



par Sandrine BOUTON

Stagiaire Chargée de Communication de la LFSEP

et Bernard STEHR

Secrétaire Général Adjoint de la LFSEP



Marc Kopp, toujours plus haut !

Au micro de Marc-Olivier Fogiel, sur RTL, le 27 octobre 2013, Marc Kopp s'est défini comme le porte-parole des héros d'aujourd'hui, ceux qui luttent, au quotidien, contre cette terrible maladie, la sclérose en plaques.

A travers son exploit, sauter en parachute sur le sommet de l'Everest, c'est avant tout un message d'espoir qu'il souhaite véhiculer auprès des autres patients « transformer le pire en meilleur et vivre heureux avec la SEP! »

A travers son parcours de vie également, Marc Kopp nous parle de l'importance de ce qu'il appelle « la force intérieure », dans le combat difficile contre la douleur.

De son implication comme correspondant de la Ligue à son saut en parachute sur l'Everest : sa force de caractère est un rempart quotidien contre la maladie !



Une fois sur place, ni la difficulté du périple pour atteindre l'hélicoptère — de longues journées à dos de cheval ou en s'appuyant sur sa canne et le bras de Mario Gervasi — ni les conditions météorologiques peu favorables, n'ont dissuadé Marc Kopp de poursuivre. Pour lui, « il n'était pas question de renoncer, de toute manière ».



Marc Kopp a réussi ! Il a réalisé son rêve, le 27 octobre 2013, en sautant en parachute sur l'Everest, en tandem avec son ami Mario Gervasi, parachutiste spécialiste des sauts de l'extrême. Il est le premier homme handicapé à réaliser cet exploit !

Pourtant les obstacles étaient nombreux, Marc Kopp aurait pu ne jamais sauter... Il s'est battu tous les jours pour organiser son projet: réunir les fonds publics et privés (près de 45000 euros récoltés), mobiliser les différents acteurs, s'entraîner physiquement (voir notre encart sur l'importance de l'activité physique pour les personnes atteintes de SEP), organiser le voyage dans les meilleures conditions de sécurité compte tenu de son handicap...

Une fois sur place, ni la difficulté du périple pour atteindre l'héliport – de longues journées à dos de cheval ou en s'appuyant sur sa canne et le bras de Mario Gervasi- ni les conditions météorologiques peu favorables, n'ont dissuadé Marc Kopp de poursuivre. Pour lui, « il n'était pas question de renoncer, de toute manière ».

Puis, il y-eut le saut, Marc Kopp a plongé dans « une mer de nuages avec l'Everest en dessous »: une minute de chute libre... à 10000 mètres d'altitude, par -50 °C.

Épuisé par l'aventure, mais heureux Marc a avoué, ému, avoir vécu « des moments inoubliables, inespérés... »

Sur le toit du monde

Des moments inoubliables, inespérés !

Un impact médiatique international pour la Sclérose en plaques

Aujourd'hui, il lui reste de nombreuses photos et vidéos réalisées durant l'ascension de l'Everest et pendant le saut, mais ce n'est pas tout...

L'impact médiatique de l'exploit de Marc a très largement dépassé les frontières de sa région, la Lorraine. C'est toute la presse régionale, nationale, et même internationale qui s'est intéressée à l'évènement et au parcours atypique de Marc. Son exploit a été relayé dans près d'une centaine de médias, sans compter les réseaux sociaux.

En France, il a participé à des émissions de télévision et de radio de référence. Il a par exemple été l'invité de Laurent Delahousse au journal de 13 heures, du Docteur Michel Cymès pour le

magazine de la santé sur France 5 ou encore interviewé par Marc-Olivier Fogiel sur RTL. Grâce à Marc et son exploit, c'est un coup de projecteur inespéré qui a été porté sur la Sclérose en plaques, pathologie, aujourd'hui encore, insuffisamment connue du grand public.

Et après ?

Marc et Mario ne pouvaient pas s'arrêter sur une aussi belle aventure. Pour continuer sur cette incroyable lancée, ils envisagent déjà de nouveaux sauts ensemble, l'un au pôle Nord, en avril 2014, puis un autre, au pôle Sud, en décembre 2014.

Nul doute que nous entendrons de nouveau parler de la belle épopée de cet autre désormais célèbre duo, Marc et Mario, au sommet, intouchables !

L'activité physique pour combattre la souffrance !

Toutes les recherches actuelles tendent à prouver qu'une activité physique adaptée est bénéfique et sans danger pour les personnes atteintes de la SEP. C'est un aspect de plus en plus pris en compte dans la prise en charge globale de la maladie, notamment pour diminuer la fatigue, améliorer les capacités respiratoires, la force physique, la mobilité et le bien-être en général.

Au Canada, afin de mobiliser davantage les patients et les professionnels de la santé, une équipe de chercheurs a élaboré les Directives canadiennes en matière d'activité physique, à l'intention des adultes atteints de SEP. Elles s'appuient sur des données probantes relevées suite à l'analyse de plus de

54 études concernant l'activité physique et ses effets sur des personnes atteintes de sclérose en plaques, cyclique ou progressive, avec des niveaux d'incapacité différents.

Ces Directives se veulent un outil de référence pour la prescription de programmes d'exercices et d'objectifs à atteindre.

Un guide très bien conçu a également été publié « Soyez actif... à votre façon » pour promouvoir et faciliter la pratique sportive adaptée à la sclérose en plaques.

Pour plus d'information, vous pouvez consulter le site de nos collègues de la société canadienne de sclérose en plaques.

www.scleroseenplaques.ca/activitephysique.



Marc Kopp, 55 ans, vivant à Longwy en Lorraine, est atteint de la SEP depuis 13 ans. Il est correspondant bénévole de la Ligue Française contre la Sclérose en plaques depuis 2007 et est devenu très vite un véritable ambassadeur de la SEP et du handicap.

Marc Kopp : porte parole des héros d'aujourd'hui ! On peut vivre heureux avec la SEP

Il y a une vie avant la SEP...

Avant la SEP, Marc était ce qu'on appelle aujourd'hui, un cadre dirigeant. Il était Directeur général d'une association de tourisme social. Ce métier, il l'a exercé pendant 20 ans.

Beaucoup de travail, trop de travail, du stress... Il le dit lui-même, il vivait mal ! Il n'a pas écouté son corps, ni prêté attention aux alertes...

Puis un jour, c'est l'annonce du diagnostic, terrible, terrifiant, l'anéantissement total...

Mais, très vite, Marc se « redresse », il l'exprime lui-même ainsi « j'ai été saisi par quelque chose d'immense, qui m'a bouleversé. Une sorte de dichotomie entre la maladie qui progresse, qui avance et sa volonté toujours plus forte de se battre ».

Pourtant, personne n'aurait pu lui reprocher de baisser les bras. Atteint d'une sclérose en plaques d'une forme primaire progressive, qu'il sait incurable, la maladie a très vite progressé. Il vit maintenant, au jour le jour l'expérience du handicap et de la souffrance, « je suis un homme assis » comme il se décrit

parfois. Il a un traitement lourd, plus de 30 cachets par jour, pour combattre les symptômes de la maladie, problèmes de vue, maladresse et paralysie des membres...

Mais, il ne s'est pas avoué vaincu, bien au contraire... Porté par sa force intérieure indestructible, il s'est engagé au service de son prochain !

Et une vie après le diagnostic

« J'ai choisi d'être un malade heureux, peu de gens savent que c'est un choix, c'est peut-être ce message que j'aimerais transmettre ».

C'est notamment pour porter ce message qu'il est devenu Correspondant bénévole de la Ligue Française contre la Sclérose en plaques en 2007.

Le 13 octobre 2007, il a créé le groupe de parole du Pays-haut. Accompagné d'une Psychologue clinicienne, c'est lui qui anime ces moments de rencontre privilégiés pour les patients et leurs proches, qui sortent ainsi de l'isolement dans lequel la maladie les a plongés.

Neuf personnes en moyenne le com-



posent aujourd'hui et lui donnent vie. Depuis sa création et jusqu'à la fin de l'année 2013, ce sont près de 120 rencontres qui ont été organisées. Au rythme de 2 samedi par mois (les 2^{es} et 4^{es}), elles ont mobilisé plus de 700 personnes, toutes issues d'une vingtaine de communes du Haut-département de Meurthe-et-Moselle (54).

Parler en groupe de la maladie, des expériences communes traversées, c'est en quelque sorte, pour Marc Kopp, tenter de l'appivoiser, et de vivre heureux avec.

Sa détermination à vaincre la douleur et son engagement de solidarité envers tous les autres patients vivant comme lui avec cette épée de Damoclès au dessus de la tête, nous donne une véritable leçon de vie !

Un correspondant actif de la Ligue

C'est dans la maladie, que notre humanité, tel un superbe et pesant privilège, soudain, trouve l'occasion de se révéler !

Grâce à son dynamisme et sa détermination, Marc Kopp est devenu très vite un correspondant et un acteur incontournable de la ligue Française contre la Sclérose en plaques. Focus sur ses actions, sources d'inspiration pour tous.

Correspondant de la Ligue, une vocation pour faire connaître et reconnaître la sclérose en plaques

Etre correspondant régional, consiste à représenter la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques dans son secteur géographique :

- Auprès des patients et de leurs proches.
- Auprès des acteurs et partenaires régionaux : pouvoirs publics, réseaux sociaux et médicaux, associations liées à la maladie.

Les principales missions du correspondant

- Développer des actions pour accueillir, écouter et informer les patients et leurs proches (les groupes de paroles par exemple).
- Augmenter la visibilité de la Sclérose en plaques auprès du grand public et des pouvoirs-publics, relayer et promouvoir les actions de la Ligue.
- Collecter des fonds au profit de l'action conduite par la Ligue.
- Rechercher et favoriser l'adhésion de nouveaux membres à la Ligue.

Grand angle sur l'activité de Marc Kopp en Meurthe-et-Moselle

Des manifestations scientifiques et culturelles

Tous les ans, le 1^{er} week-end d'octobre, Marc et son groupe de parole planifient et préparent 3 journées consacrées à la présentation de la SEP et de la Ligue auprès du grand public. Pendant ces journées sont notamment proposées des conférences de spécialistes de la santé.

L'an dernier, la manifestation était organisée dans l'église Romane de Mont-Saint-Martin (en Meurthe-et-Moselle) et avait accueilli la très belle exposition de Danielle de Bricquair, artiste de renommée internationale, venue spécialement de son atelier de Bretagne présenter sa peinture. La conférence était animée par le Docteur Catherine Achour, spécialiste en médecine physique et de réadaptation qui a abordé les nombreuses situations auxquelles le patient doit faire face dans sa vie quotidienne.

Des recueils de témoignages du terrain

Pour illustrer et marquer dans la durée, les belles rencontres qui se déroulent au sein de ses groupes de parole, Marc a eu l'idée de rassembler les témoignages dans un recueil



Témoignage de Nathalie Diagnostiquée SEP depuis 12 ans

« Au sein du groupe, des affinités se créent, on est solidaire, on est présent pour les personnes qui se découragent »

C'est avant tout pour comprendre la maladie, chercher des solutions et conseils pratiques, que Nathalie s'est inscrite au groupe. Le groupe de parole, c'est son moment à elle, un endroit où elle est sûre d'être écoutée et surtout comprise.

« Marc est important pour le groupe, il nous pousse vers l'avant, il nous prouve qu'on peut faire des choses, même quand on est malade. Il agit beaucoup pour le groupe, mais aussi en individuel, toujours disponible, pour nous, pour nos proches. Il trouve toujours les mots justes... »

« Paroles vécues ». Ainsi depuis 2007, 5 éditions ont vu le jour. Ces recueils ont évolué avec le temps et permettent aujourd'hui de présenter les activités du groupe de parole, de valoriser les actions de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques et d'élargir les témoignages à des élus locaux ou des spécialistes de la santé par exemple.

Un travail de fond de lobbying auprès des pouvoirs publics

Au fil du temps, Marc s'est constitué un véritable réseau, réseau de soin, mais aussi de lobbying local auprès des pouvoirs publics notamment. Il incarne aujourd'hui dans sa région un ambassadeur incontournable de la lutte contre la SEP.

Des actions spectaculaires

Marc est imaginatif et a le goût de l'aventure. Avec son groupe de parole, il organise également chaque année une action spectaculaire : saut en parachute, parapente, vol en montgolfière ou encore ULM adapté.

C'est d'ailleurs à cette occasion qu'il a rencontré Mario Gervasi, parachutiste professionnel, avec qui il a sauté dans le cadre du Lorraine Mondial Air Ballons de Chambley.

Pour Mario, il s'agissait d'un saut d'entraînement et de préparation en vue d'un défi en tandem à 10000 mètres au dessus du toit du Monde, l'Everest. A l'origine, cette expédition était prévue pour Zinédine Zidane... qui a dû se désister.

Mario, impressionné et conquis par la grande détermination de Marc, lui a lancé le défi. Marc l'a relevé. Le début d'une belle amitié !



Témoignage de Patrice Diagnostiqué SEP à 17 ans en 1981

« Marc c'est un type bien, capable de donner de lui... pour tout le monde ».

C'est pour rencontrer des personnes malades comme lui, que Patrice s'est rendu au groupe de parole, il y a 3 ou 4 ans. Il ne connaissait personne à son arrivée, mais il a réussi à parler tout de suite de sa maladie. « Marc connaît techniquement parfaitement la maladie. C'est un excellent conseiller, humain, qui prend le temps de nous aider. Au groupe de parole, on parle de la maladie, mais aussi de la vie, comme les gens normaux. J'étais le plus en forme du groupe, je faisais le mariolo. C'est moi qui ai initié l'idée des défis en parachute... ». Marc s'est chargé de transformer le rêve en réalité !