurais envie de dire.

**Quelles sont vos passions dans la vie?**

La randonnée et la lecture sont de véritables passions. Je ne pourrais pas vivre sans livres à mes côtés, je lis de tout, tout le temps. J'ai un coup de cœur particulier pour un livre qui s'appelle «Le mur invisible» qui parle de survie et de connexion à la nature. Je participe également à de nombreux événements autour de la littérature.

ner nos pratiques, notamment grâce aux drones. Mais en Valais, le défi majeur de demain sera sans aucun doute la gestion de l'eau.

**Le secteur viticole est au cœur de beaucoup de changements actuellement. Comment voyez-vous les défis à venir?**

La consommation baisse, tandis que les vins et boissons sans alcool explosent. Les habitudes alimentaires évoluent très vite, souvent au profit de produits ultra-transformés. Face à cela, il est indispensable de mettre en place de vérita-

/// **Texte:** Valérie Zonca

/// **Photo:** Sarah Vonesch

# Faites la différence!

*«Chaque année, je me réjouis de cette pause dans le cadre d'un Séjour en groupe! Les personnes atteintes et les bénévoles que l'on rencontre constituent un moment fort particulier.»*

**Peter Leuthold, atteint de SEP**

## Bénévoles recherchés: engagez-vous!

Vous souhaitez aider des personnes atteintes de SEP qui ont besoin de soins et leur offrir un séjour inoubliable? Pendant les 8 à 14 jours d'une mission bénévole dans le cadre d'un Séjour en groupe ou d'une semaine de rencontre, vous leur offrez des moments de légèreté: les personnes atteintes peuvent pour une fois se détendre et simplement profiter. Et qu'est-ce qui vous attend? De nouvelles rencontres, de belles excursions, le gîte et le couvert, le remboursement de vos frais ainsi que l'accès gratuit à des formations continues.



Informez-vous dès maintenant au 021 614 80 80  
[info@sclerose-en-plaques.ch](mailto:info@sclerose-en-plaques.ch)



pour une vie meilleure

**SEP**

Société suisse  
de la sclérose  
en plaques