

Santé

«Un jour, au travail, ma jambe a pris feu et je n'ai rien senti»

Stéphane Barras souffre de sclérose en plaques. Il témoigne pour la première journée suisse dédiée à cette maladie

Caroline Zuercher

«Avant, la sclérose en plaques était pour moi synonyme de chaise roulante et de dégradation rapide. Heureusement, ce n'est pas tout à fait le cas.» Stéphane Barras a été diagnostiqué il y a cinq ans. «Je faisais beaucoup de randonnée à peaux de phoque, mais plus je m'entraînais, moins j'avais de condition physique, se souvient le Valaisan. Puis un jour, au travail, ma jambe a pris feu et je n'ai rien senti. Les médecins ont alors fait des analyses plus poussées...» Le couperet est tombé en 2011 et il a fallu un an et demi au quadragénaire pour «adopter la maladie», comme il dit.

Désormais, Stéphane Barras vit avec les douleurs et les médicaments pour limiter la progression des troubles. Il a dû faire une croix sur beaucoup de choses - comme le sport ou la moto. Mais, malgré la fatigue, certains troubles de la mémoire à court terme, des soucis de vue et des pertes de sensation dans certains membres, il insiste: il profite de sa vie de famille, de ses amis, et peut travailler à 50% comme coordinateur de travaux à l'Hôpital du Valais. «Finalement, j'ai encore de la chance... Ce qui m'ennuie le plus, ce sont les remarques de personnes qui ne comprennent pas que nous n'arrivions pas à tout faire comme les autres.»

En Suisse, plus de 10 000 personnes sont touchées, comme lui, par cette maladie chronique incurable. Alors, s'il témoigne, c'est



Malade depuis cinq ans, Stéphane Barras profite de la vie.

«Au niveau international, on estime que la proportion de femmes touchées augmente par rapport aux hommes»

Professeur Renaud Du Pasquier
Chef du Service de neurologie du CHUV, à Lausanne

pour «donner du courage» aux nouveaux patients et leur dire que, malgré tout, on peut continuer à vivre. La Société suisse de la sclérose en plaques (SEP) veut, elle aussi, sensibiliser le public et les décideurs à cette question. Dans ce but, elle organise en ce 25 juin la première journée suisse dédiée à cette pathologie.

Registre national en vue
En parallèle, cette société lance un registre suisse alimenté par les malades eux-mêmes, qu'ils soient traités ou non. Des informations comme l'alimentation, l'activité

En bref

Sclérose en plaques C'est une maladie inflammatoire chronique du système nerveux central (cerveau et moelle épinière), dont les causes exactes ne sont pas connues. Une personne est diagnostiquée chaque jour en Suisse. Dans 80% des cas, les premiers symptômes apparaissent entre 20 et 40 ans.

Troubles La sclérose en plaques peut entraîner des troubles de la vue ou de l'équilibre, des parésies (limitations de mouvement, diminutions de la force musculaire) des jambes, des bras et des mains, des douleurs ainsi que des troubles vésicaux et intestinaux. De nombreux malades souffrent par ailleurs de fatigue excessive, de troubles de la sensibilité et de difficultés de concentration.

Traitements Ils ne permettent pas de guérir, mais atténuent l'évolution de la maladie. «La recherche a beaucoup progressé ces dernières années, souligne le professeur Renaud Du Pasquier, chef du Service de neurologie du CHUV, à Lausanne. Aujourd'hui, nous arrivons nettement mieux à la contenir.»

physique, les thérapies et les traitements alternatifs ou encore le point de vue des proches seront incluses. Le but de cette approche, dite de «sciences citoyennes», est notamment de définir des mesures concrètes pour améliorer le traitement et la qualité de vie.

Stéphane Barras y participera, «parce qu'il est important d'avoir le plus d'informations possible pour soutenir la recherche». Aujourd'hui déjà, les hôpitaux universitaires disposent d'une cohorte recensant les patients qu'ils traitent. Selon le professeur Renaud Du Pasquier, chef du Service de neurolo-

gie du CHUV et membre du conseil scientifique de la SEP, ces deux approches sont complémentaires: «La cohorte fournit des informations médicales détaillées sur les patients suivis dans les hôpitaux, mais pas ceux qui le sont dans les cabinets ou qui ne sont pas traités du tout. Aussi bizarre que cela puisse paraître, nous ne connaissons pas le nombre exact de malades ni leurs habitudes.»

Hypothèses à vérifier

Ce nouveau registre pourrait apporter une meilleure photographie de la situation. Et permettre de vérifier certaines hypothèses. Des exemples? «Au niveau international, on estime que la proportion de femmes touchées augmente par rapport aux hommes, pour atteindre un rapport de 2,5 femmes pour un homme. Mais nous ne savons pas si c'est le cas en Suisse», dit Renaud Du Pasquier. Il a aussi été montré que plus on s'éloigne de l'équateur, plus la prévalence de la maladie augmente. D'où une question à l'échelle helvétique: concerne-t-elle davantage le nord du pays?

Ces données sont d'autant plus intéressantes que la sclérose en plaques est toujours plus fréquente. Plusieurs hypothèses sont avancées à cela. Notre société hygiéniste augmenterait les maladies auto-immunes. Le manque de vitamine D, produite par le soleil, aurait aussi un rôle déclencheur. «Le fait que les jeunes ne sont pas suffisamment dehors, en tout cas moins qu'auparavant, joue probablement un rôle», résume Renaud Du Pasquier.

Finalement, de nouvelles études mettent en évidence l'importance de notre alimentation et de certaines bactéries intestinales. «Mais là encore, conclut Renaud Du Pasquier, nous n'avons pas suffisamment de données pour connaître la situation en Suisse.»

Programmes religieux maintenus sur la RTS

Les négociations ont permis de sauver la plupart des émissions menacées pour raison d'économies

La plupart des émissions religieuses de la RTS sont sauvées, après de longues négociations avec les agences Cath-Info et Médias-pro. RTSreligion avait reçu le soutien de près de 25 000 personnes suite à l'annonce de réduction des programmes, l'automne dernier.

En radio, la majorité des émissions sont maintenues, comme la chronique quotidienne de RTSreligion, à 6 h 27, sur La Première, Cultes et messes le dimanche sur Espace 2 et Hautes fréquences le dimanche, de 19 h à 20 h, sur La Première, ont précisé hier les deux agences religieuses. En revanche, *A vue d'Esprit*, sur Espace 2, est supprimée et sera remplacée par une nouvelle émission de décryptage religieux.

En télévision, les magazines *Dieu sait quoi* et *Faut pas croire* fusionneront et seront diffusés chaque samedi sur RTS Un. Le nombre d'offices religieux transmis passera d'une trentaine à une vingtaine par année. Deux seront de Suisse romande au lieu de douze actuellement. Des streamings de cultes et de messes radio sont prévus à titre expérimental.

Sur le plan financier, ces changements au sein de RTSreligion coûteront à la RTS 1,75 million de francs par année dès l'an prochain, contre les 2,5 millions actuels. A la mi-novembre, la RTS avait annoncé vouloir économiser 11,4 millions entre 2016 et 2018, dont 6,9 millions dans les programmes. Il était prévu que les émissions religieuses seraient touchées par ces mesures dès 2017.

«Nous sommes satisfaits de la conclusion des négociations qui font crédit à la demande du public et au contexte financier tendu qu'affronte la RTS, relèvent Cath-Info et Médias-pro. Le renouvellement de la convention est un signe encourageant pour nos institutions.» **ATS/P.M.**

PUBLICITÉ

24 heures Partenaire média

3D SON ET LUMIÈRE

LA GRANDE HISTOIRE D'AVENTICUM

1 AU 31 JUILLET 2016

L'ESCLAVE ET LE HIBOU

www.aventicum3d.ch

Partenaires institutionnels: Schweizerische Eidgenossenschaft, Confédération suisse, Confederaziun Svizra, Confederaziun Svizra, Confederaziun Svizra

Partenaire: canton de VAUD

Parlement

Le congé parental semble mal parti

Un congé parental ne semble pas avoir plus de chances de passer le cap du Conseil national que le congé paternité. La Commission de la sécurité sociale rejette par 15 voix contre 7 une initiative parlementaire visant une solution globale pour les parents. Le texte, déposé par Rosmarie Quadranti (PBD/ZH), exige un congé parental d'au plus 14 semaines en complément au congé de maternité suivant l'accouchement. **ATS**

Randonnée fatale

Nidwald Une randonneuse de 67 ans s'est tuée jeudi après-midi alors qu'elle marchait avec son mari vers le Stanserhorn, dans le canton de Nidwald. Pour une raison encore inconnue, elle a fait une chute dans un couloir très abrupt. **ATS**

Mort en parapente

Obwald Un parapentiste de 44 ans s'est tué jeudi après-midi au Pilatus, dans le canton d'Obwald. L'accident s'est produit peu après le départ, juste sous la station de téléphérique, a indiqué hier la police cantonale obwaldienne. **ATS**

Le chiffre

7342

C'est le nombre de signatures récoltées à ce jour en Valais en faveur d'une révision totale de la Constitution cantonale de 1907. Les initiants espèrent atteindre 8000 paraphe d'ici au 27 juillet, date à laquelle ils seront déposés à la Chancellerie d'Etat. Un tel nombre serait «un signal très important» pour la mise sur pied d'une Assemblée constituante, selon la députée écologiste Marylène Volpi Fournier, coprésidente du comité. **ATS**

Magasins

Pas de loi contre les sacs plastiques

Le parlement devrait renoncer à légiférer sur les sacs distribués aux caisses des magasins. La branche ayant annoncé un accord, la Commission de l'environnement du Conseil des Etats propose de suivre le National et de classer une motion réclamant une interdiction. A partir de 2018, les clients devraient payer les sacs plastiques aujourd'hui offerts. Sauf pour l'achat de fruits et de légumes en vrac. **ATS/P.M.**

PUBLICITÉ

24 heures Partenaire média

T K M

THEATRE KLEBER MELEAU 16-17 T-KM.CH

LES REVES SONT LE COEUR SACRE DE NOTRE IMAGINATION

Direction Omar Porras / T+41 21 625 84 29 / billetterie@t-km.ch