

Interview avec la Dre Sandra Bigi

jeudi 14 mai 2020

À l'occasion de la Journée Mondiale de la SEP, les chercheurs répondent à nos questions sur leurs projets qui permettent d'améliorer les connaissances sur la SEP et la vie quotidienne des personnes atteintes. La Dre Sandra Bigi est médecin-chef à l'Hôpital de l'Île de Berne et travaille avec des enfants et des jeunes atteints de sclérose en plaques.

Que signifie la sclérose en plaques pour vous?

La SEP est une maladie qui peut toucher tout le monde. Bien qu'il y ait beaucoup de personnes atteintes de SEP, la SEP est toujours une maladie individuelle et nécessite une décision thérapeutique adaptée à chacun. Cela est particulièrement vrai pour les enfants et les jeunes, pour lesquels la sclérose en plaques est une maladie rare. La sclérose en plaques peut être effrayante - l'incertitude quant à la façon dont la maladie affectera la vie d'un enfant ou d'un adolescent est souvent difficile à supporter pour les parents. Après une poussée, les jeunes doivent reprendre confiance en leur corps - cela ne se passe pas toujours sans heurts. Pour moi, en tant que neurologue pédiatrique, la SEP est une invitation à trouver la meilleure thérapie individuelle pour et avec chaque patient, à suivre le chemin ensemble avec les familles touchées et parfois simplement à supporter ensemble l'incertitude.

Que comprenez-vous par «Ensemble plus forts»?

Que nous tous - quelle que soit notre profession - utilisons nos capacités là où on a besoin de nous. Nous n'avons pas besoin d'être des héros, il suffit de traverser la vie les yeux ouverts et de croire que chacun peut apporter sa contribution pour l'améliorer. Ce sont souvent les petites choses qui peuvent faire avancer quelqu'un.

Quel est l'objectif de vos recherches?

J'ai plusieurs objectifs:

- Mieux comprendre la sclérose en plaques dans l'enfance et l'adolescence afin de pouvoir offrir un traitement plus ciblé et individualisé.
- Sensibiliser la population sur la sclérose en plaques pendant l'enfance et l'adolescence afin que le diagnostic puisse être posé rapidement et - si nécessaire - qu'un soutien scolaire et professionnel individuel puisse être mis en place.
- Donner une voix aux enfants et aux jeunes atteints de SEP afin qu'ils puissent formuler leurs besoins et obtenir ce qui est nécessaire pour eux.

Qu'est-ce qui vous pousse à poursuivre/approfondir vos recherches?

Savoir que j'apprends aujourd'hui quelque chose de chaque patient que je peux uti-

liser au profit des autres patients atteints de SEP demain. L'espoir que chaque enfant, chaque jeune atteint de SEP suivra son propre chemin et ne laissera pas la maladie l'arrêter. La confiance qu'avec mon travail, je peux améliorer la situation des enfants et des jeunes atteints de sclérose en plaques en Suisse.

Si vous pouviez faire n'importe quel vœu, que souhaiteriez-vous en politique et dans la société?

Je souhaite plusieurs choses:

- Une politique qui permette de travailler pour LE soin médical qui fournit aux gens des soins professionnels et humains.
- Que la société examine d'un œil critique la quantité et la qualité des soins.
- Que la politique et la société soient conscientes que «plus» n'est pas la même chose que «mieux».

Société suisse de la sclérose en plaques, rue du Simplon 3, CH-1006 Lausanne

Tél. 021 614 80 80 | info@sclerose-en-plaques.ch | www.sclerose-en-plaques.ch