

N° 4 | 2026

FORTE

Le magazine de la Société suisse de la sclérose en plaques

PORTRAIT

La famille comme point d'appui

Stefan Lutz

FOCUS

Liens familiaux

pour une vie meilleure



Société suisse
de la sclérose
en plaques

Contenu

- 4 **Portrait**
Stefan Lutz
- 8 **Entretien spécialisé**
Gérer le quotidien familial face à la fatigue
- 11 **Information spécialisée**
La SEP dans la famille: en parler avec les enfants? Oui!
- 12 **Registre suisse de la SEP**
10 ans ensemble pour créer des connaissances et améliorer la qualité de vie
- 14 **Offres de relèvements**
Renforcer et soulager les proches
- 15 **Offres de relèvements**
Séjours en groupe et Semaines de rencontre
- 16 **Événements et cours**
- 18 **Chronique**
Floriane Legras
- 19 **Camp enfants**
Une semaine sous le signe de la bonne humeur et des découvertes
- 20 **Nouvelles de la Société suisse SEP**
- 22 **Rendez-vous**
Tanja Grandits

04



La famille comme point d'appui

Portrait Stefan Lutz

12



10 ans du Registre suisse de la SEP

Une décennie de découvertes communes

08



Gérer le quotidien familial face à la fatigue

Entretien avec la Prof. Dr. Iris-Katharina Penner sur les répercussions et les stratégies

22



La conteuse d'histoires culinaires

Rendez-vous avec Tanja Grandits





Patricia Monin
Directrice de la Société suisse SEP

Éditorial

La sclérose en plaques bouleverse la vie de tout un réseau relationnel. Conjointes, enfants, parents ou proches ressentent eux aussi les répercussions que la maladie peut avoir sur le quotidien, les rôles et les projets. En même temps, ces liens constituent un soutien et un ancrage essentiels.

Pour Stefan Lutz, le soutien familial est indispensable. Il vit depuis quatre ans avec le diagnostic de SEP. De nombreux symptômes marquent son quotidien – pour les personnes extérieures, beaucoup d'entre eux sont invisibles et difficiles à comprendre. Un portrait sur les défis quotidiens – et sur ce qui donne de la force et une bonne qualité de vie.

Dans l'entretien spécialisé avec la neuropsychologue Prof. Dre Iris-Katharina Penner, vous découvrirez comment la fatigue peut influencer la vie de famille et quelles stratégies peuvent aider les personnes atteintes et leurs proches.

Je vous souhaite une lecture inspirante.

Patricia Monin
Directrice

Impressum

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

Éditeur:

Société suisse de la sclérose en plaques
rue du Simplon 3
Case postale, 1006 Lausanne
Téléphone: 021 614 80 80
info@sclerose-en-plaques.ch

Rédactrice responsable:

Melanie Weber

Rédaction romande:

Valérie Zonca

Contribution pour cette édition:

Floriane Legras
Prof. Dre phil. Dipl.-Psych.
Iris-Katharina Penner
Dre Nina Steinemann

Melinda Steiner

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:

17'200 exemplaires en français
53'280 exemplaires en allemand
9'470 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!



La famille comme point d'appui

Il y a environ quatre ans, son mal a reçu un nom: la sclérose en plaques. Mais bien des choses restent invisibles, bien des choses sont difficiles à expliquer. Depuis lors, Stefan Lutz, âgé de 50 ans, se bat pour chaque parcelle de qualité de vie. Ce qui le soutient, c'est sa famille et son ouverture d'esprit, qui lui permettent de s'adapter sans cesse à la nouveauté.

Stefan Lutz nous conduit jusqu'à la grande table à manger de son domicile. Il parcourt lui-même le chemin qui y mène. Mais ses pas montrent que la sclérose en plaques a déjà laissé des traces. Sa jambe gauche dévie sur le côté, chaque mouvement exige de la concentration. Puis il s'assoit dans son fauteuil roulant.

S'engage une conversation sur une histoire pleine de défis et d'émotions – et sur des moments qui, malgré tout, sont source de force. La présence de sa femme à table est bien plus qu'un simple accompagnement. C'est lui, qui le lui a demandé. Elle est son point d'ancrage et l'aide lorsque ses souvenirs s'estompent. «Quand Sibylle raconte l'histoire, je me souviens alors que c'était bien comme ça.»

Sur les traces de la sclérose en plaques

Début 2022, un premier indice décisif apparaît. Tout commence par une urgence médicale grave: Stefan Lutz est victime d'une occlusion de l'artère carotide. «À ce moment-là, j'ai su que c'était vraiment la situation critique.» Mais l'imagerie par résonance magnétique (IRM) révèle encore autre chose: «Ils m'ont dit qu'ils avaient trouvé des taches blanches et qu'ils devaient approfondir la question.» S'ensuit une ponction lombaire (analyse du liquide céphalorachidien) qui entraîne des complications. «Je suis resté alité pendant une semaine. Dès que je me redressais, j'avais des douleurs lancinantes dans la tête.»

À la maison, son état s'améliore peu à peu, jusqu'à peu avant la date prévue pour son retour au travail. Une demi-heure après une nouvelle

IRM de toute la colonne vertébrale, ce père de famille s'effondre physiquement. «J'avais du mal à tenir sur mes jambes, j'avais des nausées et des vertiges.» En neurologie, on suspects quelque chose, mais il n'y a pas encore de diagnostic clair. «Il faudrait d'autres examens, disait-on, une nouvelle poussée.» Avec le temps, marcher devient pénible. En été, de nouveaux symptômes apparaissent: des douleurs dorsales itinérantes, puis une diarrhée inexpliquée. Ce n'est qu'après l'anticipation de l'IRM et l'apparition de nouvelles taches blanches que Stefan Lutz reçoit, à l'automne de la même année, le diagnostic définitif: sclérose en plaques.

À la fois certitude et incertitude

«Le diagnostic de SEP n'a pas été un choc si grand que ça, c'était plutôt un sentiment du genre: "Enfin, on sait de quoi il s'agit"», explique Stefan Lutz. «Nous avons pu expliquer à mon employeur de l'époque de quoi je souffrais. Cela a été très important pour l'ensemble de la procédure d'évaluation de l'assurance invalidité (AI). En même temps, nous ne savions pas ce qui nous attendait.» D'autres poussées et d'autres symptômes ont suivi. Les identifier et les expliquer – aux médecins, aux assurances sociales ou à d'autres instances – reste un véritable défi. Car bon nombre de ses symptômes ne sont pas visibles.

Les troubles sensitifs, les spasmes, les problèmes vésicaux et les douleurs font désormais partie du quotidien de Stefan Lutz. «La SEP affecte également ma concentration, mon attention et ma mémoire.» Mais c'est la fatigue qui le limite le plus. Elle survient soudainement, tant sur le



«Nous ne pouvons plus faire de grands projets, et nous essayons de profiter de l'instant présent.»

Stefan Lutz

faiblesse dans la jambe gauche: les nerfs ne contrôlent plus correctement les muscles à cet endroit. «Depuis, je ne peux marcher que de manière très limitée.» Au centre de réadaptation, il s'assoit pour la première fois dans un fauteuil roulant pour l'essayer. «Au bout de cinq minutes, j'avais les larmes aux yeux de joie. Je savais que c'était la bonne solution, que ça me convenait. Le passage au fauteuil roulant m'a donc semblé facile.»

Aujourd'hui, le fauteuil roulant fait tout naturellement partie de son quotidien et lui impose moins de contraintes. «Le fauteuil roulant et le dispositif de traction lui redonnent sa liberté», confirme Sibylle Lutz. «Sans cela, le rayon d'action de Stefan serait fortement limité.»

plan physique que mental. «Je suis alors à peine capable de faire quoi que ce soit – la plupart du temps, quand je me suis surmené.» Les relations sociales sont également affectées. «Par exemple, lorsque nous sommes invités, il peut m'arriver d'avoir des palpitations cardiaques si je me sens submergée. C'est comme si on appuyait sur un bouton. Dans ce cas, on doit rentrer à la maison tout de suite.»

Plus de liberté et de qualité de vie

Depuis une poussée, Stefan Lutz souffre d'une

Trouver le traitement adapté

La recherche du traitement adapté demande du temps, de la patience et de l'énergie. Actuellement, un nouveau changement s'impose, car Stefan Lutz a développé une allergie à un médicament contre la sclérose en plaques. «Tout cela est très pénible», dit-il. Mais: «Entre-temps, nous avons constitué une bonne équipe soignante.»

On se rend compte à quel point c'est important lorsqu'il commence à chanter dans une chorale. Il a alors des difficultés à respirer. Il essaie

d'expliquer à sa neurologue ce qu'il ressent. «Elle m'a alors demandé: "Est-ce que ça ressemble à ça?" Puis elle a décrit exactement ce que je ressentais. J'étais stupéfait et j'ai su: cette médecin me comprend.» Il s'agit de spasmes intercostaux, que l'on peut soulager avec des médicaments et du magnésium. En complément, Stefan Lutz a recours à des traitements de médecine naturelle et à la physiothérapie une fois par semaine dans un centre dédié aux personnes paraplégiques. «De plus, je fais quotidiennement des exercices de marche: 300 mètres avec des cannes, voire plus si possible.»

Des sources d'énergie sans préjugés

Désormais, la soirée de chorale avec sa femme fait partie intégrante de sa semaine. «C'est un loisir que je pratique dans un cadre formidable et qui me procure énormément d'énergie positive», s'enthousiasme-t-il. S'il ne peut pas venir ou s'il ferme les yeux pendant la répétition, il n'a pas à se justifier.

Il accorde une importance particulière à la rencontre mensuelle au sein d'un Groupe régional de la Société SEP: «Ça m'a tout de suite plu. Les échanges avec des personnes dans la même situation m'aident énormément.» Au sein du groupe, il trouve de la compréhension sans avoir besoin de beaucoup de mots. «Si l'on a besoin d'informations, on peut simplement poser des questions, même via WhatsApp, et parler ouvertement et sans détours de ses préoccupations du moment, car ici, il n'y a pas de préjugés. Des amitiés se nouent et, pour moi, c'est comme une famille SEP. C'est une formidable initiative que la Société SEP a mise en place.» Il ajoute: «Et je suis membre de la Société SEP. Cela me procure un sentiment d'appartenance. Elle est un point de référence central pour des informations spécialisées et un lien important.»

La famille est soudée

Tout le monde met la main à la pâte, y compris les quatre enfants, âgés de 22 à 26 ans. Mais le plus grand soutien de Stefan Lutz, c'est sa femme. Elle l'accompagne à chaque rendez-vous médical, écoute attentivement, fait preuve de ténaci-





1/// Dans un quotidien souvent mouvementé, Stefan et Sibylle Lutz essaient d'intégrer de petits moments de légèreté, comme par exemple lors d'un petit-déjeuner.

2/// Le couple trouve toujours de nouvelles voies pour faire face à la SEP imprévisible.

3/// Grâce à son fauteuil roulant et le dispositif de traction, Stefan Lutz élargit son rayon d'action. Il adore passer du temps dans la nature.

En même temps, cette nouvelle vie quotidienne a apporté quelque chose de beau. «Normalement, ce n'est qu'à l'âge de la retraite qu'on passe 24 heures par jour ensemble», explique Sibylle Lutz d'une voix douce. «Avant, il quittait la maison pour aller travailler. Aujourd'hui, on peut parfois aller prendre le petit-déjeuner ensemble à l'improviste.» Tous deux ne se fixent pas de grands objectifs. «Nous ne pouvons plus faire de grands projets. Nous prenons les choses comme elles viennent et essayons de profiter de l'instant présent.»

té, remplit les demandes et les formulaires. Il a du mal à exprimer avec des mots ce que son soutien représente pour lui. «Ce portrait est un immense merci adressé à Sibylle», dit-il, les larmes aux yeux. «Le fait que nous menions ce combat ensemble et que nous essayions de surmonter cette épreuve main dans la main – cela compte énormément pour moi. Sa ténacité et son intuition – elles ne cessent de m'émerveiller.»

Alors que Stefan Lutz était sollicité à plein temps pendant des années en tant qu'expert fiduciaire, sa femme s'occupait du ménage et de la vie quotidienne de la famille. Aujourd'hui, en raison de sa SEP, il ne peut plus travailler qu'une heure et demie à deux heures par jour – souvent réparties entre le matin et l'après-midi. «Pour l'instant, c'est ce dont nous avons besoin pour survivre», explique Sibylle Lutz. «D'une certaine manière, il reste le principal soutien financier de la famille. La rente d'invalidité à elle seule ne suffit pas.»

///Texte: Melanie Weber

///Photos: Samuel Schalch

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



Compte destiné aux dons:

IBAN CH60 0900 0000 1001 0946 8

Gérer le quotidien familial face à la fatigue

La fatigue fait partie des symptômes les plus fréquents de la sclérose en plaques. Quel est l'impact de cette forme d'épuisement invalidante sur la vie quotidienne de la famille? Et quelles stratégies peuvent aider à y faire face? La neuropsychologue, la Prof. Dre Iris-Katharina Penner, apporte des réponses et des conseils pratiques.

Professeure Penner, comment expliqueriez-vous la fatigue proches du quotidien?

Pour une personne qui ne connaît pas elle-même la fatigue liée à la SEP, il est très difficile de comprendre ce que cela représente. Cet épuisement est très différent de la fatigue ordinaire. La fatigue liée à la SEP peut survenir soudainement et sans cause apparente – et pas seulement après une longue journée de travail, lorsqu'on rentre chez soi fatigué. L'épuisement que nous appelons la fatigue liée à la SEP n'est pas lié à ce type de circonstance. De nombreuses personnes atteintes décrivent une évolution au cours de la journée: le matin, elles se sentent généralement le plus en forme; en fin de matinée survient un premier coup de fatigue, puis leur état s'améliore à nouveau un peu. Mais au fil de la journée, l'épuisement augmente progressivement. Cette évolution est caractéristique de la fatigue liée à la SEP. Nombreuses sont les personnes qui disent être au lit au plus tard à 20 heures.

Quel est l'impact de la fatigue sur le quotidien familial et la vie commune?

La fatigue peut avoir des répercussions négatives sur tous les aspects de la vie: les relations sociales, la vie professionnelle, les loisirs et, bien sûr, la vie familiale. Lors de mes consultations, je suis régulièrement confrontée à des situations de crise, car ce symptôme n'est pas bien compris. Les proches qui accompagnent la personne atteinte expliquent que celle-ci passe désormais tout son temps allongée sur le canapé, qu'elle ne participe plus aux tâches ménagères et qu'il n'est plus possible de faire quelque chose ensemble.



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

C'est là que nous jouons un rôle important, en tant que professionnels, mais aussi en tant que points de contact, comme la Société SEP. Nous devons faire comprendre aux proches: la fatigue fait partie intégrante de la SEP.

Quels effets psychologiques de la fatigue sur la vie familiale observez-vous le plus souvent?

Le plus souvent, c'est un stress psychologique qui en résulte – des deux côtés. Les personnes atteintes subissent une pression intérieure, car elles ne veulent pas froisser les autres. Du côté des proches, la situation est souvent similaire: on n'exprime peut-être pas ce qui pèse. Ce stress intérieur est un facteur important. Il peut entraîner d'autres symptômes associés, tels que des troubles du sommeil. Ceux-ci accentuent encore davantage la fatigue chez les personnes atteintes. Chez les proches, cette charge peut se manifester par une agitation intérieure ou un sentiment d'insatisfaction.

À cela s'ajoute le risque de surmenage pour les proches. Par exemple, s'il y a encore de jeunes enfants et que le ou la partenaire souffrant de fatigue n'est plus en mesure de s'occuper de nombreuses tâches, l'autre personne doit prendre le relais. Mais elle aussi ne dispose que de ressources limitées. C'est pourquoi les partenaires peuvent eux aussi bénéficier de conseils ou d'un accompagnement psychothérapeutique, afin d'apprendre à gérer cette nouvelle situation éprouvante.

À quoi faut-il veiller pour éviter que les conjoints des personnes souffrant de fatigue ne soient durablement surchargés?

Ça dépend toujours de la personnalité et de la constitution de chacun et chacune. Est-ce quelqu'un qui a toujours pris plus de responsabilités, qui a plutôt le sens de l'organisation et qui est plus résistant au stress? L'important, c'est que même la personne qui n'est pas atteinte de SEP connaisse ses limites et les exprime clairement: «Je peux m'occuper de ça, mais pas de ça.»

Sinon, on risque de se retrouver soi-même en situation de surmenage, voire de souffrir d'un burn-out ou d'une dépression. C'est pourquoi il faut déterminer ensemble, dès le début, ce qu'on peut prendre en charge en plus et où un soutien extérieur est nécessaire, par exemple grâce à une aide ménagère ou à d'autres services d'aide.

L'important, c'est d'oser exprimer ses propres limites, même envers soi-même.

Quels facteurs peuvent aggraver encore la fatigue?

Le stress est certainement un facteur majeur et il est vraiment néfaste, même pour le cerveau. Le stress chronique peut en plus affecter les fonctions cognitives, comme la mémoire. C'est pourquoi il faut le prendre au sérieux et le traiter autant que possible. C'est pareil pour les troubles du sommeil. Plus de la moitié des personnes atteintes de SEP souffrent de troubles du sommeil significatifs. En traitant ces troubles, qu'il s'agisse d'insomnie (difficultés à s'endormir ou à rester endormi) ou d'apnée du sommeil (arrêts respiratoires), la fatigue peut aussi s'atténuer en partie.

Un autre point à prendre en compte, c'est la déficience en fer, surtout chez les jeunes femmes qui ont encore régulièrement leurs menstruations. Dans ce cas, il est judicieux de faire contrôler régulièrement son taux de fer, en particulier la ferritine. On constate souvent que ces taux sont très bas. Les perfusions de fer peuvent alors aider, car elles sont souvent mieux assimilées par l'organisme que les compléments par voie orale. Je ne dirais pas que la fatigue disparaît pour autant, mais beaucoup se sentent plus en forme.

Les changements hormonaux peuvent aussi jouer un rôle, surtout chez les femmes en préménopause. Quand les taux d'œstrogènes et de testostérone baissent, ça peut aggraver encore plus la fatigue. Il convient ici de vérifier suffisamment tôt s'il est possible d'intervenir, par exemple avec un traitement hormonal substitutif, lorsque celui-ci est envisageable.

Quel rôle jouent l'activité physique et l'inactivité?

Lorsqu'une personne bouge très peu – que ce soit parce qu'elle n'aime pas le sport ou parce qu'elle est en fauteuil roulant – cela peut accentuer la fatigue. En cas de fatigue liée à la SEP, on sait que bouger est généralement préférable à s'allonger.

De nombreuses études montrent désormais que l'entraînement, même jusqu'à sa propre limite de tolérance, peut améliorer la fatigue. Au début, beaucoup de personnes atteintes n'y croient pas et disent: «Quand je suis fatigué, je dois quand même m'allonger.» Je leur recommande alors de faire le tour du pâté de maisons pendant dix minutes ou une petite balade. Beaucoup reviennent et me disent: «Vous aviez raison, ça va mieux.» Certains marchent même plus de dix minutes, parce qu'ils se rendent compte que ça leur fait du bien.

Quelles stratégies aident les familles à mieux gérer la fatigue au quotidien?

L'essentiel, c'est l'ouverture au sein de la famille: que tout le monde puisse communiquer clairement, même sur ses peurs et ses difficultés. Si ça ne marche pas bien, ça peut aider d'emmener les proches à une consultation psychologique. Pour les proches, c'est important de savoir quelles stratégies ont un effet positif.

L'activité physique, par exemple, peut aussi se pratiquer en famille: on peut réfléchir à un sport ou à une activité physique que tout le monde peut faire ensemble, comme le yoga. En plus de l'activité physique, des exercices basés sur la pleine conscience, comme la méditation, peuvent aussi être bénéfiques. À ça s'ajoute la gestion de l'énergie et des pauses: répartir consciemment l'énergie dont on dispose, planifier des pauses et fixer des priorités. Tenir un petit journal aide à mieux identifier les moments d'activité et de pause. Il est aussi important de planifier de manière réaliste. Beaucoup de personnes atteintes ont des journées très chargées et ne se rendent compte que tardivement qu'elles en font trop. Du coup, elles n'arrivent peut-être à faire que la moitié de ce qu'elles avaient prévu, et le reste s'ajoute à la journée suivante. Le lendemain, le surmenage est alors inévitable.



Selon vous, qu'est-ce qui est important lorsque les parents abordent le sujet de la fatigue avec leurs enfants?

Il est important que les parents expliquent à leurs enfants, d'une manière adaptée à leur âge, pourquoi leur mère ou leur père ne peut pas participer à une activité – tout en leur montrant ce qu'il est possible de faire à la place. La situation devient difficile lorsque le seul message qui reste est: «Maman ou papa ne peut plus rien faire avec toi.» Les enfants peuvent percevoir cela comme un rejet. Souvent, ils interprètent ces situations comme une critique personnelle et se disent: «J'ai fait quelque chose de mal.» Ce que les enfants souhaitent avant tout, c'est passer du temps ensemble. C'est pourquoi il est important de leur proposer des alternatives, de faire preuve d'imagination et de les impliquer dans la réflexion. Ce qui compte avant tout, c'est le temps passé ensemble. Ce que l'on fait exactement est, en fin de compte, secondaire.



Pour en savoir plus, consultez la fiche d'information de la Société SEP sur la fatigue.



La SEP dans la famille: en parler avec les enfants? Oui!

«Pour moi, mon monde s'est d'abord effondré », racontent rétrospectivement de nombreuses personnes atteintes de SEP en évoquant le moment du diagnostic. Quelles peurs et inquiétudes la nouvelle que maman ou papa souffre d'une maladie chronique suscite-t-elle alors chez les enfants? Conseils pour faire face à cette situation.

L'essentiel d'abord: une attitude ouverte face à la maladie donne aux enfants un sentiment de sécurité. Cacher la maladie n'est pas réaliste à long terme en raison des symptômes et de leurs possibles répercussions sur le quotidien familial. Car les enfants sentent malgré tout lorsque quelque chose ne va pas et le rapportent souvent à eux-mêmes. De plus, les inclure est une marque de confiance envers eux.

La force de la famille

La SEP peut représenter une situation particulière et éprouvante pour les familles. C'est précisément pourquoi il faut essayer d'en parler aussi ouvertement que possible, encourager les enfants à poser des questions sans s'imposer à eux. Les informations devraient être communiquées à un bon moment, progressivement et de manière adaptée à l'âge. Selon la phase de développement, différents aspects sont essentiels:

- À l'âge préscolaire, la peur d'être laissé seul prédomine, ainsi que la crainte que le parent atteint puisse même mourir. Les enfants peuvent aussi être confrontés au sentiment d'être, d'une manière ou d'une autre, responsables de la maladie de maman ou papa.
- Dès l'âge scolaire, les questions portant sur une éventuelle contagion, la transmission héréditaire ou le risque de développer eux-mêmes une SEP sont au premier plan. La confrontation à des questions existentielles, y compris la mort, survient souvent bien plus tôt que chez les enfants du même âge.
- Les adolescents souhaitent faire leurs propres expériences, prendre leur envol, re-

pousser leurs limites et conquérir le monde. En même temps, le parent a besoin d'eux sur le plan émotionnel et dans les tâches concrètes du quotidien, ou les enfants se considèrent eux-mêmes dans ce rôle. Cela peut rendre la prise d'autonomie difficile et susciter des sentiments de culpabilité, mais aussi de la colère.

Outils et conseil

Des médias adaptés peuvent être utiles: pour les très jeunes enfants, par exemple, des albums illustrés qui expliquent la SEP de manière ludique. Pour les enfants un peu plus âgés et les adolescents, des vidéos explicatives de style bande dessinée, telles que celles proposées par la Société SEP sur sa chaîne YouTube.

Un complément important et utile aux médias et à l'approche familiale est le conseil dispensé par les professionnels de la Société SEP. Proposé de manière individualisée et adapté à la situation ainsi qu'aux questions de la famille, il peut soutenir le processus d'acceptation de la maladie. L'objectif est d'élaborer ensemble des solutions, d'atténuer l'incertitude liée à la maladie et de favoriser la confiance ainsi qu'un regard confiant vers l'avenir.



La  **fiche Info-SEP «Les enfants dans les familles touchées par la SEP»** contient des informations utiles.



Découvrez les vidéos explicatives pour enfants sur la chaîne  YouTube de la Société SEP.



10 ans ensemble pour créer des connaissances et améliorer la qualité de vie

Il y a dix ans, le Registre suisse de la SEP a été créé avec une vision claire: étudier et mieux comprendre la vie des personnes atteintes de SEP, non seulement d'un point de vue médical, mais aussi dans toute sa diversité. Aujourd'hui, le Registre SEP revient sur une décennie de collaboration intensive, de découvertes communes et de croissance constante.

Ce qui a débuté comme nouveau projet de recherche lors de la «1^{ère} Journée suisse de la SEP» en 2016 est devenu l'une des plus grandes études de suivi à long terme sur la SEP en Suisse. Aujourd'hui, le Registre SEP compte plus de 3'000 participantes et participants, parmi lesquels des personnes atteintes de SEP ainsi que des proches.

Dès le début, une chose était claire: les personnes atteintes apportent leurs expériences à la recherche en tant qu'experts de la SEP et contribuent à façonner les questions de recherche. C'est ainsi qu'est né le projet de science citoyenne.

Un reflet de la diversité

Les participantes et participants au Registre reflètent la diversité de la communauté SEP: ces personnes proviennent de toutes les régions linguistiques, sont âgés de 24 à 96 ans et présentent différentes formes d'évolution de la maladie. Cette diversité fait du Registre une base solide pour une recherche fidèle à la réalité.

Les données recueillies montrent entre autres que la SEP récurrente-rémittente est la forme la plus courante de la maladie et que la fatigue reste le symptôme le plus caractéristique. Parallèlement, elles mettent en évidence la diversité des schémas de traitement et du quotidien avec la maladie. Des thèmes tels que l'alimentation, la

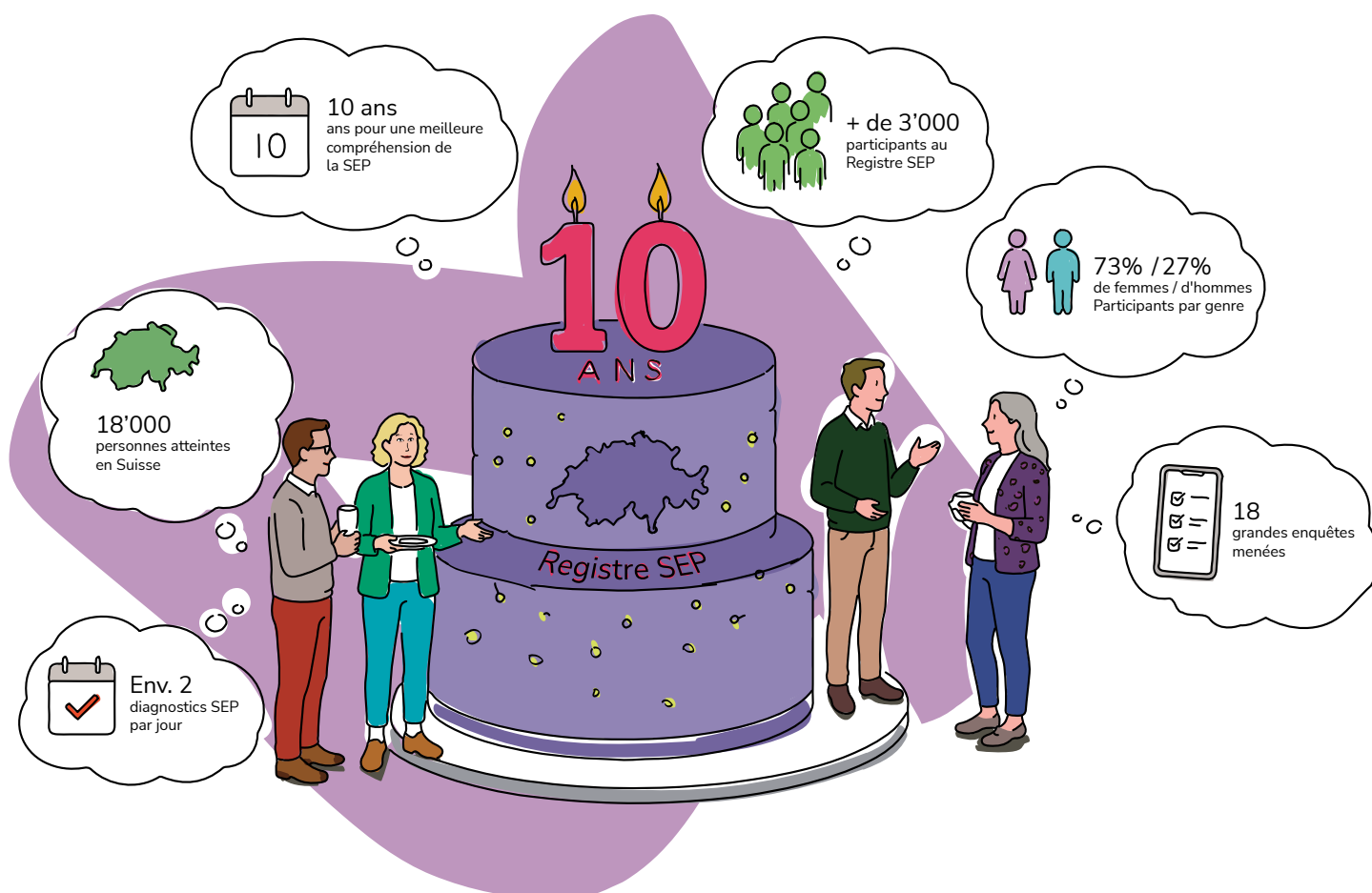
qualité de vie et les thérapies complémentaires se sont également établis comme des domaines de recherche importants et suscitent un intérêt croissant au niveau international.

Des données aux conclusions

Les nouvelles données épidémiologiques sur la prévalence de la SEP en Suisse constituent une avancée majeure de ces dernières années. Des analyses du Registre SEP ont montré que le nombre estimé de personnes atteintes de SEP est passé de 15'000 à environ 18'000 entre 2016 et 2021.

Par ailleurs, une nouvelle étude du Registre SEP montre qu'environ 620 à 710 personnes développent une SEP chaque année en Suisse – soit environ deux fois plus que ce qui avait été supposé dans une étude précédente. Aujourd'hui, on sait qu'en moyenne, près de deux nouveaux diagnostics de SEP sont posés chaque jour. Ces évolutions soulignent l'importance d'une collecte de données continue à l'échelle nationale et d'une recherche conçue sur le long terme.

Les données montrent par exemple que les traitements immunomodulateurs sont aujourd'hui instaurés bien plus tôt après le diagnostic – généralement après environ deux mois, au lieu d'environ quatre mois et demi auparavant. Parallèlement, le choix du traitement initial a évolué: alors qu'autrefois, on utilisait surtout des



traitements injectables à faible efficacité, on recourt aujourd'hui plus fréquemment à des traitements oraux à efficacité modérée ou, de plus en plus, à des traitements hautement efficaces administrés par perfusion ou injection comme traitement initial. Cette évolution correspond à l'objectif de contrôler l'activité de la maladie le plus tôt possible et d'influencer positivement son évolution à long terme.

La numérisation, clé de l'inclusion

Depuis le début, le Registre SEP s'est appuyé sur des méthodes numériques afin de permettre une participation aussi accessible et sans obstacle que possible. Des questionnaires en ligne, des enquêtes de suivi ainsi que, désormais, des enregistrements vocaux («Speech-to-Text») pour la fonction journal permettent de consigner ses expériences directement et avec ses propres mots.

Façonner ensemble la recherche

Un élément central du Registre SEP réside dans l'étroite collaboration avec la Société SEP et l'étude suisse de cohorte SEP. Ensemble, ils forment un réseau à l'échelle nationale qui permet de faire de la recherche tout au long de la vie. Cette approche collaborative a contribué à faire

du Registre SEP un modèle de recherche participative: les personnes atteintes sont les expertes et les experts de leur propre réalité quotidienne et jouent un rôle déterminant dans les travaux scientifiques.

Une réussite commune

Au cours des dix dernières années, le Registre SEP s'est imposé comme une plateforme unique dédiée à la recherche centrée sur les patients. Son succès repose sur la confiance, l'engagement et la conviction que seule une collaboration avec les personnes atteintes, sur un pied d'égalité, permet de mener à bien des recherches pertinentes.

Le Registre SEP tient à remercier chaleureusement tous les participantes et participants, ainsi que la Société SEP et l'ensemble des professionnels de la santé et de la communauté scientifique, pour leur engagement au cours des dix dernières années. Ensemble, beaucoup a été accompli et le Registre SEP se réjouit de poursuivre avec engagement dans cette voie.

/// **Texte:** Melinda Steiner et Dre Nina Steinemann du Registre suisse de la SEP

Renforcer et soulager les proches

Pour les proches aider fait souvent partie du quotidien. Ils s'occupent de l'organisation, de l'accompagnement et des soins, en plus de leur boulot, de leur famille et de leurs propres obligations. Mais quand on est toujours là pour les autres, on finit par atteindre ses propres limites. La Société SEP propose des conseils, des échanges et un soutien pratique.

La relève commence par prendre conscience de sa propre situation et en parler. La Société SEP peut aider à y voir plus clair, à explorer les possibilités qui s'offrent et à trouver ensemble des solutions concrètes. Ça permet de se créer des marges de manœuvre, d'économiser ses forces et de faciliter le quotidien.

Conseils personnalisés et échanges

L'Infoline SEP de la Société SEP est également un point de contact pour les questions et les préoccupations des proches. Des spécialistes apportent des conseils compétents, bienveillants et gratuits sur tous les sujets liés à la SEP. Les consultations sont possibles par téléphone, par chat, par e-mail ou en personne sur place.

Les Séjours en groupe organisés par la Société SEP offrent un véritable répit. Les proches aidants peuvent se ressourcer et profiter d'un moment pour eux, tandis que leurs proches atteints de SEP vivent des journées variées en communauté (voir «Séjours en groupe 2027», page 15). Pour les plus jeunes membres de la famille, les camps enfants offrent un espace de liberté précieux. Les enfants et les adolescents issus de familles atteintes de la SEP peuvent échanger entre eux et simplement profiter de leur enfance. Parallèlement, cela permet de soulager les parents. Cette offre est complétée par des cours et des manifestations qui permettent d'acquérir des connaissances et de favoriser les échanges (voir «Événements et cours», pages 16/17).

Un soutien concret pour la mobilisation

Kinaesthetics peut considérablement faciliter le

quotidien des proches de personnes atteintes nécessitant des soins. Cette méthode enseigne des techniques éprouvées sur le terrain permettant d'aider la personne prise en charge à effectuer des mouvements, des transferts et des exercices de mobilisation en toute sécurité et sans forcer sur le dos. En collaboration avec Kinaesthetics Suisse, la Société SEP propose des formations individuelles à domicile. Un spécialiste se rend sur place pour évaluer la situation concrète en matière de logement et de soins, puis montre et met en pratique des enchaînements de mouvements qui facilitent le quotidien des deux parties.



Pour en savoir plus, consultez la fiche  **Info-SEP «Kinaesthetics: mobilisation à domicile»**



La fiche  **Info-SEP «Les proches – s'occuper des autres sans s'oublier»** fournit des informations utiles.



Infoline SEP:
0844 737 463

Du lundi au vendredi: de 9h00 à 13h00
E-Mail: info@sclerose-en-plaques.ch



Conseils par chat:

Mardi et jeudi, de 9h00 à 16h00

La fenêtre de chat s'affiche automatiquement sur le site web de la Société SEP.

Séjours en groupe et Semaines de rencontre 2027

Une parenthèse bienvenue dans le quotidien avec des rencontres enrichissantes, des excursions et des moments où l'on peut se détendre. Les Séjours en groupe et les Semaines de rencontre organisés par la Société SEP offrent tout cela et bien plus encore.

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 leur permettent de vivre des expériences variées. Les Semaines de rencontre sont destinées aux personnes atteintes autonomes qui n'ont pas besoin de soins. Elles offrent également un précieux temps de pause et des moments conviviaux. Les Séjours en groupe comprennent cinq 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 2027

Du dim. 14.03. au sam. 03.04.2027
Magliaso A – Centro Magliaso ^(DE)

Du dim. 04.04. au sam. 17.04.2027
Magliaso B – Centro Magliaso ^{(DE)*}

Du dim. 23.05. au sam. 05.06.2027
Sarnen – Kurhaus am Sarnersee ^(DE)

Du dim. 05.09. au sam. 18.09.2027
Delémont – Maison Saint François ^(FR)

Du dim. 12.09. au sam. 02.10.2027
Walchwil A – Zentrum Elisabeth ^(DE)

Du dim. 10.10. au sam. 23.10.2027
Walchwil B – Zentrum Elisabeth ^(DE)



Semaines de rencontre 2027

Du sam. 12.06. au sam. Sa. 19.06.2027
Interlaken – Hotel Artos ^(DE)

Du dim. 20.06. au sam. 26.06.2027
Semaine sport adapté – Champéry ^(FR)

Du sam. 14.08. au sam. 21.08.2027
Davos – Hotel Seebüel ^(DE)

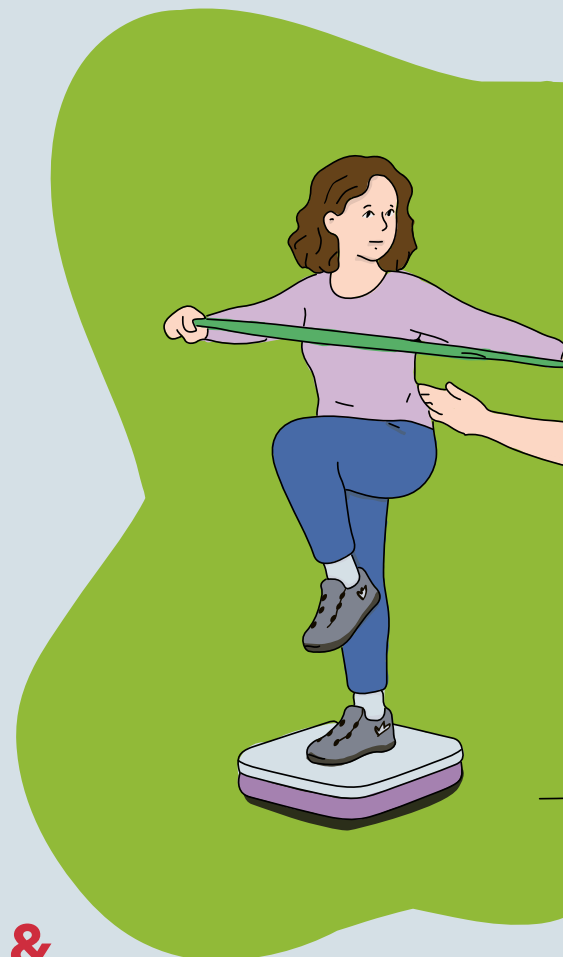
Du dim. 24.10. au dim. 31.10.2027
Walchwil – Zentrum Elisabeth ^(DE)

** 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. Clôture des inscriptions le 7 décembre 2026.

Événements et cours de la Société suisse SEP



ÉVÉNEMENTS RÉCURRENTS

Apéro «SEPour vous!»^(P)

Lieux: Lausanne (VD) et Genève

Date: à consulter sur notre site

Prix: gratuit

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

INFORMATION

Soirée d'information - thème à venir^(P, Pr, B)

Lieu: Genève (GE)

Date: mercredi 7 octobre 2026,
de 18h00 à 21h00

Prix: gratuit pour les membres
non membre CHF 20.-

LOISIRS & DÉCOUVERTES

Le Grand Récital - Grigory Sokolov, piano^(P, Pr)

Lieu: Lausanne (VD)

Date: samedi 7 novembre 2026,
de 18h à 21h30

Prix: gratuit pour les personnes atteintes
et un-e accompagnant-e

SEP Youth Forum^(P, Pr)

Lieu: Lausanne (VD)

Date: samedi 21 novembre 2026,
de 14h00 à 18h00

Prix: gratuit

Portes ouvertes du Centre SEP

Lieu: Lausanne (VD)

Date: jeudi 3 décembre 2026,
de 14h00 à 17h00

Prix: gratuit



RENCONTRE & DÉTENTE

Semaine sport adapté ^(P)

Lieu: Champéry (VS)

Date: du dimanche 20 juin
au samedi 26 juin 2027

Prix: membre CHF 800.-
prix non membre CHF 900.-



**Formation
continue**

Vous trouverez le programme complet
et actuel des événements et cours sur



www.sclerose-en-plaques.ch
rubrique «Nos Prestations».

COURS EN LIGNE ET WEBINAIRES

«Etablir un testament - gratuitement et en ligne» ^(P, Pr, B)

Date: mardi 20 octobre 2026, de 8h00 à 9h00

Prix: gratuit

Webinaire en allemand sous-titré en français.

Cours en ligne: Diagnostic - et après? ^(P)

Dates: les jeudis 29 octobre et

5 novembre 2026, de 18h00 à 19h30

Prix: gratuit

Participation obligatoire aux deux sessions.

Cours en ligne méditation et do-in ^(P)

Dates: les vendredis du 6 novembre

au 4 décembre 2026, de 9h00 à 10h00.

Prix: membre CHF 10.-

non membre CHF 15.-

*Participation au cycle complet est souhaitée,
selon vos disponibilités.*



**Les événements
des Groupes
régionaux**

sont à découvrir ici





Floriane Legras

Les escaliers de l'enfer

On l'aura tous remarqué, cet été 2026 a été beaucoup trop chaud! Donc en vue de la quatrième canicule qui était en chemin et d'un post-traitement assez dur, je me suis dite: il faut partir au Nord. Je prends donc un billet pour Oslo et un magnifique appartement pour passer une semaine au frais en espérant récupérer. L'annonce mentionne que l'appartement est au 3ème étage et rien de plus. Vous allez me dire: «Houlala ça sent pas bon cette histoire. Est-ce que tu as demandé s'il y avait un ascenseur?». Ce à quoi je vais vous répondre: «Non, mais j'ai mentionné à l'hôte que j'avais eu des soucis de santé récemment et que je venais à Oslo pour me reposer et récupérer.»

J'arrive donc, seule, après avoir vomi dans un taxi (je vous passe les soucis de vertige, d'oreille interne et de migraine que j'ai en ce moment) à l'entrée de ce fichu appartement. Moi, ma valise de 17 kg, mon sac de 7kg, une jambe récalcitrante et une main gauche que je n'ai pas le droit d'utiliser car je me suis faite opérer il y a 7 semaines du petit doigt et j'ai développé une allodynie, je n'ai donc pas le droit d'utiliser ma main.

Je rentre dans l'immeuble et là, épuisée, je me rends compte qu'il s'agit d'un appartement au 3ème étage sans ascenseur. En plus, les étages ne sont pas comme chez nous car en Norvège certains plafonds sont à plus de 3m de hauteur. Et oui, je sais, je n'avais pas demandé ce petit détail non plus, je voulais juste

du frais lors de ma réservation. J'ai alors devant moi le Kilimandjaro des escaliers. J'avoue, les larmes coulent alors que j'essaie de hisser cette fichue valise jusqu'en haut. Une fois arrivée dans l'appartement, je réalise que je suis bloquée. Oui, j'ai réussi à monter mais j'ai tout donné. Je ne vais jamais être capable de redescendre et de remonter. Je réalise que je ne peux pas rester dans cet appartement. Pas pour une semaine et même pas pour une nuit (il y a bien sûr des marches dans l'appartement pour couronner le tout).

S'ensuit un long échange avec le service client de la plateforme: il m'est reproché de ne pas avoir vérifié la présence d'un ascenseur et on refuse d'annuler ma réservation, et je dois en parallèle trouver en urgence un hébergement plus accessible. Après plusieurs échanges et transferts entre services, le dossier est finalement clôturé sans suite.

Au-delà de mon cas personnel, cette expérience révèle surtout un manque de prise en compte des besoins d'accessibilité. Les plateformes semblent encore fonctionner selon une vision très binaire: soit on est pleinement valide, soit on entre dans une catégorie «PMR» bien définie. Mais qu'en est-il des personnes qui vivent avec une fatigue chronique, des douleurs invisibles ou un handicap dynamique? En 2026, indiquer clairement «étage» et «ascenseur» dans les critères d'un hébergement ne me semble pourtant pas être une demande démesurée.

Une semaine sous le signe de la bonne humeur et des découvertes

Installés dans le magnifique Chalet de la Colonie de Lutry aux Mosses, les 24 enfants ont pu profiter d'un cadre chaleureux et privilégié, idéal pour vivre ensemble une multitude d'activités, créer de nouvelles amitiés et repartir avec de nombreux souvenirs.

Après un café d'accueil pour les parents et les enfants, chacun et chacune a pris possession de sa chambre, installé ses valises et découvert les lieux. Les journées ont été rythmées par un programme particulièrement riche: piscine à Gstaad, laser game à Villeneuve, ateliers, jeux de plateau, ainsi qu'une grande soirée «Bal des Sortilèges».

Les enfants ont également fait de nombreuses découvertes. Aux Moulins, la rencontre avec un apiculteur leur a permis de mieux comprendre le fascinant univers des abeilles et l'importance de leur rôle dans la nature. La rencontre avec Jade Correa, une participante suisse de l'émission Koh-Lanta, a permis de poser toute une série de questions et de participer à plusieurs épreuves avec les enfants.

Les soirées ont été particulièrement propices au partage. La soirée «carré magique» et la grillade ont offert un moment simple et chaleureux, où les enfants ont pu se retrouver dans une ambiance détendue. Des temps d'échange autour de la SEP et de débriefing en groupe ont également permis de revenir ensemble sur les expériences vécues, de partager ses impressions et de valoriser les moments forts du séjour.

Au-delà de toutes les activités proposées, c'est surtout l'esprit du camp qui marque chaque année le camp enfants. Dans un cadre exceptionnel et avec une équipe d'encadrement tout autant exceptionnelle, les enfants ont appris à vivre ensemble, à s'entraider, à découvrir de nouvelles choses et à profiter pleinement de chaque instant.



/// Les 24 enfants lors de la visite du Château de Chillon, un bon moyen de trouver un peu de fraîcheur.

Nouvelles de la Société suisse SEP



Gstaad Menuhin Festival - Une 4^{ème} édition exceptionnelle

Une nouvelle parenthèse musicale hors du temps dans le magnifique écrin de Gstaad! En août dernier, quelques 80 personnes ont eu la chance d'assister à une soirée d'exception avec le Budapest Festival Orchestra, à l'occasion du Beethoven Friendship Award. Comme à chaque édition, cet événement était gratuit pour les personnes atteintes de sclérose en plaques et l'un-e de leurs proches, grâce au généreux soutien de la Fondation Juchum. Dans son discours aux invité-es de la Société SEP, le président artistique du Festival a rappelé combien la musique classique possède ce précieux pouvoir de rassembler, de créer du lien et de nous offrir une véritable parenthèse d'évasion.

Un immense merci à la Fondation Juchum pour son précieux soutien, ainsi qu'au Gstaad Menuhin Festival pour cette magnifique soirée.



**Vous trouverez ici
le retour complet.**



Visage de la SEP - Portrait de Sandrine Viale

Diagnostiquée d'une sclérose en plaques à 54 ans, après plusieurs symptômes longtemps restés inexpliqués, Sandrine raconte comment la maladie l'a amenée à porter un nouveau regard sur son parcours. Sans renoncer à ce qui la fait vibrer, elle a surtout appris à mieux écouter ses besoins, respecter ses limites et préserver son équilibre, entre métier d'enseignante, sport et passions créatives.



**Pour plus
d'informations.**





Journée des proches

Le 30 octobre, c'est la Journée des Proches. A cette occasion, nous recherchons des témoignages de personnes qui accompagnent et soutiennent des proches atteints de SEP, que ce soit un accompagnement léger ou conséquent. Répondez à la question «Être proche d'une personne atteinte de SEP, qu'est-ce que cela signifie pour moi?» et envoyez-nous votre réponse à l'adresse info@sclerose-en-plaques.ch. Votre témoignage, anonyme, sera partagé sur nos réseaux.



Pour plus d'informations.



State of the Art Symposium 2027

Le samedi 30 janvier 2027, le KKL Luzern sera à nouveau le lieu de rendez-vous des spécialistes de la sclérose en plaques. Le 29e «MS State of the Art Symposium» sera consacré au thème «La médecine de précision sous différents angles». Des expertes et experts internationaux et nationaux présenteront les dernières découvertes, donneront un aperçu des axes de recherche prometteurs et discuteront des perspectives d'avenir. Des ateliers interactifs et des présentations par affiches viendront compléter ce pro-

gramme varié. La remise du troisième prix de la recherche de la Société SEP constituera un temps fort particulier.

La veille du symposium se tiendra pour la deuxième fois le «MS Researcher Meeting». Les chercheurs se réuniront autour de présentations par affiches et de conférences spécialisées afin d'approfondir leurs connaissances sur la recherche actuelle en matière de sclérose en plaques et d'échanger leurs points de vue.



Vous trouverez plus d'informations ici.



Rencontre d'envergure pour les Groupes régionaux - le Giron de la SEP

Une marche September Walk accessible à toutes et tous, un apéro et un risotto à partager ensemble, des animations et des surprises, c'était le programme d'envergure de la rencontre de septembre dernier pour plus de 130 personnes, membres des différents Groupes régionaux de la Romandie. Une journée unique pour afficher son soutien collectivement et surtout, partager de magnifiques moments ensemble.



Pour plus d'informations.



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

La conteuse d'histoires culinaires

Tanja Grandits est une femme aux multiples facettes: cheffe étoilée, entrepreneuse, autrice et mère de famille. Depuis de nombreuses années, elle dirige à Bâle le restaurant Stucki, récompensé de deux étoiles Michelin et de 19 points au Gault&Millau. Elle y entraîne ses convives dans un univers incomparable de saveurs et de plaisir. Dans cet entretien, elle évoque ce qui l'inspire et la manière dont elle puise son énergie au cœur d'un quotidien exigeant.

Tanja Grandits, avez-vous su très tôt que la gastronomie occuperait une place importante dans votre vie?

Oui, en réalité. Enfant déjà, puis adolescente, j'ai-
mais la bonne cuisine – les ingrédients frais et
soignés, les arômes intenses. J'ai toujours été fas-
cinée par la manière dont on peut créer quelque
chose d'exceptionnel à partir de choses simples.
Cet intérêt ne m'a jamais quittée; au fil des années,
il s'est au contraire approfondi.

Lorsque vous repensez au chemin parcouru jusqu'ici, quel moment de votre carrière compte particulièrement pour vous?

Ce n'est pas un moment précis qui me tient le
plus à cœur, mais la richesse de tous ces instants
merveilleux accumulés au fil des années. Chaque
étape, chaque défi, chaque réussite – tout cela a
façonné mon parcours et continue de m'épanouir.

Qu'est-ce qui vous inspire pour imaginer de nouveaux plats et de nouvelles créations?

Je trouve l'inspiration partout, surtout dans le
quotidien et directement dans les produits eux-
mêmes. Chaque ingrédient raconte sa propre his-
toire, et j'aime faire apparaître ces histoires dans
un plat.

À quoi ressemble une journée type dans la vie d'une cheffe étoilée?

Ma journée commence tôt: je me lève à 6 heures
et je prends environ une heure et demie pour moi.



*«Pour moi, le plaisir consiste
à être pleinement dans
l'instant présent.»*

Tanja Grandits

Viennent ensuite les premières réunions, puis le
repas du personnel à 11 heures, suivi peu après du
service de midi. L'après-midi est de nouveau ponc-
tué de réunions et d'une courte pause consacrée à

une promenade, avant que le deuxième repas du personnel ne commence à 17 h 45. Le service du soir débute ensuite. Chaque journée est intense, mais j'aime la diversité et l'énergie créative qui en émanent.

Qu'est-ce qui vous donne de l'énergie dans ce quotidien exigeant? Avez-vous des rituels ou des lieux de retraite qui vous aident à vous recentrer?

Le yoga est pour moi un point d'ancrage essentiel le matin – il m'apporte calme et clarté pour la journée. L'après-midi, je marche pendant une à deux heures, de préférence le long du Rhin, afin de m'aérer l'esprit. Ces petits rituels m'aident à rester équilibrée, même lorsque le quotidien est particulièrement intense.

Que signifie le plaisir pour vous – au-delà des étoiles, des distinctions et de la perfection?

Pour moi, le plaisir consiste à être pleinement dans l'instant présent. Des produits frais, une belle compagnie – ou parfois le fait de manger seule, en pleine conscience. L'essentiel est de s'ouvrir à ce que l'on mange, de percevoir les arômes et de savourer le moment.

Où, pour le dire autrement: que trouve-t-on sur votre table à la maison, et qu'est-ce qui n'y figure jamais?

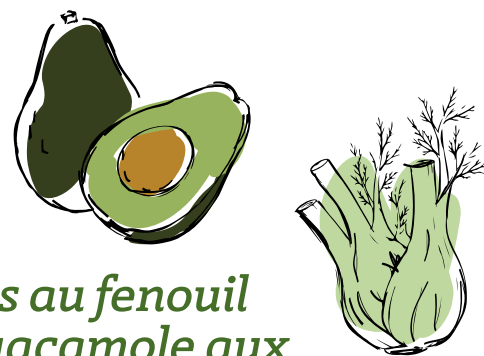
Dans mes deux derniers livres de cuisine, je donne un aperçu de ce que l'on mange chez moi: une cuisine végétarienne composée de plats simples et accessibles, servis par exemple dans des casseroles ou des bols, et qui invitent au partage. Chez nous, il n'y a assurément jamais de viande ni de produits de charcuterie. En revanche, nous préparons des plats de légumes frais et créatifs, du poisson, ainsi que tout ce que la saison offre de meilleur.

Purement hypothétiquement: si vous deviez un jour emprunter une autre voie professionnelle, qu'est-ce qui pourrait vous tenter?

Pour être honnête, je n'y pense pas. Cela me paraît irréaliste: j'aime ce que je fais et, à l'heure actuelle, je ne peux pas m'imaginer suivre une autre voie.

/// **Interview:** Melanie Weber

/// **Photos:** ©DigitaleMassarbeit



Pakorras au fenouil avec guacamole aux épinards

Ces pakoras aromatiques et rustiques constituent un apéritif surprenant, mais accompagnent également très bien les plats au curry. Elles peuvent être préparées avec presque tous les légumes pouvant être finement râpés.

Guacamole

1 avocat
150 g de tahini
100 g de jeunes feuilles d'épinards
70 ml de vinaigre balsamique blanc
1 bouquet de coriandre, feuilles effeuillées
Sel
Flocons de piment

Pakorras

1 gros oignon
3 bulbes de fenouil
1 bouquet d'aneth, effeuillé
100 g de jeunes feuilles d'épinards
180 g de farine
1½ cuillère à café de sel
2 cuillères à café de levure chimique
1 cuillère à café de graines de fenouil, moulues
½ cuillère à café de graines de coriandre, moulues
2 œufs
6 cuillères à soupe d'eau
Huile pour la friture (par ex. huile de tournesol)

1. Pour le guacamole, réduire en purée fine la pulpe de l'avocat avec tous les autres ingrédients dans un mixeur, puis assaisonner selon votre goût.
2. Pour les pakoras, éplucher l'oignon et le couper en fines rondelles avec le fenouil, ou les râper. Hacher grossièrement l'aneth. Mélanger le tout avec les épinards.
3. Mélanger les autres ingrédients pour obtenir une pâte. Incorporer les légumes à la pâte.
4. Chauffer l'huile dans une casserole à 170 degrés et y faire frire les pakoras à la cuillère, jusqu'à ce qu'elles soient dorées et plates.
5. Les égoutter sur du papier absorbant et les servir avec le guacamole.

/// **Recette:** Tanja Grandits, dans le livre «Einfach Tanja», AT Verlag



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 de la Société suisse SEP:



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.



Commandez gratuitement le guide
«Héritages et legs».

SEP

Société suisse
de la sclérose
en plaques