# FORTE

N° 4 OCTOBRE 2020 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

## MELINA, 10 ANS

*«Maman, je ne vois rien!»*

## LA SEP CHEZ LES ENFANTS ET ADOLESCENTS

*Ça existe?*

## GAGNANT DU PRIX SEP 2020

*Jérôme Beaud*

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

# Le Registre
suisse de la

# SEP

## Participer est important!

Renseignez-vous sur le
Registre suisse de la SEP sous
www.registre-sep.ch
ou en scannant le QR-Code ci-contre.

## Avez-vous encore des questions?

Pour de plus amples informations concernant le Registre SEP ou
pour une aide concernant les questionnaires,
le Centre du Registre SEP de l'Université de Zurich
se tient à disposition: 044 634 48 59 / registre-sep@ebpi.uzh.ch

Merci d'écrire en lettres majuscules.

Merci de bien vouloir m'envoyer les documents pour le Registre suisse de la SEP
par e-mail ◯ ou par courrier postal ◯

Prénom / Nom _____

Rue / N° _____

NPA / localité _____

Téléphone / Portable _____

E-Mail _____

Langue: DE ◯ FR ◯ IT ◯

A envoyer à:

Centre du Registre SEP
Institut d'Epidémiologie, de
Biostatistique et de Prévention
Université de Zurich
Hirschengraben 84
8001 Zürich

# LA SEP CHEZ L'ENFANT, ÇA EXISTE?

Chères lectrices, Chers lecteurs,

On imagine souvent que la SEP est uniquement une maladie d'adulte, diagnostiquée entre 20 et 40 ans. Mais ce que beaucoup ne savent pas, c'est que les enfants et adolescents sont aussi concernés. Cette maladie chronique place les jeunes face à des défis particuliers.

Dans ce numéro, vous ferez la connaissance de Melina, 10 ans, de Jonas, 15 ans et de Sarah et Chloé, deux jumelles de 17 ans. Tous ont reçu un diagnostic de SEP alors qu'ils étaient jeunes. Découvrez de quoi rêve secrètement Melina, comment Jonas fait face à sa maladie au quotidien et quelles épreuves les jumelles ont dû traverser, à partir de la page 4.

Les besoins sont multiples, les offres de la Société SEP aussi. Les personnes atteintes de SEP et leurs proches sont au cœur de notre travail. Faites preuve de solidarité et aidez-nous à sensibiliser le public à la sclérose en plaques.

Je vous remercie pour votre confiance et votre soutien.

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

# SOMMAIRE


**REPORTAGES**

Melina, 10 ans «Maman, je ne vois rien!» 4

Chloé et Sarah «Voir la vie du bon côté, quelles que soient les épreuves!» 7

Jonas, 15 ans «Il ne faut pas avoir peur – la vie continue!» 10

**VIVRE AVEC LA SEP**

La SEP chez l'enfant et l'adolescent – une maladie rare 12

State of the Art Symposium 2021 15

**SEP INTERNE**

Cours et formations 17

Assemblée Générale 2020 par écrit 18

Certifiée pour une année supplémentaire 18

Lauréat 2020 «Prix SEP» 19

Groupes régionaux: Anniversaires 20

SEPtember Walk 21

**LOISIRS**

Rendez-vous avec DERIB 22

## MELINA, 10 ANS

# «MAMAN, JE NE VOIS RIEN!»

Un enfant atteint de SEP fait son chemin comme les autres, même s'il doit surmonter quelques obstacles de plus. Cette phrase est importante pour Manuela, elle lui donne confiance. Manuela est la mère de Melina, qui a appris à l'âge de six ans qu'elle était atteinte de SEP.

**Nous sommes sur le balcon d'un appartement moderne, non loin du lac de Sempach. Melina a 10 ans aujourd'hui. Elle a ouvert un paquet de ses biscuits préférés, elle s'assied confortablement, l'air satisfait, et attrape discrètement ses friandises dès que les regards se détournent. Sa mère Manuela ajuste son siège – toutes deux sont prêtes pour l'interview.**

**Melina, comment vas-tu aujourd'hui?**
Melina: (rires) Ça va…le mercredi après-midi, je ne vais pas à l'école!

**Ton histoire m'a impressionnée – tu veux bien me raconter comment tout a commencé?**
Melina: J'avais vraiment très mal à la tête, au point d'en vomir.
Manuela: C'était vraiment bizarre. Tu avais souvent mal à la tête, mais jamais autant. Nous nous sommes donc rendus chez notre médecin de famille, qui n'a rien remarqué de particulier. Je lui ai demandé de contrôler aussi les yeux – je sais cela d'expérience, les maux de tête sont souvent liés aux yeux. Le médecin lui a donc recouvert l'œil gauche et…je n'oublierai jamais la réaction de Melina à ce moment-là.

**Quelle réaction?**
Manuela: Elle regarde vers l'avant, se retourne et me dit: «Maman, je ne vois rien!»
Melina: Oui, c'est vrai.
Manuela: 3%, c'est tout – à ce moment-là, tu ne voyais pas plus. Premier diagnostic: inflammation du nerf optique. Une nouvelle d'autant plus désagréable qu'elle est tombée le jour de tes six ans. Nous avons dû nous rendre à la clinique ophtalmologique, puis de là-bas à l'hôpital pour enfants pour passer un examen clinique et un scanner. Puis une IRM quelques jours plus tard.
Melina: J'étais encore en maternelle à l'époque?

*«Mon enfant est atteint de SEP – mais qu'est-ce que c'est?»*

Manuela: Oui. Dans un premier temps, les médecins ne nous ont rien dit…mais l'une de mes amies est assistante médicale et une fois elle m'a parlé de la sclérose en plaques. Il a encore fallu d'autres examens pour être véritablement fixés – trois mois plus tard.

**Votre patience a dû être mise à rude épreuve…**
Manuela: C'était une période terrible. Toutes nos pensées tournaient autour de cette question: alors ça y est ou pas? Nous avons évité le sujet en famille avant d'avoir la confirmation définitive. Personne ne s'y attend, c'est un choc. Je ne savais même pas ce qu'était la SEP.

**Vous avez regardé sur Google?**
Manuela: On commence à s'intéresser à ces sujets dès qu'ils touchent quelqu'un que l'on connaît personnellement. Nous avons beaucoup lu, nous nous sommes renseignés, jusqu'à en avoir assez. Bien sûr que c'est utile d'échanger avec

«Je lui souhaite de vivre une enfance tout à fait normale», déclare sa mère Manuela.

d'autres personnes (adultes) atteintes de SEP, mais dans le cas de Melina, la situation est différente.

**Tu as l'air un peu déçue?**
Melina: Ce serait bien si les enfants atteints de SEP pouvaient se rencontrer directement. Et leurs parents aussi. Mais c'est compliqué, au vu de la faible proportion de cas en Suisse.

**À propos de la rareté et des résultats empiriques: vous avez dû tester plusieurs médicaments?**
Melina: Au début, je devais recevoir trois piqûres par semaine. À chaque fois, Papa devait attirer mon attention ailleurs et piquer très vite!

**… c'est dur…**
Manuela: Oui, c'est vraiment une dure épreuve que d'injecter si souvent un produit sous la peau de son propre enfant. Et ses valeurs hépatiques ne faisaient qu'augmenter, malgré différents dosages. Nous sommes ensuite passés à un nouveau médicament.

**Et?**
Manuela: Malheureusement, ce médicament ne fonctionnait pas non plus. Lorsqu'elle le prenait, Melina a eu, à plusieurs reprises, beaucoup de difficultés à respirer. Ce traitement était de la pure torture. Nous avions le cœur brisé de voir notre fille souffrir comme ça. Nous avons arrêté le traitement.

**En ce moment, Melina teste un troisième médicament. Elle doit maintenant se faire poser une perfusion deux fois par an. Sa mère souligne que la liste des effets secondaires est longue et angoissante. En principe, il s'agit d'affaiblir sciemment le système immunitaire d'un enfant, c'est à dire d'une jeune personne qui va encore à l'école. «Evidemment, nous avons pesé le pour et le contre», dit-elle, pensive.**

**La famille a exploré toutes les voies, ils se sont rendus chez un médecin à l'étranger et ils ont même essayé de changer leur alimentation. Même si Manuela n'applique pas tous les conseils qu'on lui a donnés, elle continue d'éviter l'acide linoléique dans sa cuisine.**

Marco, 12 ans, prend bien soin de sa sœur.

**Melina, parles-tu de ta maladie à l'école?**
Melina: J'ai pu y réfléchir par moi-même et j'ai décidé d'en parler. La direction, les professeurs et mes camarades sont au courant. Ce qui est important pour moi, c'est que tout le monde me traite normalement.

**Où ressens-tu des restrictions au quotidien?**
Melina: Pendant la période du coronavirus, je ne pouvais pas voir mes amis comme d'habitude…c'était dommage. Sinon, je vais bien.
Manuela: Pour ne prendre aucun risque, nous l'avons emmenée jouer à la ferme. Mon mari a repris celle de ses parents au début de l'année.
Melina: (énumère) Là-bas, il y a des vaches, des moutons …et puis mes petits lapins nains.
Manuela: Et tu connais le nom de chacune des vaches!
Melina: Bien sûr. Et je remarque quand il manque un veau. Ça veut dire qu'il est parti chez le boucher.

**Faisons un pas vers l'avenir – comment le voyez-vous?**
Manuela: Nous espérons simplement que Melina puisse vivre une enfance tout à fait normale. Qu'elle apprenne plus tard à conduire, par exemple, qu'elle découvre le monde et qu'elle soit heureuse. La même chose que ce que nous espérons pour son frère. Nous essayons de ne pas être angoissés outre mesure, car les enfants le ressentent. Nous prenons simplement les choses comme elles viennent.

**Quels sont les moments difficiles?**
Manuela: Pendant les périodes de perfusions. Ce sont des moments où toute la famille est très tendue. Souvent, nous ne respirons que lorsque c'est terminé et que tout s'est bien passé.

**Y a-t-il des réactions qui vous énervent?**
Melina: (réfléchit) Non, je ne vois pas.
Manuela: Je n'aime pas entendre les gens dire: «Oh, la pauvre petite.» On entend souvent ce genre de phrases, mais je cherche toujours à discuter, on ne sait jamais, la conversation peut s'avérer intéressante, on peut apprendre de nouvelles choses.

**Vous avez parlé d'un frère…**
Melina: Oui, Marco. Il a 12 ans et il va bientôt passer en secondaire.

**Et comment vit-il la situation?**
Manuela: Marco prend bien soin de sa sœur. Bien sûr, il lui arrive de demander pourquoi Melina a le droit de faire ceci ou cela – pourquoi elle peut ne pas aller à l'école pour aller chez le médecin, etc. Mais en principe, il comprend que les choses tournent beaucoup autour de Melina et qu'elle nous prend beaucoup de temps. Il ne voudrait pas échanger avec elle.
Melina: (rires) Ça n'irait pas du tout! Marco a très peur des piqûres.

**Avez-vous un conseil pour nos lecteurs? Et les autres personnes atteintes de SEP?**
Manuela: Je trouve qu'il est important de trouver un équilibre. On ne peut pas en parler constamment, et surtout pas devant les enfants. Ça déprime Melina. Il suffit de se dire que l'on peut traiter les enfants atteints de SEP tout à fait normalement. Ils font leur chemin comme les autres, même s'ils doivent surmonter quelques obstacles de plus.
Melina: Oui, il faut vivre, simplement.

**Pour finir – si tu pouvais faire un vœu, Melina, quel serait-il?**
Melina: J'aimerais vraiment voir la mer un jour, me promener sur une plage de sable et chercher des coquillages. J'en ai déjà quelques uns, tu veux les voir? (Elle court dans sa chambre et rapporte quelques jolies pièces, qu'elle montre avec fierté). J'aimerais bien trouver des coquillages comme ça par moi-même, mais malheureusement, je ne suis jamais allée à la mer….

**C'est ici que nous clôturons l'interview. Melina souhaite encore me montrer le lac de Sempach, où nous prendrons plus tard quelques photos. Sur le chemin, elle trouve une petite coccinelle sur un brin d'herbe. Un bon présage pour Melina?**

*Texte: Nicole Moser*
*Photos: Ethan Oelman*

## CHLOÉ ET SARAH

# VOIR LA VIE DU BON CÔTÉ, QUELLES QUE SOIENT LES ÉPREUVES!

Chloé et Sarah sont jumelles. À 14 ans, ces deux jeunes filles avaient tout pour mener leur vie d'adolescentes sereinement: de bonnes notes, une famille aimante, des amis fidèles… pourtant la SEP va bouleverser leur quotidien et les exposer prématurément à de lourdes épreuves.

**Dans l'appartement familial deux grandes et jeunes filles m'attendent, accompagnées de leur maman. Les personnalités distinctes des jumelles apparaissent tout de suite. Chloé est souriante, espiègle, énergique. Sarah est plus posée, précise et réaliste. C'est Chloé qui prend la parole en premier, pour me raconter leurs histoires et leurs expériences. Sarah l'interrompt parfois pour corriger la chronologie, ajouter un élément important ou insister sur un événement. Elles ne sont pas toujours d'accord, mais finalement l'histoire prend forme.**

**Deux mois, deux diagnostics, deux histoires**

Tout commence une nuit d'été. Chloé se réveille avec des nausées. Lorsqu'elle se lève pour appeler ses parents, elle ne tient pas debout et doit ramper pour atteindre leur chambre. Le lendemain, le médecin rassure tout le monde, cela ressemble à une gastro-entérite carabinée. Pourtant cet état perdure et s'empire, Chloé ne peut plus s'allonger que d'un côté et son mal de tête devient insupportable. Elle se rend aux urgences, sans imaginer le parcours du combattant qu'elle est sur le point d'emprunter. Elle reste deux semaines dans l'hôpital régional. Les médecins la dirigent premièrement vers le service ORL, on pense à un problème d'oreille interne. La maman mentionne la SEP de son mari, mais on lui indique tout de suite que cette maladie n'est pas héréditaire. Puis elle change de service, on lui demande si elle a été piquée par une tique… La jeune fille a l'impression que personne ne prend sa douleur au sérieux – il est vrai que Chloé sourit, même dans les pires moments. On lui demande de faire des efforts pour marcher, de se forcer à se lever, à manger et à garder la nourriture. Pourtant Chloé souffre beaucoup. Suite à l'insistance de sa maman, le personnel soignant planifie une première IRM et une ponction lombaire. La procédure est douloureuse, le médecin doit s'y prendre à plusieurs fois pour la piquer. Les jours qui suivent le mal de tête augmente, son état s'empire. Chloé ne se sent toujours pas comprise et souffre de plus en plus. La mère des jumelles intervient à nouveau et demande une deuxième IRM en urgence. Celle-ci sera finalement effectuée rapidement. Le médecin découvre cette fois-ci un caillot dans son cerveau, elle est transférée d'urgence à Berne, où la jeune fille se sent enfin écoutée et prise au sérieux. En tout, Chloé aura passé plus de trois semaines à l'hôpital. Le diagnostic tombe quelques semaines plus tard: c'était une grosse poussée, péjorée par une déshydratation. Chloé est atteinte de SEP.

Peu avant que Chloé soit hospitalisée, Sarah avait ressenti des symptômes légers: des vibrations dans le bras et le long de la colonne vertébrale. Le même type de vibrations que Chloé avait ressenti dans le ventre une année auparavant. Elle s'en souvient au moment du diagnostic de sa sœur. Un mois passe, un deuxième diagnostic tombe très vite et sans accros: Sarah est aussi atteinte de SEP. Chloé lance à sa sœur pour la taquiner: «Tu es obligée de tout faire comme moi?» Chloé est comme ça, elle rigole tout le temps. Les deux sœurs sont très complices et se soutiennent dans cette épreuve, qu'elles surmontent de manière très positive: «À quoi cela sert-il de se faire du soucis pour ce qui n'arrivera peut-être jamais?» Après tout, maintenant que la maladie est là, autant vivre avec le plus sereinement possible.

**Deux jumelles, deux SEP et deux parcours scolaires.**
Les symptômes de Chloé et Sarah diffèrent. Sarah souffre surtout de légers troubles de la mobilité du côté droit – sa main ne réagit plus aussi bien qu'avant, elle est un peu fatiguée, ressent des troubles sensitifs et l'élocution n'est pas toujours facile à la fin de la journée. Chloé est très fatiguée. Elle qui ne s'arrêtait jamais, se levait aux aurores, dort maintenant tout le temps. La concentration est devenue plus difficile et parfois elle perd le fil de ce qu'elle dit. L'équilibre n'est pas non plus son fort. Bref des symptômes qu'on ne voit pas. Comment différencier les conséquences de la SEP et les caractéristiques d'une crise d'adolescence? Lorsque l'on est mal informé, la confusion peut vite arriver… Chloé va en faire l'expérience durant sa scolarité.

Les jumelles sont de bonnes élèves, elles ont de la facilité. Mais la SEP rend l'organisation difficile. Durant la phase qui a précédé le diagnostic, Chloé manque beaucoup l'école, et la fatigue qui la poursuit aggrave la situation. Elle ressent beaucoup de pression de la part du corps enseignant et sa neurologue demande qu'elle fasse sa dernière année de scolarité obligatoire sur deux ans.

Pour Sarah, c'est moins compliqué. La fatigue est gérable et les autres symptômes n'influent pas sur le travail scolaire. Elle peut poursuivre son année normalement. Suite à un réseau avec les professionnels qui entourent Chloé, dont l'infirmière de la Société SEP, l'établissement scolaire est d'accord d'établir un programme spécial. Mais cela leur paraît très compliqué et ils demandent que Chloé montre de la reconnaissance et soit particulièrement exemplaire. Elle s'y engage. Elle fera donc sa 11ème sur deux ans.

Cependant la fatigue ne l'aide pas à montrer sa motivation. Elle cumule quelques arrivées tardives, paraît parfois distraite en classe, et conteste facilement les injustices. Cependant son comportement n'est pas bien différent de celui de ses camarades. Durant le camp de ski, elle participe à une randonnée à l'aube. Sa fatigue la rattrape et elle retarde un peu le groupe. Petit à petit, Chloé a le sentiment que ces petites erreurs lui sont de plus en plus reprochées. Elle est sous pression. Lorsqu'elle est exclue du camp de fin de scolarité, elle ressent une profonde injustice. Pour quel motif ne peut-elle pas participer? À cause de sa SEP? À cause de son comportement? Chloé a d'excellentes notes et ne compte aucune heure de colle à son actif. Certains élèves autorisés à partir en camp en ont additionnés plusieurs. Le discours de l'établissement scolaire n'est pas clair et c'est avec un goût amer que la jeune fille terminera l'année. Pour la deuxième partie de sa 11ème elle décide de changer d'établissement et la pression baisse.

**Un regard positif vers l'avenir, malgré les épreuves**

Aujourd'hui, Sarah est en deuxième année de gymnase et Chloé en première. Malgré les épreuves elles regardent vers l'avenir de manière positive. Elles sont toutes deux conscientes que certains rêves seront difficilement réalisables, mais se trouvent d'autres objectifs. Sarah voulait devenir chirurgienne, elle ne ferme pas complétement cette porte, mais elle est consciente que les horaires pourraient poser problème, et que ce métier n'est pas très compatible avec les troubles de la mobilité. Elle a encore plus d'une année pour se décider, et un cursus en pharmacie lui conviendrait aussi! Quant à Chloé, c'était l'EPFL qui l'attirait, avec la fatigue, elle ne sait plus trop. Elle a de nombreuses idées, l'armée par exemple. Mais finalement, combien d'adolescents savent exactement ce qu'ils veulent faire plus tard? Comme diraient les deux jumelles: «Cela ne sert à rien de se faire peur pour rien!»

*Texte: Isabelle Buesser*
*Dessin: Deribb (découvrez son interview à la page 22)*

## JONAS, 15 ANS

# «IL NE FAUT PAS AVOIR PEUR – LA VIE CONTINUE!»

Un adolescent qui reçoit un diagnostic de sclérose en plaques? Jonas sait exactement ce que ça fait. La maladie représente certes un défi dans sa vie, mais elle ne la détermine pas.

Il y a environ un an et demi, Jonas sent soudainement que quelque chose est différent. Il vient de se réveiller lorsqu'il s'aperçoit qu'il voit flou de son œil gauche, comme à travers un voile. Il a beau cligner des yeux, tout lui paraît trouble. Un premier symptôme.
Nous sommes tous assis à la table du salon, Claudia, sa maman, est aussi présente. Leur maison est douillette, dans un cadre champêtre. Jonas part se chercher un verre d'eau, rien ne laisse deviner sa maladie. Il m'explique que ses troubles oculaires n'ont pas disparus depuis ce matin de février.

**Une maladie mystérieuse**
Une chose était certaine: ce n'était pas l'œil qui n'allait pas, mais quelque chose derrière. Les médecins ont tout d'abord pensé à une inflammation du nerf optique et ont prescrit à Jonas un traitement de cinq jours à base de cortisone. Quelques semaines plus tard, une ponction lombaire au niveau de la moelle épinière a montré un résultat légèrement positif. Et si…? Le mot «SEP» planait dans la pièce. «Comme les résultats n'étaient pas clairs, on avait des doutes», se souvient sa maman. Plus tard, une autre IRM a permis de mettre en évidence des lésions typiques de la maladie.

«Au début, je me suis dit: c'est impossible! Jonas ne peut pas être atteint de sclérose en plaques, ça doit être quelque chose d'autre», continue Claudia. Les médecins l'avaient aussi confortée dans son hypothèse. Dans un premier temps, ils lui avaient répété que l'œil pourrait se remettre.

**Se poser mille questions ne sert à rien**
À ce moment, Jonas n'en savait que très peu sur la sclérose en plaques. «Bien sûr, maman m'avait déjà un peu parlé de la SEP, mais elle ne m'en avait pas dit grand-chose. C'est mieux comme ça. Je sais que mon arrière-grand-père en était atteint et se déplaçait en fauteuil roulant, mais je n'y pense pas vraiment», confie Jonas. En fin de compte, un cas ressemble rarement à un autre. Jonas connaît désormais bien l'évolution de la maladie. Dès qu'il sent qu'il va un peu moins bien, il passe la journée au lit et attend calmement que ça passe. Sinon, cet adolescent ne change pas grand-chose à ses habitudes.
Le jeune homme est un supporter de l'équipe Suisse de football – une affaire d'honneur pour lui, qui aime aussi fouler

la pelouse. Il joue également de la batterie, notamment dans le groupe qu'il a créé avec des amis de l'école. Sur le plan professionnel, il a déjà des objectifs bien définis: après les vacances d'été, il commencera sa maturité professionnelle en informatique qui durera 4 ans et puis, qui sait, peut-être poursuivra-t-il ses études.

**Vivre au présent**

Les camarades d'école de Jonas sont-ils au courant de sa maladie? «Mes amis les plus proches savent que je suis atteint de SEP et ils sont là pour moi. Mais ce n'est rien d'énorme, on ne remarque rien quand on ne le sait pas», assure Jonas. Il avoue être devenu plus prudent dans certaines situations. Lorsqu'ils réalisent des expériences en TP de chimie, il n'oublie jamais de se protéger les yeux par exemple. «Mieux vaut prévenir que guérir», comme le dit le proverbe, puisque son œil gauche n'a plus qu'une acuité visuelle de 10%.

Claudia ajoute: «Je trouve qu'il est extrêmement important de vivre au présent. Jonas va bien! C'est de là qu'on part. Qu'est-ce que cela peut bien nous apporter de penser à plus tard alors qu'on n'a aucune idée de ce qu'il pourra bien advenir?»

Elle avoue qu'elle aimerait bien qu'il y ait plus d'informations sur le sujet. Elle a cherché des conseils sur Internet, a parcouru le site de la Société SEP et a lu de nombreux livres. Elle n'en finissait plus de se poser des questions sur ce que le diagnostic signifiait pour l'avenir de son fils. Ce n'était pas une période facile. Et, même si Claudia a plusieurs personnes atteintes de SEP dans son entourage proche, la situation est différente: tous ont été diagnostiqués à l'âge adulte. En échangeant avec eux, elle a toutefois pu obtenir de nombreux conseils et des réponses aux questions qui la hantaient.

«Mais, à un moment, il faut que ça cesse si on ne veut pas devenir fou», explique-t-elle à voix basse. Et Jonas d'ajouter immédiatement: «C'est ça, Maman, je me suis dit la même chose. Tu as déjà lu BIEN TROP de trucs sur le sujet.» Il lui donne une tape affectueuse sur le bras et continue: «C'est MON problème.» Ils rient tous les deux.

*Texte: Nicole Moser*

# TRIBUNE LIBRE

## Savoir-vivre

Mes interactions récentes avec le monde des «gens normaux», sans handicap, m'ont fait prendre conscience que nous avons un souci de communication! Face à notre différence, beaucoup réagissent de manière inappropriée. J'ai donc décidé de vous livrer un petit guide des 10 phrases à ne pas dire à une personne en situation de handicap. Je vous invite bien sûr à la compléter et à la partager!

1. *«C'est fou ça ne se voit pas, tu as tellement bonne mine.»*
2. *«Tu serais pas un peu paranoïaque là? Tu t'inquiètes pour un rien.»*
3. *«Aller, fais un effort, la fatigue c'est dans la tête.»*
4. *«Je suis sûr-e que ça va s'arranger. Tu sais, avant tout, ce qui compte c'est le mental.»*
5. *«Non mais toi c'est différent, tu n'as pas l'air handicapé-e.»*
6. *«Tu as essayé … (insérer à votre guise: le jus de, la cure de, le marabout de, le cours de, etc)»*
7. *«Ah oui je vois tout à fait, je connais quelqu'un qui … (insérer à votre guise: qui connait quelqu'un qui a une SEP, a une maladie auto immune, etc)»*
8. *«Ah heureusement au moins ce n'est pas … (insérer à votre guise: un cancer, une maladie grave, etc)»*
9. *«Mais sinon c'est contagieux?»*
10. *«Mais tu es trop jeune/beau/belle/intelligent-e pour être handicapé-e.»*

Je reconnais que certaines de ces phrases partent d'une bonne intention, mais à la longue, elles ne font que renforcer notre sentiment de différence. Alors peut-être qu'en proposant, avec bienveillance, et surtout avec humour, de parler du handicap sous toutes ses formes, nous arriverons à un monde plus inclusif.

Floriane Legras

# LA SEP CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT – UNE MALADIE RARE

La SEP survient aussi parfois chez les enfants et les adolescents. Lorsque l'on compare l'évolution de la maladie chez l'adulte et chez les plus jeunes, on peut observer quelques différences.

**La SEP de l'enfant et de l'adolescent n'est pas fondamentalement différente de celle de l'adulte. On suppose que les mêmes mécanismes sous-jacents sont à l'œuvre (quand bien même ceux-ci ne sont pas encore entièrement compris) et les approches thérapeutiques sont similaires. Pour diagnostiquer la maladie, il s'agit de prouver que des foyers inflammatoires sont bel et bien disséminés dans le temps et l'espace. Depuis la dernière révision des critères de McDonald (diagnostic standard de la SEP) en 2017, qui a donné lieu à la version actuelle, ceux-ci peuvent désormais être utilisés sans restriction d'âge chez l'enfant et l'adolescent afin de diagnostiquer la maladie. Toutefois, il existe des différences manifestes entre la SEP de l'enfant/adolescent et celle de l'adulte, notamment concernant la fréquence des poussées, la présentation clinique et l'évolution, tant d'éléments qui vont avoir une influence sur la prise en charge de ces jeunes patients.**

**Quelles sont les particularités de la SEP chez l'enfant et l'adolescent**

1. Avec une prévalence estimée à 1-3/100'000, la SEP de l'enfant et de l'adolescent est considérée comme une maladie rare. C'est la raison pour laquelle il est nécessaire de consulter en outre un pédiatre spécialisé, comme un neuropédiatre, qui a de l'expérience avec les maladies rares du cerveau en développement – plus concrètement avec la SEP – pour une prise en charge professionnelle.

2. Les enfants et les adolescents atteints de SEP ont plus de poussées et connaissent un accroissement plus rapide des lésions cérébrales inflammatoires. Si l'on se penche sur les premières années suivant le diagnostic, les enfants et les adolescents ont deux à trois fois plus de poussées que les adultes. On observe aussi sur les IRM de contrôle réalisées à intervalle régulier un plus grand nombre de nouvelles lésions sur une même période. Celles-ci sont notamment situées au niveau de la fosse crânienne postérieure. Les jeunes enfants (de manière générale avant la puberté) présentent des lésions de taille importante, partiellement mal délimitées. Les enfants et les adolescents atteints de SEP ont un excellent potentiel de récupération, c'est à dire que la grande majorité d'entre eux ont la capacité de se remettre entièrement des premières poussées.

3. Un tiers des enfants et des adolescents souffrant de SEP montrent très tôt des handicaps cognitifs perturbants au quotidien, soit dans les trois ans suivant le diagnostic. Ces déficits cognitifs précoces constituent la différence la plus marquée avec la SEP de l'adulte. Le processus inflammatoire chronique va toucher le cerveau alors qu'il est encore en train de se développer et donc qu'il est extrêmement vulnérable. Concrètement, cela signifie que le processus inflammatoire chronique survient sur un cerveau qui n'est pas encore arrivé à maturité. Cela va donner lieu à une croissance cérébrale amoindrie (en comparaison avec des personnes du même âge), ainsi qu'à une myélinisation altérée (c'est-à-dire la synthétisation de myéline autour des fibres nerveuses afin de les protéger) et à une maturation différente des réseaux neuronaux. La vitesse de traitement s'en retrouve le plus souvent affectée. Ceci signifie que le traitement des informations prend plus de temps que chez les personnes en bonne santé. Dans les situations complexes telles que les examens scolaires, cela donne lieu à des difficultés potentiellement très frustrantes, notamment chez les adolescents. Grâce à de petits ajustements (p. ex. des

tiers-temps ou un allégement des exercices lors des examens), il est possible de remédier facilement à ces obstacles afin que les personnes atteintes de SEP puissent développer pleinement leurs capacités.

**Encourager la compréhension**

À plusieurs égards, les handicaps cognitifs représentent un défi qui doit être abordé et relevé de manière active. Les problèmes cognitifs étant invisibles pour le monde extérieur, il faut généralement du temps avant que les personnes concernées reçoivent le soutien auquel elles peuvent prétendre. Il n'est pas rare qu'elles doivent tout d'abord faire face à des incompréhensions puisque la SEP de l'enfant et de l'adolescent n'est pas suffisamment connue. De ce fait, il est important de sensibiliser la population à ce tableau clinique. Les patients sont souvent touchés à des périodes clés de leur scolarité, pendant leur orientation professionnelle ou leurs premiers pas vers l'indépendance. Afin de prendre en charge et d'accompagner ces jeunes patients de manière optimale, une bonne collaboration entre les patients, les médecins, les neuropsychologues et l'école est indispensable.

Des répercussions sur les possibilités de recherche scientifique se font sentir en cas de maladie rare. La recherche clinique est essentielle pour mieux comprendre la SEP de l'enfant et de l'adolescent et pour optimiser les traitements. Il faut un vaste réseau afin de rendre possible une recherche méthodologiquement solide et de nombreuses collaborations afin de collecter des chiffres véritablement révélateurs. À ce

titre, les registres jouent un rôle crucial, puisqu'ils permettent d'apprendre de chaque patient. Les neuropédiatres traitants aimeraient comprendre les besoins des jeunes patients et de leurs familles et savoir comment traiter chacun d'entre eux de manière optimale. C'est pourquoi la Suisse établit un Registre national de la SEP, spécifique aux enfants et adolescents atteints de SEP et d'autres maladies cérébrales inflammatoires.

**Approches thérapeutiques**
Alors que l'on pensait que la SEP de l'enfant et de l'adolescent était moins grave que celle de l'adulte puisque les patients plus jeunes sont capables de mieux se remettre des poussées, des découvertes scientifiques récentes montrent le contraire. Comme évoqué précédemment, la SEP de l'enfant et de l'adolescent se caractérise par une fréquence plus élevée des poussées et un accroissement rapide des lésions cérébrales inflammatoires, elle touche le cerveau alors qu'il est en train de se développer et entraîne des handicaps cognitifs, ainsi qu'une atrophie cérébrale perturbante au quotidien. Il n'y a donc aucune bonne raison de ne pas traiter les enfants et les adolescents atteints de SEP.

**À l'heure actuelle, deux approches thérapeutiques font l'objet de discussions dans la littérature scientifique internationale:**

**– «On commence doucement et on augmente»**
Il s'agit généralement de commencer par un immunomodulateur (qui agit légèrement ou moyennement sur le système immunitaire, p. ex. interféron ou acétate de glatiramère) avant de passer à quelque chose de plus fort dès que la réponse au premier médicament devient insuffisante. Cette approche thérapeutique a pour avantage de pouvoir être poursuivie pendant des années sans qu'il n'y ait de risque d'effets secondaires graves. Malheureusement, elle ne suffit souvent pas à garder l'activité pathogène sous contrôle. Par ailleurs, les définitions de la «réponse insuffisante» ou de l'«échec thérapeutique» ne font pas consensus.

Dre Sandra Bigi, privat-docent, cheffe de la clinique de neurologie et de neuropédiatrie, Hôpital de l'Île de Berne.

**– «On commence fort et on maintient la rémission»**
Cette approche thérapeutique se fonde sur l'activité pathogène élevée, qui s'accompagne très tôt de handicaps cognitifs et d'une atrophie cérébrale. La stratégie thérapeutique consiste à «calmer» aussi rapidement que possible la SEP – concrètement: éviter que l'activité pathogène ne se poursuive. Un agent thérapeutique très puissant, en règle générale un immunosuppresseur contre la SEP, est utilisé dès le début. En cas de stabilité durable, il est possible de revenir à un traitement moins fort. Il est souhaitable que cela s'accompagne d'un contrôle rapide de l'activité de la maladie ainsi que d'une bonne tolérance au médicament. Les véritables défis de cette approche sont de bien mesurer le rapport utilité-risque et de trouver le bon moment pour atténuer le traitement.
Pour savoir quelle approche privilégier, il convient d'étudier le cas de chaque patient de manière individuelle. Nous savons des «études de l'évolution naturelle» – c'est-à-dire des travaux réalisés à une époque où la SEP de l'enfant et de l'adolescent n'était quasiment jamais diagnostiquée ou traitée et que la maladie suivait son évolution naturelle – que la phase secondaire progressive se manifeste plus rapidement chez les jeunes adultes et va dépendre de l'activité pathologique initiale. Et l'on sait également que la substance blanche qui semble «normale» sur les IRM est tout sauf normale. En d'autres termes: ne pas traiter est une mauvaise décision. C'est la raison pour laquelle un traitement à long terme qui soit immunomodulateur ou immunosuppresseur est recommandé pour les enfants et adolescents diagnostiqués de SEP. Grâce au diagnostic et aux traitements modernes, la SEP de l'enfant et de l'adolescent est aujourd'hui bien prise en charge. Les jeunes patients devraient être en mesure de voir leurs projets de vie se concrétiser malgré la maladie.

*Texte: Dre Sandra Bigi, privat-docent, cheffe de la clinique de neurologie et de neuropédiatrie, Hôpital de l'Île de Berne.*

**«The Alinker» pour une vie active, à la hauteur de tout le monde.**

Gagnez en indépendance et en autonomie !

Moi-même atteinte de sclérose en plaques je propose cette aide à la marche ingénieuse au design qui ne passe pas inaperçu en Suisse, en Allemagne et en Autriche. Appellez-moi, je me réjouis de faire votre connaissance !

Cordialement, Caro Baier
Mobile +41 79 500 89 89 • caroline.baier@thealinker.ch

**THE ALINKER**
Distribution DACH par CarTom GmbH • Zurich
thealinker.ch • @the_alinker_ch_de_at • @thealinkerch

23 JANVIER 2021 / KKL LUCERNE

# STATE OF THE ART SYMPOSIUM 2021

Le plus important congrès sur la SEP de Suisse aura lieu le 23 janvier 2021. Cet événement annuel s'adresse aux neurologues, spécialistes, chercheurs et professionnels paramédicaux. Les besoins des personnes atteintes de SEP sont au cœur de l'événement.

Sous le titre «SEP et maladies infectieuses», des experts renommés aborderont le sujet très actuel de la Covid-19, avec plusieurs présentations sur les études déjà réalisées et les nouvelles approches de recherche sur le coronavirus. Un autre thème central de cet événement sera la vaccination contre la sclérose en plaques.

Les projets de recherche actuels sur la sclérose en plaques seront présentés lors de courtes conférences et feront l'objet d'une exposition, qui compléteront le programme du symposium.

## Discretion by Design

Une sonde discrète avec une conception vraiment inspirée.

Infyna Chic™
Sonde intermittente

En savoir plus ou pour commander des échantillons, visitez www.hollister.ch/InfynaChic

Avant toute utilisation, veuillez lire les informations contenues dans le mode d'emploi concernant l'utilisation prévue, les contre-indications, les avertissements, les précautions et l'utilisation.
Hollister, son logo et Infyna Chic sont des marques déposées de Hollister Incorporated USA.
©2020 Hollister Incorporated.

CE 0050

Hollister

Continence Care

## Mobilité maximale à domicile.

Votre partenaire pour:

- Monte-escaliers à siège
- Monte-escaliers à plateformes
- Plateformes élévatrices
- Chenillettes d'escalier
- Elévateurs
- Homelifts
- Elévateurs de piscine

**BACO AG**
Steffisburg Tél. 033 439 41 41
Lausanne Tél. 021 800 06 91
info@baco-ag.ch, bacolift.ch

BACO

## SWISS•TRAC®

Roulez à 9 km/h avec notre nouveau modèle SWT-1S.

Faites un essai!

Trouver un distributeur:
**www.swisstrac.ch**

# Webinaires

Séminaires en ligne gratuits. Plus d'informations: www.sclerose-en-plaques.ch

# COURS ET FORMATIONS

## INSCRIPTION

formations@sclerose-en-plaques.ch

**021 614 80 80**

**Plus de cours et formations sont disponibles dans notre programme semestriel et sous:**

**www.sclerose-en-plaques.ch**

EN RAISON DE LA SITUATION ACTUELLE, ET DE SON ÉVOLUTION POSSIBLE, CERTAINS COURS PROPOSÉS PEUVENT ÊTRE REPORTÉS OU ANNULÉS À COURT TERME. MERCI DE VOUS INFORMER DES DERNIÈRES MISES À JOUR EN LIGNE. VOUS TROUVEREZ TOUTES LES INFORMATIONS SUR WWW.SCLEROSE-EN-PLAQUES.CH (RUBRIQUE: NOS PRESTATIONS)

## INFORMATIONS ET NOUVEAUTÉS

**Physiothérapie** (P, Pr)
Samedi 31 octobre 2020 de 9h30 à 12h30
Sion (VS)
Membre gratuit, non membre CHF 20.–

**Traitements et Sport** (P, Pr, I)
Mardi 24 novembre 2020 de 18h30 à 21h00
Lausanne (VD)
Membre gratuit, non membre CHF 20.–

**L'importance de l'alimentation** (P)
Jeudi 28 janvier 2021 de 10h00 à 12h00
Lausanne (VD)
Membre gratuit, non membre CHF 20.–

**Actualité des traitements et vaccins** (P, Pr, I)
Mardi 23 février 2021 de 18h30 à 20h30
Genève (GE)
Membre gratuit, non membre CHF 20.–

**Atelier «mémoire»** (P, Pr)
Jeudis 4.03/ 11.03/ 18.03.2021 de 17h00 à 18h30
Sion (VS)
3 sessions: Membre CHF 45.–, non membre CHF 60.–

**SEP et douleur** (P)
Mardi 8 juin 2021 de 9h30 à 12h30
Lausanne (VD)
Gratuit

## FORMATION CONTINUE ET CONGRÈS

**Formation dans les soins de base** (B, Pr)
Mardi 13 avril 2021 de 13h00 à 16h00
Lausanne (VD)
Gratuit

**Faciliter le mouvement et le transfert** (B, Pr)
Mercredi 12 mai 2021 de 9h00 à 16h00
Neuchâtel (NE)
Gratuit

**Conduite d'un bus adapté** (B, Pr)
Mardi 15 juin 2021 de 9h00 à 18h00
Cossonay (VD)
Gratuit

## LOISIRS ET DÉCOUVERTES

**Apéro «SEPour vous!»** (P sans ou avec faibles restrictions)
Tous les deux mois pairs de février à décembre 2020 –
le 1er mercredi du mois pair, à chaque fois de 18h30 à 20h00
Lausanne (VD)
Frais à la charge des participants

**Prendre conscience de mes ressources** (P)
Samedis 19.09/10.10/28.11.2020 de 9h00 à 12h00
Lausanne (VD)
3 sessions: Membre CHF 45.–, non membre CHF 60.–

**SEP Youth Forum** (P jusqu'à 40 ans, Pr)
Samedi 7 novembre 2020 de 9h30 à 17h00
Lausanne (VD)
Gratuit

**Renforcer l'équilibre avec la SEP** (P)
Jeudi 4 février 2021 de 9h30 à 13h00
Neuchâtel (NE)
Membre gratuit, non membre CHF 20.–

**Mon corps, mon allié** (P)
Du samedi 13 au dimanche 14 mars 2021
Delémont (JU)
Membre CHF 280.–, non membre CHF 300.–

**La méthode Feldenkrais** (P)
Lundis 19.04/26.04/3.05.2021 de 14h00 à 16h00
Courfaivre (JU)
3 sessions: Membre CHF 45.–, non membre CHF 60.–

**La méthode Snoezelen** (P)
Samedi 29 mai 2021 de 9h30 à 12h30
Lausanne (VD)
Membre gratuit, non membre CHF 20.–

## ÉVASION ET PARTAGE

**Semaine sportive « sport adapté »**
(P autonome dans les soins et les transferts)
Du dimanche 20 juin au samedi 26 juin 2021
Champéry (VS)
Membre CHF 800.–, non membre CHF 900.–

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

# ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2020 PAR ÉCRIT

Pour la première fois depuis la création de la Société suisse de la sclérose en plaques en 1959, l'Assemblée générale se tient sous forme écrite. Cela en raison de la situation exceptionnelle liée à la Covid-19.

L'Assemblée générale est l'organe suprême de la Société suisse de la sclérose en plaques. Elle approuve le rapport annuel et les comptes annuels, donne décharge aux membres du Comité, fixe le montant des cotisations des membres et élit les membres du Comité, ainsi que l'organe de révision.

En raison de la situation exceptionnelle liée à la Covid-19, l'Assemblée générale 2020 aura lieu par écrit. Les membres on reçu les documents de vote détaillés par courrier au mois d'août. Les résultats des votes seront transmis dans un second temps par le biais des divers canaux de communication de la Société SEP. Un grand merci pour votre confiance et votre soutien!

**La prochaine Assemblée générale est agendée au 5 juin 2021. Nous nous réjouissons de vous y retrouver.**

# CERTIFIÉE POUR UNE ANNÉE SUPPLÉMENTAIRE

La Société SEP est très heureuse d'avoir passé avec succès l'audit de maintenance de l'association SQS le 13 août 2020.

La Société SEP porte le label «Certification d'excellence dans le management d'organisations à but non lucratif» de l'association Suisse pour Systèmes de Qualité et de Management (SQS) de l'Université de Fribourg depuis 2018. Il s'agit d'un label de qualité qui permet d'améliorer la prise en charge des membres et des clients.
L'utilisation efficace et efficiente des ressources disponibles et des moyens confiés a été démontrée avec succès lors de l'audit et a été confirmée de manière indépendante et externe par l'institut public de l'Université de Fribourg VMI Swiss Quality System - une garantie importante pour les personnes atteintes de SEP, leurs proches, les donateurs, les fondations et tous les employés.

# LAURÉAT 2020 «PRIX SEP»: JÉRÔME BEAUD

**Jérôme Beaud souffre des symptômes de la SEP depuis 2009. En 2013, le diagnostic a été posé. Pour montrer qu'il est possible de vivre avec la maladie et de réaliser de grandes choses malgré la sclérose en plaques, Jérôme Beaud a lancé un projet sportif en 2019. Il s'est fixé un objectif:**
**10 défis sportifs pour 10 ans de SEP.**

Son objectif a été amplement atteint car au final, il comptabilise douze défis à son tableau. Au total, son exploit comprend 2'500 km de vélo et 500 km de course à pied. Il a fallu concilier tout cela avec sa vie professionnelle et familiale. Il a partagé ses défis et ses réalisations avec le monde entier via Facebook et a collecté des dons pour la Société suisse de la sclérose en plaques. L'enthousiasme pour ce projet sur les réseaux sociaux a été grand. Jérôme Beaud a été accueilli avec beaucoup d'admiration et a donné de l'espoir et de l'inspiration aux autres personnes touchées par la maladie. Au total, sa campagne a permis de récolter plus de 6'000 francs suisses pour la Société suisse de la sclérose en plaques.

La Société SEP félicite Jérôme Beaud pour son prix bien mérité dans la catégorie des personnes atteintes de SEP et des événements de bienfaisance et partage son bonheur devant ce grand succès!

## PRIX SEP

Chaque année, la Société SEP décerne le Prix SEP aux personnes ou aux groupes qui s'investissent pour les personnes atteintes de SEP. Les nominés sont des personnes ou des groupes qui gèrent la maladie de manière exemplaire ou s'engagent auprès des personnes atteintes de SEP et de leurs proches.

Le jury du Prix SEP est choisi par le Comité pour une durée de quatre ans. Il est composé d'un membre du Comité, d'une personne atteinte de SEP, d'un représentant ou d'une représentante d'un Groupe régional ou d'un Groupe d'entraide, d'un membre du Conseil scientifique et d'un membre de la Direction.

# LA SOCIÉTÉ SEP FÉLICITE LES GROUPES SUIVANTS À L'OCCASION DE LEUR ANNIVERSAIRE:

Un grand et sincère merci à TOUS les Groupes régionaux, qui se sont constamment et inlassablement engagés à aider les personnes atteintes de SEP et leurs familles au cours de cette année difficile!

| | | |
|---|---|---|
| **Grisons** | depuis 1980 | **40 ans** |
| **Lucerne** | depuis 1980 | **40 ans** |
| **Solothurn** | depuis 1980 | **40 ans** |
| **Lausanne** | depuis 1980 | **40 ans** |
| **Yverdon** | depuis 1980 | **40 ans** |
| **Sottoceneri** | depuis 1980 | **40 ans** |
| **Lenzburg/Freiamt** | depuis 1990 | **30 ans** |
| **Olten** | depuis 1990 | **30 ans** |
| **Zurich Oberland** | depuis 2000 | **20 ans** |
| **Niesenblick** | depuis 2010 | **10 ans** |

**Vous trouverez la liste et les informations de contact des Groupes régionaux et des Groupes d'entraide sur notre site internet.**

# SEPtember WALK

**Quelques 800 personnes ont participé au SEPtember Walk et grâce à eux, près de 6'000.– francs ont été récoltés pour les personnes atteintes de SEP. L'événement a remporté un grand succès qui prouve que les personnes atteintes, leurs proches et le grand public restent soudés en tout temps, même lorsque les rencontres se font rares.**

Le premier septembre l'effervescence monte au Centre romand. L'événement SEPtember Walk est lancé. On comptabilise déjà plus de 350 participants, un joli score pour une première. Mais l'enjeu, c'est la communication. Les participants vont-ils jouer le jeu? Vont-ils transmettre leurs photos? vont-ils partager leur expérience sur les réseaux sociaux?

Dès le weekend suivant la tendance est confirmée: Instagram et Facebook en témoignent, les publications positives et encourageantes ainsi que les photos de paysages à couper le souffle abondent. Du côté de Lausanne, les inscriptions continuent d'arriver et un grand nombre de photos déferlent sur les boîtes mail!
Le mois de septembre fut magnifique, positif et plein d'espoir. Les photos transmises par les nombreux participants ont permis à tout le monde de s'évader, de se sentir soutenu et de découvrir de merveilleuses personnes et d'époustouflants paysages. De quoi terminer l'année le cœur léger, avec la conviction qu'ensemble nous sommes plus forts et que nous avançons dans la même direction – À chacun son parcours, mais jamais seul!


## Impressum

**FORTE est le magazine officiel de la Société SEP.**
Reproduction autorisée uniquement avec une autorisation formelle préalable.

**Éditeur:**
**Société suisse de la sclérose en plaques,**
**rue du Simplon 3, 1006 Lausanne**
Téléphone: 021 614 80 80
info@sclerose-en-plaques.ch, CCP 10-10946-8

**Rédaction:** Nicole Moser, Isabelle Buesser, Cristina Minotti • **Collaboration:** Antonella Rossi Harbus, Marianna Monti, Rainer Widmann • **Contributions pour cette édition:** Sandra Bigi, Reto Meienberg, Derib • **Graphisme:** Neonrot, Zurich **Photos:** Société SEP, divers photographes • **Impression:** Baumer Group, Frauenfeld **Parution:** 4x par année • **Tirage:** 36'500 exemplaires en français/italien, 75'200 exemplaires en allemand.

*Pour tout don supérieur à 10 francs, vous recevez un abonnement annuel à FORTE.*

# RENDEZ-VOUS AVEC DERIB

Claude de Ribaupierre, alias Derib, est un auteur de bande dessinée suisse romand, qui rayonne bien au-delà du rösti graben et des frontières. De Yakari, qui a bercé et berce encore l'enfance de nombreux petits et grands enfants à travers toute l'Europe, à Jo, qui a profondément secoué les jeunes des années 90, il a su créer des personnages touchants et vrais, qui nous poussent à grandir et nous rendent meilleurs. Après avoir collaboré à un long métrage, il sort cet automne un 41ème album de Yakari et nous réserve encore de beaux projets.

**Quand avez-vous su que vous vouliez devenir auteur de BD?**
Vers 10-12 ans, en lisant les journaux de Tintin et Spirou auxquels ma mère nous avait abonnés.

**Comment se passe une journée de travail typique d'un auteur de BD?**
Cela dépend de quelle est la tâche à effectuer. Si on est scénariste, dessinateur, coloriste ou les trois à la fois. Pour ma part j'ai commencé comme dessinateur, et ensuite j'ai fait les trois. Lorsque je suis sur un projet, je travaille de 8h30-9h00 à 23h environ. Je fais soit du scénario, soit des crayonnées que je passe à l'ancre soit de la mise en couleur. Cela dépend des jours et de l'ambiance. C'est un travail continu qui dure à peu près une année.

**Que préférez-vous dessiner?**
Les animaux, sans hésitation. Particulièrement les chevaux, qui m'impressionnent par leur beauté et leur générosité. Mais en règle générale tous les animaux. J'en intègre dans chacun des albums que je créé.

**Quel est votre personnage préféré dans Yakari? Et votre album préféré?**
Yakari et Petit tonnerre sont mes personnages préférés. Je ne peux pas choisir entre les deux, ils sont indissociables et comme j'adore dessiner les chevaux, Petit tonnerre est à égalité avec Yakari! Quant aux albums, c'est difficile à dire, je dirais les dix-douze premiers, ils ont une valeur très sentimentale à mes yeux, ainsi que le tout dernier, «Le fils de l'aigle», qui sort en octobre.

**Bien que la discrimination des minorités soit abordée dans Yakari, au travers des animaux albinos notamment, et que vous traitiez de nombreux thèmes sociaux dans d'autres albums, le handicap n'est pas présent dans votre travail. Est-ce que c'est un thème qui pourrait vous inspirer?**
Il est vrai que je n'aborde pas le handicap en soit. Cependant, Jo, dans l'album éponyme, souffre d'une forme de handicap invisible. Le Sida, provoque de nombreux symptômes qui peuvent considérablement réduire la qualité de vie et les personnes qui en souffrent sont victimes de nombreuses discriminations.

Derib: «J'aime beaucoup dessiner les animaux, en particulier les chevaux.»

**Comment créé-t-on une bande-dessinée? Par quoi est-ce qu'on commence?**
La première chose est d'avoir un personnage et une histoire. Pour ma part, avant de commencer, j'ai déjà un découpage fait dans ma tête, mais on peut aussi demander à un scénariste de la découper scène par scène. Puis on commence à dessiner et le coloriage vient en dernier. Chacun travaille différemment, et c'est ce qui est magnifique dans ce métier, cette forme de liberté.

**Quels sont vos prochains projets?**
Le 41ème album de Yakari est terminé depuis quelques mois et sort en octobre. Mais j'ai plusieurs autres projets en préparation. Un 3ème album qui se déroulera en Valais en collaboration avec mon fils Arnaud, avec les mêmes personnages et la Dent Blanche au centre de l'histoire, un livre sur les animaux en voie de disparition pour lequel je ferai les dessins et enfin un livre en collaboration avec mon ami d'enfance Claude Nicollier et l'abbé Dominique Rimaz sur nos histoires de vie. Je connais Claude depuis l'âge de 3 ans et nous avons grandi ensemble. Nous avons tous deux développé nos passions respectives en lisant Spirou: lui a voulu devenir pilote grâce à Buck Danny, et moi je voulais dessiner des histoires d'indiens et de cowboys.

**Connaissez-vous quelqu'un qui souffre de SEP?**
Je n'ai pas de lien direct avec la SEP, mais j'en ai beaucoup entendu parler. J'admire beaucoup les personnes qui ont le courage d'avancer malgré la maladie, ainsi que ceux qui les soutiennent au quotidien.

*Interview: Isabelle Buesser*
*Photo: Arnaud Derib*

# ESISTE DAVVERO LA SM NEI BAMBINI?

Care lettrici, cari lettori,

La SM è generalmente nota come una patologia la cui diagnosi avviene tra i 20 e i 40 anni. Molti però non sanno che anche i bambini e i ragazzi ne sono colpiti. Questa malattia cronica pone i giovani di fronte a particolari sfide.

In questa edizione vi presentiamo Melina (10 anni) e le gemelle Chloé e Sarah. Tutte loro hanno ricevuto molto presto la diagnosi di SM. Scoprite i sogni segreti di Melina e come le gemelle Chloé e Sarah affrontano la malattia nella vita quotidiana. Da pagina 24.

Tanto svariate sono le esigenze, tanto numerose sono le offerte della Società SM. Il nostro operato si concentra sulle persone con SM e sui loro famigliari. Date prova della vostra solidarietà e aiutateci a sensibilizzare l'opinione pubblica in merito alle persone con SM.

Grazie mille per la vostra fiducia e il vostro supporto.

Cordialmente,

Patricia Monin
Direttrice

## CONTENUTO

**REPORTAGE**

Melina, 10 anni «Mamma, non ci vedo» 24

Chloé e Sarah. «Guardare alla vita con ottimismo» 26

**VIVERE CON LA SM**

SM in età pediatrica e adolescenziale 28

**SM INTERNO**

Sito web per bambini e adolescenti 31

Ricertificazione SQS 31

### GR Sottoceneri

Presidente: Renata Scacchi,
091 923 52 84,
grupposottoceneri@gmail.com

### GR SMile

Un gruppo dedicato a persone con SM sotto i 45 anni.
Presidente: Silvia Dall'Acqua Gola,
076 693 81 11, GR.SMile@hotmail.com
**24 ottobre: SM Youth Forum**

### GR Sopraceneri

Presidente: Luisella Celio,
079 337 35 24, luisella.celio@gmail.com

**I membri verranno avvisati per posta sulle prossime attività.**

***le attività possono subire delle variazioni a causa della pandemia da coronavirus.**

## MELINA, 10 ANNI

# «MAMMA, NON CI VEDO!»

Anche i bambini con SM hanno un futuro, seppure con qualche ostacolo in più. Questa frase per Manuela è importante, le dà speranza. Manuela è la mamma di Melina, alla quale è stata diagnosticata la SM all'età di sei anni.

**Siamo comodamente seduti sul balcone di una moderna abitazione nei pressi del lago di Sempach (Canton Lucerna). Melina nel frattempo è cresciuta e adesso ha 10 anni. Ha aperto un pacchetto dei suoi biscotti preferiti, si appoggia felice allo schienale della sedia e ne pesca uno dietro l'altro durante la chiacchierata. Sua madre Manuela tira indietro la sedia per mettersi comoda. Sono pronte per l'intervista.**

**Melina, come stai oggi?**
Melina: (ride) Bene…di mercoledì pomeriggio non c'è scuola!

**La tua storia mi ha sorpreso: hai voglia di raccontarci com'è cominciato tutto?**
Melina: Avevo un mal di testa fortissimo, così forte che mi veniva da vomitare.
Manuela: Era proprio strano, perché di mal di testa soffrivi spesso, ma mai così. Decidiamo di portarla dal medico di famiglia, che però non riscontra nulla di particolare. Gli chiedo di controllare anche gli occhi, perché so per esperienza personale che il mal di testa può avere spesso a che fare con gli occhi. Il medico a quel punto le copre l'occhio sinistro e... non mi dimenticherò mai la reazione di Melina.

**Quale?**
Manuela: Guarda avanti, si gira e dice: «Mamma, non ci vedo!»
Melina: Vero.
Manuela: All'inizio non vedevi più del 3%. Ci avevano detto che si trattava di un'infiammazione del nervo ottico. La beffa è stata che tutto è successo proprio nel giorno del tuo sesto compleanno. Avevamo prima appuntamento alla clinica oculistica, poi subito dopo all'ospedale pediatrico per una visita e una TC. Dopo un paio di giorni ci aspettava anche una RMI.
Melina: Andavo ancora alla scuola materna?
Manuela: Sì. All'inizio i medici non ci dicevano niente... Mi ha parlato per la prima volta di sclerosi multipla un'amica assistente medico. La diagnosi definitiva è arrivata soltanto dopo altri accertamenti, circa tre mesi dopo.

**Una bella prova di pazienza...**
Manuela: Un periodo terribile. Ci chiedevamo in continuazione una cosa soltanto: è davvero così o no? Abbiamo evitato di parlarne in famiglia fino a quando non ne abbiamo avuto la conferma definitiva. Mai ti immagineresti una cosa del genere. È stato uno shock. Io non sapevo assolutamente che cosa fosse la SM.

**Avete cercato in Internet?**
Manuela: Cominci a informarti di certe cose soltanto quando ti toccano personalmente. Abbiamo letto molto, ci siamo informati, fino a quando a un certo punto ne abbiamo avuto abbastanza. Il confronto con altri (adulti) affetti da SM è utile, ma la situazione di Melina è, per certi aspetti, completamente diversa.

**Mi sembra di cogliere una nota di delusione...**
Melina: Sarebbe bello se i bambini con la SM potessero incontrarsi. E anche i loro genitori. Solo che in Svizzera è difficile, perché non sono tanti i casi di SM.

**A proposito di casi e valori empirici: per quanto concerne i farmaci, avete dovuto provare delle terapie?**
Melina: All'inizio mi facevano un'iniezione tre volte alla settimana. Papà mi doveva sempre distrarre e sbrigarsi a infilare l'ago!

**... difficile...**
Manuela: Iniettare così spesso un farmaco nel corpo del proprio figlio è una prova non da poco, sì. Inoltre i valori epatici di Melina continuavano ad alzarsi, nonostante i cambi di dosaggio. Allora siamo passati a un altro farmaco.

**E?**
Manuela: Purtroppo non ha funzionato neanche quello. Dopo averlo preso, Melina aveva grosse difficoltà respiratorie. Era una vera e propria tortura. Non riuscivamo più a vedere nostra figlia soffrire in quel modo, ci si spezzava il cuore. Così abbiamo interrotto la terapia.

**Adesso sta provando un terzo farmaco, con due infusioni l'anno. Manuela sottolinea che l'elenco degli effetti collaterali è lungo e spaventa, di fatto vai a indebolire in modo del tutto consapevole il sistema immunitario di un bambino. «Naturalmente abbiamo ponderato i pro e i contro» continua.**

*«Mia figlia ha la SM: ma che cos'è?»*

La famiglia non ha lasciato nulla di intentato, recandosi anche da uno specialista all'estero e cambiando l'alimentazione in via sperimentale. Per esempio Manuela cuoce tutt'oggi prevalentemente piatti poveri di acido linoleico.

**Melina, a scuola qualcuno sa della tua malattia?**
Melina: La direzione, gli insegnanti e i miei compagni di classe lo sanno. La cosa più importante per me è che tutti mi trattino normalmente.

**Dove avverti limiti durante la giornata?**
Melina: Durante il periodo del coronavirus

non ho potuto vedere i miei amici come prima... Mi è dispiaciuto molto. Ma per il resto sto bene.
Manuela: Per evitare ogni rischio, la facevamo giocare nella fattoria. Mio marito l'ha rilevata all'inizio dell'anno dai suoi genitori.
Melina: (conta) Allora, ci sono mucche, pecore... E naturalmente anche conigli nani.
Manuela: E tu conosci ogni mucca per nome!
Melina: Certo! Noto anche quando manca un vitellino. So che è dal macellaio.

**Adesso facciamo un salto nel futuro: come ve lo immaginate?**
Manuela: Desideriamo semplicemente che Melina possa vivere un'infanzia normale. Che magari un domani possa imparare a guidare, scoprire il mondo... ed essere felice. In realtà sono le stesse cose che ci auguriamo anche per suo fratello. Cerchiamo di non essere troppo ansiosi, perché l'ansia si trasmette al bambino. Prendiamo le cose semplicemente così come vengono.

**Quando la SM vi pesa di più?**
Manuela: Quando si avvicina il momento dell'infusione. In famiglia abbiamo tutti i nervi a fior di pelle. Riusciamo a rilassarci solo quando è passata, quando tutto è andato bene.

**Ci sono reazioni che vi fanno arrabbiare?**
Melina: (ci pensa) Non me ne vengono in mente.
Manuela: Non mi piace quando la gente dice: «oh, povera bimba.»
Purtroppo bisogna aspettarsi commenti come questo, ma io cerco sempre il colloquio, magari ne esce una discussione interessante oppure si impara qualcosa di nuovo.

**Prima avete parlato di un fratello...**
Melina: Sì, Marco. Fra poco andrà alla scuola secondaria, ha 12 anni.

**Come la vive lui?**
Manuela: Marco guarda sua sorella con occhi positivi. Naturalmente ogni tanto chiede perché Melina non può fare questo o quello, non va a scuola e cose di questo tipo. Però capisce che molto ruota attorno a lei e che sua sorella occupa tanto del nostro tempo. Non vorrebbe fare a cambio con la lei.
Melina: (ride) Non ce la farebbe! Ha il terrore delle punture.

**Avete qualche consiglio per i nostri lettori? E altre persone affette da SM?**
Manuela: Credo che sia importante mantenere un equilibrio: non si può parlare sempre e solo della malattia, soprattutto davanti ai bambini. Melina, ad esempio, si abbatte quando se ne discute. Bisogna semplicemente pensare a questo: i bambini con SM possono essere trattati normalmente, hanno anche loro un futuro, seppure con qualche ostacolo in più.
Melina: Sì, semplicemente vivere.

**Infine, Melina, se potessi esprimere un desiderio, che cosa vorresti?**
Melina: Vorrei assolutamente andare al mare una volta, passeggiare in spiaggia e cercare conchiglie. Ne ho già un paio, le vuoi vedere? (Corre in camera, porta alcuni esemplari particolarmente belli e li mostra orgogliosa.) Vorrei trovare conchiglie proprio come queste...

**Qui termina la nostra intervista. Melina vuole mostrarmi il lago di Sempach, dove scattiamo un paio di foto. Lungo la strada, su un filo d'erba, scova una piccola coccinella. Un portafortuna per Melina?**

*Testo: Nicole Moser*
*Foto: Ethan Oelman*

## CHLOÉ E SARAH

# COME GUARDARE ALLA VITA CON OTTIMISMO NONOSTANTE LE DIFFICOLTÀ

Chloé e Sarah sono gemelle. A 14 anni queste due ragazze hanno tutto ciò che si possa desiderare per condurre serenamente la propria vita di adolescenti: buoni voti, una famiglia amorevole e amici affezionati... finché la SM ha sconvolto la loro quotidianità mettendole precocemente dinanzi a dure prove.

**Nell'appartamento della famiglia mi aspettano due giovani ragazze accompagnate dalla madre. La diversa personalità delle gemelle salta subito all'occhio. Chloé è sorridente, vivace ed energica. Sarah è più posata, attenta e realista. È Chloé a prendere la parola per prima e a iniziare il racconto della loro storia e delle loro esperienze. Sarah la interrompe di tanto in tanto per precisare le date, aggiungere un dettaglio importante o approfondire una questione. Non sempre sono d'accordo, ma la storia comincia a prendere forma.**

**Due mesi, due diagnosi, due storie**

Tutto ha inizio una notte d'estate. Chloé si sveglia con la nausea e quando si alza per chiamare i genitori non riesce a stare in piedi ed è costretta a trascinarsi fino alla loro camera da letto. Il giorno seguente, il medico rassicura la famiglia: quella ha tutta l'aria di essere una violenta gastroenterite. Tuttavia, le condizioni di Chloé persistono e si aggravano finché il mal di testa diventa insopportabile e la ragazza riesce a stendersi solo da un lato. Decide di recarsi al pronto soccorso, ignara del percorso a ostacoli che sta per intraprendere. Rimarrà ricoverata all'ospedale regionale per due settimane. I medici la sottopongono inizialmente a esami otorinolaringoiatrici, ipotizzando che vi sia un problema all'orecchio interno. Sua madre spiega ai medici che il marito ha la SM, ma le viene detto immediatamente che la malattia non è ereditaria. Dopodiché, la ragazza viene trasferita in un altro reparto e le viene chiesto se era possibile che fosse stata punta da una zecca... la sua impressione è che nessuno prendesse sul serio il suo dolore, questo perché sorride sempre, anche nei momenti peggiori. Le viene chiesto di sforzarsi a camminare, di alzarsi, di mangiare e di trattenere il cibo. Eppure Chloé soffre davvero molto. Grazie all'insistenza della madre, il personale medico fissa una prima risonanza magnetica e una puntura lombare. La procedura è dolorosa e il medico deve fare vari tentativi. Nei giorni seguenti il mal di testa aumenta e le condizioni della ragazza peggiorano. Sua madre interviene nuovamente chiedendo una seconda risonanza magnetica d'urgenza. Grazie all'intervento di una radiologa, l'esame viene eseguito rapidamente. Questa volta il medico scopre un coagulo nel cervello e la ragazza viene trasferita d'urgenza a Berna, dove finalmente trova la comprensione e l'attenzione di cui ha bisogno. In totale, Chloé trascorrerà oltre tre settimane in ospedale. La diagnosi arriva qualche settimana più tardi: si è trattato di un violento attacco di SM aggravato da disidratazione. Chloé ha la SM.

Al momento della diagnosi, Sarah sta cominciando ad avvertire dei lievi sintomi: si tratta delle stesse farfalle nello stomaco che un anno prima si erano manifestate in sua sorella. Passa un mese e la seconda diagnosi arriva inesorabile: anche Sarah ha la SM. Chloé, che aveva reagito bene alla propria diagnosi, dice scherzosamente a sua sorella: «devi sempre fare tutto quello che faccio io?» Lei è fatta così, non si abbatte. Vive alla giornata e si gode il presente: «a cosa serve preoccuparsi per qualcosa che potrebbe non succedere mai?» Sarah, al contrario, è pensierosa. La diagnosi è una prova. Ma ben presto si fa contagiare dal buon umore di sua sorella. Dopo tutto, la cosa migliore è convivere con la malattia il più serenamente possibile.

**Due gemelle, due SM e due percorsi scolastici**

I sintomi di Chloé e Sarah sono diversi. Sarah ha soprattutto lievi problemi di mobilità sul lato destro, la sua mano non reagisce più come prima e si sente un po' affaticata ma la situazione è gestibile, sebbene presenti disturbi della sensibilità e difficoltà nel linguaggio alla fine della giornata. Chloé è molto affaticata. Lei che si alzava all'alba e non stava mai ferma, ora dorme tutto il tempo. Mantenere la concentrazione è diventato più difficile e le capita di perdere il filo del discorso quando parla. Ha problemi di equilibrio. Tutti sintomi

che non sono visibili dall'esterno. Come distinguere le conseguenze della SM dalle caratteristiche di una crisi adolescenziale? Quando non si è ben informati, è facile fare confusione... e Chloé lo vive sulla sua pelle durante gli studi.

Le gemelle sono brave studentesse e sono portate per lo studio. Ma la SM rende tutto più difficile. Nella fase prima della diagnosi, Chloé è stata spesso assente e l'affaticamento a cui è soggetta ha aggravato la situazione. La ragazza avverte molta pressione da parte degli insegnanti e così la sua neurologa ha richiesto di distribuire su due anni il suo ultimo anno di istruzione obbligatoria.

Per Sarah è meno difficile. L'affaticamento è gestibile e gli altri sintomi non influiscono sugli impegni scolastici. Lei può proseguire gli studi normalmente.

In seguito a un incontro con i medici che seguono Chloé, tra cui l'infermiera della Società SM, la scuola approva l'adozione di un programma speciale. Tuttavia, la situazione appare complessa e a Chloé viene richiesto di dimostrarsi riconoscente e di tenere un comportamento modello. La ragazza riuscirà a portare a termine l'anno scolastico in due anni.

L'affaticamento però non l'aiuta, a volte arriva in ritardo, in classe sembra distratta e non riesce a nascondere il proprio disappunto di fronte alle ingiustizie. Durante il corso di sci, per esempio, partecipa a un'escursione all'alba, ma si affatica subito e inizia a rallentare il gruppo. In Chloé comincia ad affiorare la sensazione che questi piccoli errori le vengano fatti pesare sempre di più. Si sente sotto pressione. Viene esclusa dalla gita di fine anno: una profonda ingiustizia. Per quale motivo non può prendervi parte? A causa della SM? Per il suo comportamento? Non è chiaro. Chloé ha voti eccellenti e non ha mai ricevuto sanzioni disciplinari. Altri studenti, invece, malgrado avessero ricevuto provvedimenti disciplinari sono potuti andare in gita. La giustificazione della scuola non è chiara e la ragazza porterà a termine l'anno con l'amaro in bocca. In seguito decide di concludere l'anno scolastico in un altro istituto e la pressione diminuisce.

**Uno sguardo positivo al futuro, nonostante le difficoltà**

Oggi Sarah frequenta il secondo anno di liceo e Chloé il primo. Nonostante le difficoltà, guardano all'avvenire con ottimismo. Entrambe sono consapevoli che alcuni sogni non potranno essere realizzati, ma si impegnano nella ricerca di nuovi obiettivi. Sarah voleva diventare chirurga e non si rassegna a chiudere definitivamente questa porta, pur sapendo che gli orari potrebbero essere un problema e che si tratta di un mestiere incompatibile con i problemi di mobilità. Ha ancora più di un anno per decidere, ma in alternativa non le dispiacerebbe studiare farmacia. Sognava di vivere all'estero e questa prospettiva adesso le appare complicata, ma non si può mai sapere ciò che la vita ha in serbo per noi. L'obiettivo di Chloé era l'EPFL, ma teme che il suo affaticamento potrebbe rappresentare un ostacolo. Ha molte idee, tra cui l'esercito. Dopo tutto, quale adolescente sa con certezza cosa vorrà fare in futuro? Come direbbero le due gemelle: «mai lasciarsi spaventare!»

*Testo: Isabelle Buesser*
*Disegno: Derib*

# SM IN ETÀ PEDIATRICA E ADOLESCENZIALE – UNA MALATTIA RARA

La SM insorge anche in età pediatrica e adolescenziale. Confrontando il decorso della malattia negli adulti con quello nei bambini e negli adolescenti, oltre alle molte analogie si possono notare anche alcune differenze.

**La SM in età pediatrica e adolescenziale è diversa dalla SM in età adulta. Si presume che i meccanismi che inducono la malattia siano gli stessi, anche se a oggi non ancora del tutto chiariti, e che gli approcci terapeutici siano simili. La diagnosi si basa sull'evidenza della diffusione in termini spazio-temporali dei focolai infiammatori (disseminazione). Con l'ultima revisione, che nel 2017 ha portato alla loro attuale versione, i criteri di McDonald (procedura di diagnosi della SM standardizzata) oggi possono essere utilizzati anche per stilare una diagnosi di SM in età pediatrica e adolescenziale senza limitazioni di età. Tuttavia, vi sono differenze obiettive tra bambini/adolescenti e adulti con SM in termini di frequenza, presentazione clinica e decorso, le quali incidono sulla cura nei pazienti più giovani.**

**Caratteristiche peculiari della SM in età pediatrica e adolescenziale**

1. Con una frequenza stimata di 1-3/100'000, la SM in età pediatrica e adolescenziale è considerata una malattia rara, che per questo richiede l'intervento professionale non solo del pediatra, ma anche di specialisti in malattie rare che riguardano il cervello in fase di sviluppo e in particolare di SM, come i neurologi infantili.

2. I bambini e gli adolescenti con SM hanno più recidive in termini di frequenza e un aumento più rapido delle lesioni cerebrali infiammatorie. Se si considerano i primi anni dopo la diagnosi, si nota che i bambini e gli adolescenti sono interessati da una frequenza delle recidive da due a tre volte superiore rispetto agli adulti con SM. Analogamente, i regolari controlli con RMI riportano nello stesso intervallo di tempo un numero maggiore di nuove lesioni, localizzate soprattutto nella fossa cranica posteriore. I bambini più piccoli (solitamente prima della pubertà) presentano lesioni molto estese, talvolta senza confini netti. I bambini e gli adolescenti con SM hanno un eccellente potenziale di recupero, il che significa che la maggior parte è in grado di riprendersi completamente dai primi attacchi.

3. Un terzo dei bambini e degli adolescenti con SM mostra in fase molto precoce, ovvero nei primi tre anni dopo la diagnosi, danni cognitivi che incidono sulla vita quotidiana e costituiscono la differenza più evidente rispetto alla SM in età adulta. Nei bambini il processo infiammatorio cronico colpisce il cervello durante la sua fase di sviluppo, quando è estremamente vulnerabile (e sensibile ai disturbi) e la sua maturazione non si è ancora conclusa. Questo comporta una crescita cerebrale ridotta (rispetto ai coetanei), con alterazioni nella mielinizzazione (la copertura protettiva delle fibre nervose con la mielina) e nella maturazione delle reti neurali. La velocità di elaborazione è la facoltà più spesso colpita, con un rallentamento della capacità di utilizzare le informazioni rispetto ai soggetti sani. In situazioni complesse come gli esami scolastici, questo porta a dif-

ficoltà che possono essere molto frustranti, soprattutto per i giovani. Questi ostacoli possono essere superati con piccoli accorgimenti (ad es. più tempo o la riduzione delle prove negli esami), che permettono alle persone colpite di sfruttare il loro potenziale.

**Aumentare la consapevolezza**

Per varie ragioni, i danni cognitivi rappresentano una sfida che deve essere affrontata e contrastata attivamente. Non essendo questi problemi visibili «dall'esterno», spesso passa molto tempo prima che alle persone colpite venga fornito il sostegno di cui hanno bisogno. Molto spesso non possono contare sulla giusta comprensione che meriterebbero e ciò succede in quanto la SM in età pediatrica e adolescenziale è ancora poco conosciuta. Per questo è molto importante aumentare la consapevolezza dell'opinione pubblica nei confronti di questa patologia, che di frequente colpisce i pazienti negli anni cruciali del loro percorso scolastico, al momento di scegliere la professione o del passaggio all'indipendenza. Per garantire la giusta assistenza e il miglior supporto possibile, ai giovani pazienti, è essenziale che vi sia una stretta collaborazione tra i pazienti, i medici, i neuropsicologi e la scuola.

Se una malattia è rara, anche la ricerca scientifica ne risente. La sperimentazione clinica è essenziale per comprendere meglio la SM in età pediatrica e adolescenziale e per ottimizzare il trattamento di questi pazienti. Una ricerca

valida dal punto di vista metodologico deve basarsi su una vasta rete di collaborazioni, tale da garantire numeri consistenti. È qui che i registri offrono un contributo significativo, raccogliendo informazioni utili da ogni singolo paziente. I neurologi pediatrici mirano a comprendere le esigenze dei giovani pazienti e delle loro famiglie e a individuare il trattamento ottimale per ciascun caso. Per questo motivo, in Svizzera è attualmente in fase di istituzione un Registro nazionale SM per bambini e adolescenti con SM e altre malattie cerebrali infiammatorie.

**Approcci terapeutici**
Contrariamente a quanto si pensava una volta, ovvero che la SM fosse meno grave in età pediatrica e adolescenziale rispetto all'età adulta, poiché i giovani pazienti tendono a riprendersi meglio dagli attacchi, i risultati della ricerca attuale mostrano l'opposto. Come già detto, la SM in età pediatrica e adolescenziale è caratterizzata da una frequenza di recidive elevata e da un aumento più rapido delle lesioni cerebrali infiammatorie e colpisce un cervello ancora in fase di sviluppo, provocando precocemente atrofia cerebrale e danni cognitivi che incidono sulla vita quotidiana. Pertanto, non c'è nessun motivo per cui negare la terapia a bambini e adolescenti con SM.

**Attualmente, nella letteratura scientifica internazionale si dibatte su due approcci terapeutici:**

**– «Start slow and escalate»**
Questo approccio terapeutico inizia solitamente con un preparato immunomodulante (che ha un effetto da lieve a moderato sul sistema immunitario, ad esempio l'interferone o il glatiramer acetato) per poi passare a un farmaco con maggiore efficacia solo qualora la risposta sia insufficiente. Il vantaggio di questo metodo è che la terapia può essere portata avanti per anni senza il rischio di gravi effetti collaterali. Purtroppo, spesso non è possibile tenere sotto controllo l'attività patologica. Inoltre, non si è in grado di definire in modo univoco cosa si intenda per «risposta insufficiente» o «fallimento della terapia».

PD Dr. med. Sandra Bigi, medico Senior in Neurologia e Neuropediatria presso l'Inselspital di Berna.

**– «Start strong, maintain remission»**
Questo approccio terapeutico si basa sull'elevata attività patologica, che comporta limitazioni cognitive e atrofia cerebrale precoci. L'obiettivo di questa strategia terapeutica è quello di «calmare» la SM il più rapidamente possibile o, in altre parole prevenirne l'ulteriore attività patologica. Questo metodo prevede la somministrazione fin dall'inizio di un agente terapeutico molto potente, solitamente un immunosoppressivo (che sopprime il sistema immunitario). Se la risposta rimane stabile, è possibile ridurre la dose. I vantaggi di questo approccio sono un rapido controllo dell'attività patologica e una buona tollerabilità dei preparati, mentre più difficili sono la valutazione del rapporto rischio-beneficio e la scelta del momento in cui ridurre la dose.

Quale dei due approcci sia più indicato per ciascun paziente deve essere deciso su base individuale. Dai cosiddetti «studi di storia naturale», ovvero risalenti a un'epoca in cui la SM in età pediatrica e adolescenziale non era quasi mai diagnosticata o trattata e che mostrano il decorso naturale della malattia, emerge che la fase progressiva secondaria inizia nei giovani adulti e dipende dall'attività patologica iniziale. È anche noto che la sostanza bianca ritenuta «normale» nella risonanza magnetica è tutt'altro che normale. Per essere più chiari, la mancanza di trattamento non porta a nessun vantaggio. Pertanto, la terapia immunomodulante o immunosoppressiva a lungo termine è raccomandata per tutti i bambini e adolescenti con diagnosi di SM.
I neurologi pediatrici sanno bene come la diagnosi di «SM in età pediatrica e adolescenziale» possa generare paura nelle famiglie colpite, non solo per la malattia in sé, ma anche per le terapie e per il futuro. Nessuno ha il potere di scacciare questa paura, che deve essere presa sul serio e affrontata. Solo così è possibile scegliere insieme ai pazienti e alla famiglia il percorso più adeguato per ogni singolo caso. Grazie alla diagnostica e alle terapie moderne, la SM in età pediatrica e adolescenziale oggi può essere curata. I giovani pazienti devono poter realizzare i loro progetti di vita a prescindere dalla malattia.

*Testo: PD Dr. med. Sandra Bigi, medico Senior in Neurologia e Neuropediatria presso l'Inselspital di Berna.*

novità

# SITO WEB PER BAMBINI E ADOLESCENTI CON SM

Il sito web esistente della Società SM da ora includerà anche una sezione sul tema «bambini e adolescenti con SM». I bambini e gli adolescenti interessati, i loro familiari, gli insegnanti e gli specialisti troveranno informazioni e spiegazioni sulle questioni più importanti, nonché i riferimenti a un registro nazionale.

**La sclerosi multipla non è una questione di età. Per molto tempo si è pensato che la malattia si manifestasse solo in età adulta, ma anche i bambini e gli adolescenti possono essere colpiti dalla SM. La SM nell'infanzia e nell'adolescenza non è una malattia fondamentalmente diversa da quella che si verifica in età adulta. Tuttavia, ci sono chiare differenze, soprattutto nella frequenza, nel decorso e anche nella cura di questi giovani.**

Questi argomenti sono trattati insieme a informazioni riguardanti: «scuola/formazione», «ricerca/progetti», «neuropsicologia», «neuroradiologia» e «sintomi, diagnosi, terapie». Inoltre, si spiega anche perché è necessario un registro nazionale per i bambini e gli adolescenti con SM e quali sono i suoi obiettivi.

La nuova sezione del sito web sarà online a partire da metà ottobre 2020.

# RICERTIFICATO CON SUCCESSO

Il 13 agosto 2020 la Società SM ha superato con successo l'audit di verifica di SQS.

Dal 2018 la Società SM porta il marchio «NPO Label for Management Excellence». Ancora una volta l'uso efficiente ed efficace delle risorse disponibili e dei mezzi impiegati è stato dimostrato con successo nell'audit. L'audit è stato condotto in modo indipendente ed esterno dall'istituto pubblico dell'Università di Friburgo VMI Swiss Quality System il 13 agosto 2020.

Siamo molto soddisfatti di questo premio e lo consideriamo una conferma importante per le persone con SM, i loro familiari, i donatori, le varie fondazioni e i nostri collaboratori.

Sistema di management certificato
SQS VMI
NPO-Management Excellence (FMM)

Infoline SM
091 922 61 10
Lunedì-giovedì, ore 10.00-12.00 e 13.00-17.00
(chiuso il mercoledì pomeriggio e venerdì)

25 personal shop ANS

Articles de marque aux meilleurs prix

Pour les lecteurs du journal «forte» une réduction jusqu'à 73%

# Des vestes matelassées chaudes!

## L´ alternative ultralégère et raffinée à la veste en duvet

NORDCAP

★★★★★
Ce que disent les clients:
«Veste super chic!»
Quelle belle veste! Convient à tous les usages! Coupe parfaite!
*Plus d´évaluations en ligne*

**Femmes**

**Vestes matelassées femmes**

| | |
|---|---|
| bleu pétrole | Art.-No. 246503 |
| framboise | Art.-No. 246516 |
| turquoise | Art.-No. 246529 |
| noir | Art.-No. 246532 |

| Tailles | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 36 | 38 | 40 | 42 | 44 | 46 | 48 | 50 |

Prix indicatif recommandé* 109.-
Prix Personalshop 39.-
**PRIX NOUVEAU CLIENT**
**CHF 29.25**
Vous économisez CHF 79.75 sur le prix recommandé*

**Hommes**

**Vestes matelassées hommes**

| | |
|---|---|
| bleu marine | Art.-No. 246545 |
| bleu | Art.-No. 246558 |
| anthracite | Art.-No. 246561 |
| bordeaux | Art.-No. 246574 |

| Tailles | | | | |
|---|---|---|---|---|
| M | L | XL | XXL | 3 XL |

**BON DE COMMANDE C30049 avec droit de retour de 30 jours**

| Qté | N° d'art. | Taille | Désignation d'article | NOUVEAU CLIENT PRIX |
|---|---|---|---|---|
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |

MERCI D'ÉCRIRE EN MAJUSCULES

Expéditeur (Merci de remplir lisiblement): ☐ Madame ☐ Monsieur

Nom / prénom:

Rue, n°:

PA, lieu:

Date de naissance: E-mail:

Nous utilisons votre adresse électronique pour vous informer d'offres promotionnelles. Vous pouvez vous y opposer à tout moment.

**Commander en toute simplicité!** ✆ **0848 / 80 77 60**
kundendienst@personalshop.ch

**Bénéficiez de 25% de remise sur TOUT sur www.personalshop.ch**

POUR ÉCONOMISER 25%:
1. Connectez-vous sur la boutique en ligne avec votre code. C30049
2. Votre réduction de 25% sera pris en compte automatiquement pour tous les articles
3. Envoyez votre commande!

**25%**
**Remise nouveau client de sur TOUS les produits!**

**Envoyez ce bon dès maintenant à:**
**Personalshop AG**
**Postfach**
**4019 Bâle**

**Garantie 5 étoiles Personalshop**
★ 2 ans de garantie sans conditions ★ Livraison rapide
★ Standard de qualité optimal ★ Meilleur prix garanti
★ Échanges et retours possibles sous 30 jours

*Per i prezzi, fai riferimento al listino del produttore o ai prezzi al dettaglio consigliati dal produttore (RRP) I prezzi sono comprensivi di IVA. escl. spese di spedizione e assicurazione CHF 7.90.