

## Communiqué de presse

Zurich, le 15 juin 2016

### «Certains jours, une marche d’escalier me semble être la face nord de l’Eiger»

**La sclérose en plaques est appelée la maladie aux mille visages: chaque personne atteinte est touchée différemment. Irene Rapold vit depuis dix ans déjà avec le diagnostic de SEP. Elle aussi sera sur place pour la 1ère Journée suisse de la SEP, le 25 juin.**

La SEP d’Irene Rapold a été diagnostiquée en 2006. Chimiste de formation, elle menait jusque-là une vie professionnelle réussie et indépendante. Elle avait prévu de s’engager à nouveau plus intensément dans son métier une fois que les enfants seraient grands. Mais la SEP a mis fin à ses projets. «J’ai dû quitter la vie professionnelle à 48 ans, c’était très dur.» La mobilité réduite d’Irene Rapold entrave son quotidien. Ses difficultés à marcher l’obligent souvent à utiliser des bâtons de marche nordique. «Certains jours, une marche d’escalier me semble être la face nord de l’Eiger.» Cela n’empêchera pas pour autant cette Grisonne de naissances de participer à la 1ère Journée suisse de la SEP au Puls 5 à Zurich. Dans le cadre du programme, elle raconte à l’animatrice Christa Rigozzi et aux visiteurs intéressés pourquoi elle s’est engagée dès le départ pour le Registre suisse de la SEP et les espoirs qu’elle place dans ce projet à long terme.

### Le lancement du Registre suisse de la SEP

La Société suisse SEP s’engage pour une amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de SEP et de leurs proches. Chaque destin est important pour une meilleure compréhension de la maladie. C’est pourquoi la Société SEP lance le premier Registre suisse de la SEP à l’occasion de la Journée suisse dédiée à cette maladie. Cette vaste base de données a pour objectif de documenter systématiquement la répartition de la SEP, ainsi que la situation de vie des personnes atteintes en Suisse. Ce point inclut notamment des aspects tels que la qualité de vie, l’alimentation, la situation professionnelle, les thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses contre la SEP ainsi que les traitements relevant de la médecine alternative. Toutes ces informations seront saisies par les personnes atteintes et doivent aider à sensibiliser la société et les décideurs à la situation des personnes atteintes de SEP comme Irene

Rapold. Les informations collectées dans ce «Journal de bord de la SEP» doivent en retour aider les personnes atteintes et leurs médecins à suivre avec précision les épisodes et l'évolution de la maladie. Irene Rapold participe aussi au Registre suisse de la SEP: «Le registre me permet d'aborder ma maladie avec des questions concrètes et de transmettre mes expériences à d'autres personnes atteintes.»

### **Une première: la Journée suisse de la SEP**

Le 25 juin 2016, l'ancienne fonderie zurichoise du Puls 5 accueillera un événement dédié à la sclérose en plaques: de nombreuses informations sur la SEP et un programme attrayant attendront les visiteurs, entre 500 et 1000 selon les estimations. La charmante Christa Rigozzi encadrera ce programme, qui compte aussi une interview avec Irene Rapold. La Société suisse SEP présentera en outre son travail dans quatre domaines distincts : Loisirs et Qualité de vie, Formation et Travail, Traitement et Amélioration de la vie, ainsi que Savoir et Recherche.

### **Impossible de déclarer forfait. Aidez-nous à soutenir les personnes atteintes de SEP!**

La SEP est une maladie inflammatoire du système nerveux central. On estime le nombre de personnes atteintes en Suisse à environ 10 000. Chaque jour, une personne reçoit un diagnostic de SEP.

La Société suisse de la sclérose en plaques propose un grand nombre de services pour améliorer l'autonomie et la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. Elle soutient également la recherche et sensibilise le public aux besoins des personnes atteintes de SEP et de leurs proches. [www.multiplesklerose.ch/fr](http://www.multiplesklerose.ch/fr) · Compte destiné aux dons CP 80-8274-9

### **Pour de plus amples informations, veuillez contacter:**

Société suisse de la sclérose en plaques  
**Marianna Monti**  
Représentante régionale Suisse romande

Rue du Simplon, 1006 Lausanne  
T 021 614 80 85  
[mmonti@sclerose-en-plaques.ch](mailto:mmonti@sclerose-en-plaques.ch)  
[www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch)