FORTE

N° 1 FÉVRIER 2013 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

BARBLA KOBER
«Les histoires sont ma vie»

VIVRE AVEC LA SEP
Décider librement de sa vie

CENTRO SM
Nelle scuole per sensibilizzare

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Chaque pas compte!

Notre vie est mouvement. Les personnes atteintes de sclérose en plaques le ressentent tout particulièrement. Avec la page Internet msmobility.ch et le msrun® au marathon de Lucerne, l'entreprise pharmaceutique Biogen Idec Switzerland SA s'engage pour ces patients.

Journée mondiale de la SEP et msrun®

En participant à deux grandes manifestations, Biogen Idec Switzerland SA soutient en outre le travail de la Société suisse de la sclérose en plaques. Dans le cadre de la journée mondiale de la sclérose en plaques 2012, les spécialistes de la SEP ont émis des réflexions sur le thème de la mobilité des patients SEP. Environ 100 réflexions ont été collectées. Biogen Idec Switzerland SA a fait un don d'un montant de 50 Francs à la Société suisse de la sclérose en plaques par participant qui se prononçait sur ce thème en cette journée spéciale.

Le msrun® au marathon de Lucerne constitue un autre temps fort qui se déroule chaque année en signe de solidarité pour les patients et leurs familles. Le 28 octobre 2012, 77 neurologues suisses ainsi que des collaborateurs de Biogen Idec Switzerland SA et de la Société suisse de la sclérose en plaques ont parcouru une distance totale de 1'400 kilomètres. Pour chaque kilomètre couru par l'équipe msrun®, Biogen Idec Switzerland SA verse la somme de 20 francs à la Société suisse de la sclérose en plaques.

Journée mondiale de la SEP 2012: Campagne «Pour mes patients atteints de SEP, la mobilité, c'est…»

msrun® 2012 réussi: Un total de 1'400 kilomètres parcourus!

OTHER-CH-0039a

biogen idec

msmobility.ch
Initiative Biogen Idec Switzerland

FLEXIBILITÉ ET SOLIDARITÉ

Chère lectrice, Cher lecteur,

Quand une sclérose en plaques est diagnostiquée, il faut soudain organiser sa vie différemment et se préparer à un avenir désormais incertain. Pour l'heure, cette maladie n'est pas encore guérissable, et son évolution varie selon les personnes. Les patients dont la SEP vient tout juste d'être diagnostiquée se posent bon nombre de questions. «Quelles seront les répercussions dans mon quotidien?» – «Que va-t-il advenir de mon couple?» – «Serai-je en mesure de continuer à exercer mon métier?» De la part des personnes atteintes et de leurs proches, la SEP implique une très grande flexibilité. Barbla Kober, native de l'Engadine et passionnée de littérature, a dû se réorienter complètement, lorsqu'elle a appris en 1990, à l'âge de 18 ans seulement, qu'elle était atteinte de sclérose en plaques. Elle a certes pu achever son apprentissage de libraire, mais l'évolution de sa maladie l'a obligée à renoncer à son activité professionnelle. Quant à son passe-temps favori, la lecture, elle ne peut désormais plus s'y adonner. Alors, elle se plonge dans des histoires grâce aux livres audio. La SEP exige de la flexibilité de la part de celles et ceux qui sont touchés – et de la solidarité de nous tous.

La Société suisse de la sclérose en plaques s'engage pour que les personnes atteintes de SEP disposent d'emblée d'interlocuteurs compétents à leurs côtés, de professionnels qui les soutiennent, ainsi que leur entourage, dans les domaines les plus divers: conseil social, journées d'information, aide aux proches, pour ne citer que ces quelques exemples. Cette offre ne saurait exister sans le soutien financier et la collaboration bénévole de personnes au grand cœur. Un grand merci pour cette solidarité!

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGE
Portrait de Barbla Kober 4

VIVRE AVEC LA SEP
Décider librement de sa vie 8
Tribune libre 9
15e Symposium State of the Art 11
Révision 6b de l'AI 13

MERCI
New Year Music Festival Gstaad 14
E-tirelire de PostFinance 14
Fondue pour des fonds 15
Concert pour les Battants 15

AGENDA
Séjour en groupe: bénévoles 16
Assemblée générale 16
Donateurs de soutien 17
Action «Sport pour la SEP» 17
Programme mars–juin 18

SEP INTERNE
Groupe régional du Jura 19
Activités 20
Soins & soutien aux proches 21
Nouveauté bibliothèque 22

LOISIRS
À la rencontre de Viktor Giacobbo 23

FORTE ITALIANO
dalla pagina 24

BARBLA KOBER «LES HISTOIRES SONT MA VIE»

Alors en formation pour devenir libraire, Barbla Kober a seulement 18 ans lorsqu'elle reçoit le diagnostic de la sclérose en plaques. Au fil du temps, l'évolution chronique progressive de sa maladie la prive de plus en plus de ses facultés. Et pourtant, nulle trace d'amertume chez cette native de l'Engadine, car de nature, Barbla Kober a un tempérament fort et combatif, ce qui fait d'elle une vraie héroïne, actrice de sa vie.

«Il eut soudain le sentiment qu'il pouvait regarder le monde soit comme la malheureuse victime d'un voleur, soit comme un aventurier en quête d'un trésor.» Cette citation tirée de «L'Alchimiste» de Paulo Coelho décrit le moment précis où le berger andalou Santiago change sa manière de voir le monde en refusant de se poser en victime pour partir, lui aussi, à la recherche de son trésor. «L'Alchimiste» est l'un des nombreux livres que Barbla Kober aime tout particulièrement. La jeune femme, originaire de l'Engadine, a une prédilection pour les contes et les histoires. Cependant, elle est bien placée pour savoir que la vie est loin d'être un conte de fées. En effet, elle a été confrontée au diagnostic de la sclérose en plaques dès son adolescence. Et même si l'évolution chronique progressive de la SEP l'a privée de nombreuses facultés, Barbla Kober, passionnée de littérature, n'en reste pas moins charmante, combattive et curieuse.

«J'ai parfois du mal à trouver mes mots»

Nous rendons visite à Barbla Kober, 45 ans, qui est actuellement au centre de rééducation de Valens. Ce séjour doit lui permettre d'améliorer son état de santé, ou, tout au moins, de le stabiliser. Dès la prise de rendez-vous par téléphone, il s'avère qu'en plus de troubles physiques, Barbla Kober a parfois du mal à trouver ses mots, comme nous le constaterons lors de l'interview. Les mots qu'elle cherche sont bien là, mais ils ont du mal à venir, et cela la contrarie quelque peu. Pourquoi faut-il que ce soit justement elle, elle qui aime tant les histoires, elle qui a raconté tant de contes avec passion aux enfants? Pourquoi faut-il que les mots viennent à lui manquer? Et malgré tout, Barbla Kober parvient magnifiquement à captiver son auditoire: par ses mots, ses yeux rayonnants et son immense savoir. Nous percevons même un éclat d'espièglerie lorsqu'un infirmier veut lui prendre la tension durant notre interview.

La SEP diagnostiquée à l'âge de 18 ans

En 1986, la famille Kober quitte Silvaplana pour l'Oberland zurichois. A Wetzikon, Barbla Kober passe sa maturité et débute en 1990 un apprentissage de libraire dans une librairie d'art. A cette époque, elle a parfois la sensation que ses jambes «ne veulent pas avancer». Les symptômes s'intensifient, et Barbla Kober consulte alors son médecin. Divers examens effectués par un neurologue conduisent au diagnostic suivant: «soupçon de SEP». Par ses nombreuses lectures, Barbla Kober connaît déjà la sclérose en plaques, et elle a un étrange pressentiment. Elle se souvient: «ma première réaction a été de me dire: mince alors, ça va être mon tour. Et après, j'ai décidé que j'essaierais d'en tirer le meilleur parti.» La première poussée est traitée à la cortisone et les douleurs régressent considérablement. Barbla Kober

LoFric® Sense™

Sortir à nouveau en toute tranquillité!
La sclérose en plaques et les problèmes de vessie – quel est le lien?
Cela perturbe-t-il votre sommeil?
Nous pouvons vous aider!
Tél : 021 620 02 30

ASTRA TECH HEALTHCARE

Astra Tech SA Av. de Sévelin 18 Case Postale 54 1000 Lausanne 20
Tél: 021 620 02 30 Fax: 021 620 02 31 info.ch@astratech.com www.lofric.ch

ASTRA ASTRA TECH

«Avec les livres audios, je peux continuer à apprécier la littérature», explique Barbla Kober.

termine son apprentissage dans la librairie. Elle aime se remémorer cette époque, au beau milieu des livres, entourée de collègues fantastiques avec lesquelles elle a encore des contacts aujourd'hui. Les poussées suivantes laissent à chaque fois de plus grandes séquelles. Dans les années 1990, Barbla Kober parvient encore à se déplacer à l'aide de béquilles. Malgré ses difficultés à se mouvoir, la jeune femme voyage seule, elle visite les musées de Paris et travaille au pair en Angleterre.

L'université à 31 ans

En 1998, elle revient en Suisse et s'installe dans un appartement à Männedorf, dans la même localité que ses parents. Volontaire, elle décide d'entreprendre des études de pédagogie (voir le premier portrait de Barbla Kober dans FORTE 4, 1998). Mais elle a de plus en plus de mal à se déplacer: le passage au fauteuil roulant est inévitable. Barbla Kober étudie pendant quelques semestres et rédige un remarquable mémoire sur Christine de Pisan, la première femme écrivain de langue française à avoir pu vivre de ses ouvrages. Néanmoins, le suivi du cursus est de plus en plus éprouvant. Tandis que les troubles de la vue semblent s'accentuer, Barbla Kober a parfois beaucoup de mal à trouver ses mots. «Les étudiants et les professeurs m'ont énormément aidée, mais j'ai finalement dû me rendre à l'évidence: ce n'était plus possible.» Elle se voit donc contrainte de mettre un terme à ses études. Son rêve d'enseigner aux enfants s'évanouit ainsi. Un an durant, Barbla Kober travaille dans l'administration d'une maison de retraite. Cependant, l'évolution de sa maladie l'oblige à recevoir chaque jour des injections et les séjours à hôpital deviennent de plus en plus fréquents. A l'hôpital de Männedorf, elle travaille de temps à autre à la crèche où elle lit des contes aux petits patients. Elle transpose par ailleurs son amour pour les récits féériques dans des dessins pleins de poésie. «C'était si beau de voir les tout petits assis en cercle autour de moi, les yeux écarquillés, à écouter des histoires de princes et de sorcières», se souvient Barbla Kober. Lorsqu'on lui demande si elle a eu la chance de rencontrer des princes charmants, Barbla Kober éclate de rire: «Oui, des princes, il y en a eu!».

Le précieux apport des livres

Parmi les symptômes secondaires de la SEP, Barbla Kober souffre de crises d'épilepsie de plus en plus fréquentes. L'une d'entre elles a eu lieu il y a près de trois ans dans son appartement de Männedorf. Barbla Kober n'a été retrouvée qu'après 18 heures. Ses parents, avec lesquels elle entretient des liens très profonds et chaleureux, sont inquiets. Vivre seule comporte trop de risques, étant donné les circonstances. Barbla Kober s'installe alors à Ebertswil dans un foyer médicalisé pour jeunes adultes avec un handicap physique. Pendant de longues années, elle participe aux excursions du groupe régional SEP Oberland zurichois ainsi qu'aux séminaires de la Société SEP, mais au fil du temps, elle a de moins en moins de force. Ce dont elle souffre énormément. Pas question néanmoins de manquer le concert de bienfaisance! Sa joie de vivre, elle continue de la cultiver à travers des histoires, des histoires qu'elle «lit» à présent sous la forme de livres audios. Barbla Kober se rend fréquemment à la bibliothèque pour malvoyants, «les livres me procurent un bienfait précieux, voire insoupçonnable», confie-t-elle. Ce qu'elle préfère par-dessus tout, ce sont les livres qui relatent le destin de femmes courageuses, comme «Die Wachsflügelfrau» d'Eveline Hasler. Le personnage principal est une juriste qui a dû se battre pour exercer son métier dans un monde d'hommes. Malgré toutes ses souffrances, Barbla Kobler fait preuve d'une formidable générosité lorsqu'elle répond à notre dernière question concernant le vœu qu'elle souhaiterait adresser à une fée: «J'aimerais que tous les êtres humains se portent bien.»

«J'aimerais que tous les êtres humains se portent bien.»

Texte: Erica Sauta
Photos: Ethan Oelman

DÉCIDER LIBREMENT DE SA VIE

Le droit à l'autodétermination consiste à pouvoir librement décider de sa vie. Un droit qui rappelle quelques principes fondamentaux (autonomie de la volonté et liberté de décision, autonomie individuelle et indépendance).

Chez les personnes atteintes d'une maladie chronique, affection induisant généralement des restrictions de l'autonomie, la question de l'autodétermination se pose d'un point de vue purement philosophique. Tout l'enjeu de cette question apparaît au fil du temps. C'est dans le quotidien d'une personne souffrant de sclérose en plaques que se manifeste le lien étroit entre le droit à l'autodétermination (droit fondamental de toute personne majeure, indépendamment de son sexe, de la couleur de sa peau, de sa nationalité, de ses opinions politiques ou de ses croyances religieuses) et les possibilités concrètes de l'exercer. Pour le patient, cela implique le droit de déterminer conjointement les mesures thérapeutiques, la préservation de son autonomie (tant au plan social qu'au plan physique) ainsi que la liberté de mener sa vie comme il l'entend.

Participer au choix d'une thérapie

L'intégration du patient comme un partenaire à part entière dans le choix d'une thérapie est désignée par le concept de «Shared Decision Making» (SDM). Il s'agit là d'une forme spécifique d'interaction entre le personnel médical et le patient. Cette interaction repose sur un partage de l'information lors du diagnostic: le choix d'une thérapie se fait alors ensemble. Ce qui signifie que les médecins et les patients sont tous deux impliqués dans ce processus. Les deux parties s'informent mutuellement, assument conjointement le choix du traitement retenu et le mettent en œuvre. Chez les patients atteints de sclérose en plaques, on a pu observer que les besoins en termes d'information dépendaient de la forme d'évolution de la maladie. Les informations à transmettre au patient varient si celui-ci est atteint de SEP évoluant par poussées ou de SEP chronique progressive. Si ce type de relation entre le médecin et le patient est souhaitable, il implique toutefois un plus grand sens des responsabilités, notamment concernant les conséquences éventuelles des décisions ainsi prises. Néanmoins, un patient bien informé posera des questions précises à son médecin et sera en mesure d'interpréter les réponses avec davantage de pertinence.

Préservation de l'autonomie physique et sociale

La préservation de l'autonomie physique et sociale est un élément fondamental pour les personnes atteintes de SEP. En effet, cette autonomie peut se retrouver entravée par les symptômes propres à la SEP. A cela s'ajoute une certaine incertitude quant au développement de la maladie, qui peut se manifester par un état d'angoisse permanente. Certains patients souffrent alors de troubles de l'anxiété ou d'états dépressifs, ce qui entrave encore davantage leur participation active à la vie sociale. Pour pouvoir déterminer librement la manière dont il souhaite vivre, le patient doit impérativement disposer d'informations complètes quant aux possibilités d'aides au quotidien. Cette liberté suppose également des rapports de confiance avec les proches, mais aussi avec les professionnels ainsi que les institutions compétentes. La restriction des activités individuelles et sociales due à la maladie se traduit pour sa part à travers le concept de participation. Car justement, un symptôme lié à la maladie (p. ex. une paralysie

de la jambe) devient uniquement un handicap lorsqu'il entrave la participation à la vie sociale. Il est alors évident que l'autodétermination implique également de s'engager avec courage pour ses besoins et ses droits, et de les défendre auprès des institutions compétentes. De telles démarches entraînent souvent des échanges fastidieux avec les instances concernées. A cet égard, les assistants sociaux de la Société SEP apportent un précieux soutien aux personnes atteintes.

Autodétermination et atténuation des souffrances
Dans le cas d'une maladie comme la sclérose en plaques, il arrive que la qualité de vie du patient soit altérée à un tel point que ce dernier souhaite mettre un terme à sa vie pour soulager ses souffrances. Le droit d'un être humain à disposer de sa vie en toute liberté inclut également la possibilité d'envisager le suicide dans des circonstances bien précises, notamment en cas de détérioration majeure de l'état de santé associée à des souffrances à la fois physiques et psychiques. Cette notion est désignée par le terme d'euthanasie, une problématique bien présente dans le débat public. L'euthanasie ne concerne pas exclusivement les patients en fin de vie, mais également ceux souffrant d'une maladie dont l'évolution sera pénible. L'euthanasie signifie qu'une tierce personne use de procédés permettant de provoquer la mort du patient, afin de le délivrer de ses souffrances. On opère une distinction entre l'euthanasie active et l'euthanasie passive. Dans le cas de l'euthanasie active directe, une intervention physique a lieu, par exemple sous la forme d'une surdose de médicaments. Dans le cas de l'euthanasie active indirecte, le patient décède également des suites d'une administration de médicaments. Mais dans ce cas précis, la mort se produit comme un effet secondaire de cette médication (p. ex. recours à de puissants opiacés). Contrairement à l'euthanasie active, l'euthanasie passive ne se définit pas comme un acte entraînant directement la mort; elle consiste tout simplement à renoncer à mettre en œuvre des mesures de maintien de la vie (p. ex. interruption de l'alimentation artificielle des patients mourants). Dans ce cas, l'absence d'apport nutritif entraîne une mort naturelle. Enfin, alors que l'euthanasie implique l'accomplissement, par une tierce personne, d'un acte entraînant la mort, dans le cas de l'assistance au suicide, la tierce personne se limite à un rôle d'assistant. Elle peut, par exemple, remettre au patient un médicament entraînant la mort, rester à ses côtés et constater son décès. En Suisse, le suicide assisté est réglementé par la loi.

Conseil et discrétion
La Société SEP s'engage pour que tous les êtres humains puissent librement disposer de leur vie. C'est pourquoi, dans le cadre défini par la loi, elle favorise la plus grande autonomie possible,

TRIBUNE LIBRE

Réflexions sur le bonheur

J'ai récemment reçu un courriel qui m'a quelque peu interpellé. Je cite «lorsque je vous vois je souffre avec vous...». Je dois dire que j'ai eu de la peine à interpréter ce libellé. Compassion? Pitié? Ou décret définitif que, comme j'ai une SEP et que je suis en chaise roulante je suis et je dois être définitivement malheureux?

À ce niveau, je m'interroge. Certes, actuellement, escalader la face nord de l'Eiger ou espérer un classement favorable à Morat-Fribourg me semble quelque peu utopique. Mais je ne me sens pas (et de loin) au bout du rouleau. Et lorsque je suis en compagnie d'autres personnes atteintes, je me rends compte que nous sommes tous à peu près dans la même situation. Ce qui nous arrive est franchement dégueulasse et profondément injuste. Mais rester bloqué sur ce constat ne nous fera pas beaucoup avancer et risque avant tout de donner l'impression de patauger dans la fange. Bonjour l'ambiance, pour nous et notre entourage.
Moi j'ai décidé de foncer, de profiter de toutes les parcelles de bonheur que la vie peut (encore) m'offrir. Et il y en a beaucoup: un sourire, un coup de main spontané, une petite victoire sur la maladie. Au total le résultat donne un assez gros bouquet. Naturellement par rapport à une personne valide, il fait plutôt petit. Mais ça fait longtemps que j'ai décidé de ne plus comparer et de ne compter que pour moi. Égoïsme? Je dirais plutôt réalisme.

Daniel Schwab

également face à ce type de décisions. Car le droit à une vie librement choisie, une vie digne, comprend aussi le droit à une mort digne. Les assistants sociaux de la Société SEP abordent cette question en toute neutralité, sans a priori et dans le plus grand respect. Selon les cas, divers intervenants peuvent être sollicités (psychothérapeutes, prêtres, etc.). Les dispositions légales sont constamment prises en compte (plus particulièrement les articles 114 et 115 du Code pénal). Ces décisions sont problématiques dans la mesure où elles s'inscrivent dans un champ de tension entre le droit à l'autodétermination et les textes de loi en vigueur, les devoirs et l'attitude adoptée par les tierces personnes impliquées dans ce processus. Cette possibilité ne doit donc être envisagée qu'en tout dernier recours et ne peut en aucun cas relever d'un choix arbitraire ou être mise en avant pour justifier une approche ou un acte égoïste. En effet, la liberté des uns s'arrête là où commence celle des autres. Même si cette problématique ne concerne qu'une part plutôt infime des patients atteints de SEP, il est essentiel qu'elle puisse être abordée dans un climat de confiance avec des interlocuteurs compétents, le cas échéant. La Société SEP propose aux personnes concernées une aide efficace et un conseil personnalisé, et ce en toute discrétion.

Pour conclure

L'autodétermination désigne généralement le droit d'une personne capable de discernement de gérer sa vie en toute autonomie. Dans le cas des personnes atteintes d'une maladie chronique, divers éléments entrent en ligne de compte, notamment l'implication du patient dans les décisions thérapeutiques, les restrictions de l'autonomie, voire même la possibilité de recourir au suicide en vue de soulager les souffrances. Concernant les décisions thérapeutiques, les patients doivent être considérés comme des partenaires à part entière. Cela implique toutefois de plus grandes responsabilités pour les personnes concernées. Au quotidien, l'autodétermination peut consister à imposer sa volonté à l'aide de tiers et en employant les moyens adéquats. Dans le cas beaucoup plus rare des mesures visant à mettre un terme à la vie, l'une des difficultés consiste à faire coïncider la volonté du patient (liberté de décision) avec les règles en vigueur.

Texte: Prof. Dr. Pasquale Calabrese, conseiller en psychothérapie, neuropsychologie et neurologue comportemental auprès de la Société suisse SEP

INFOLINE SEP

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Du lundi au jeudi de 10h à 13h

0844 737 463

Pour toute question concernant la SEP et la vie avec la SEP: N'hésitez pas à appeler.
Notre équipe de professionnels répond volontiers à vos questions.

SYMPOSIUM SEP STATE OF THE ART 2013

Le 15e Symposium State of the Art s'est déroulé au KKL de Lucerne à fin janvier. Les quelque 180 spécialistes présents ont pu échanger autour des derniers résultats de la recherche sur la SEP.

Les intervenants du 15e symposium State of the Art.

Pour les neurologues et autres spécialistes de la sclérose en plaques, le symposium State of the Art s'est imposé comme un rendez-vous incontournable. En janvier dernier, ils ont pu découvrir les avancées les plus récentes de la recherche sur la SEP, et faire le point sur les projets de recherche en cours susceptibles de livrer des résultats partiels sur la détermination des causes de la maladie. En plus des exposés présentés par des experts venus de Suisse et du monde entier, différents ateliers ont permis aux participants de s'impliquer activement et d'analyser des cas pratiques avec des collègues spécialisés.

Les invitations à la 15e édition du symposium State of the Art ont été lancées par le professeur Ludwig Kappos, Président du Conseil scientifique, et la Société suisse SEP. Le programme s'articulait autour d'un sujet porteur d'avenir: «Personalised Medicine in MS – Reality or Chimaera?» (La médecine personnalisée et la SEP – réalité ou chimère?). Plus il existe de médicaments pour traiter la SEP, plus il est difficile de retenir ou de rejeter un traitement donné. C'est pourquoi, cette année, les participants se sont penchés sur la question de savoir quels résultats issus de la recherche permettent de s'approcher de l'objectif qu'est le traitement personnalisé contre la SEP. Il a également été question de définir les bases sur lesquelles s'appuient le médecin et la personne atteinte de SEP, dans le cadre d'une concertation étroite, afin d'opter en faveur d'un traitement personnalisé tenant compte de l'évolution de la maladie. La prédictibilité de l'évolution de la maladie grâce aux marqueurs biologiques constituerait une base essentielle.

En plus d'experts de renom d'Europe et des Etats-Unis comme les professeurs Bernhard Hemmer (Munich), Hartmut Wekerle (Munich), Maria Trojano (Bari) et Alberto Ascherio (Boston), les Suisses Ludwig Kappos (Bâle) et Vincent Mooser (Lausanne) ont pris la parole pour présenter des synthèses. Les ateliers ont été en grande partie menés par les membres du Conseil scientifique de la Société SEP. Vous trouverez ci-après quelques temps forts de ces exposés.

Influence de l'intestin sur le système immunitaire et l'évolution de la SEP

Une nouvelle branche de l'immunologie s'intéresse à l'influence apparemment considérable que peuvent avoir les cellules immunitaires de l'intestin sur l'apparition et l'évolution des maladies auto-immunes. Ces cellules se trouvent en lutte permanente avec les germes naturellement présents dans la flore intestinale. Le Prof. Wekerle, un chercheur à la pointe de ces questions, a présenté les derniers acquis de ce domaine de recherche essentiel.

Vitamine D

Le Prof. Ascherio, un chercheur en épidémiologie de renommée internationale, a évoqué l'influence des facteurs alimentaires et environnementaux sur l'apparition et l'évolution de la SEP. Par le passé, les études avaient livré des résultats partiellement contradictoires. Cependant, deux nouvelles études ont pu prouver qu'un taux élevé en vitamine D pouvait réduire le risque de SEP. Si ces résultats sont confirmés, on pourra tabler sur un recul des nouvelles apparitions de sclérose en plaques grâce à la vitamine D. De nouvelles études seront alors nécessaires pour définir la dose optimale et mettre au point des stratégies de prévention efficaces.

Un nouveau marqueur spécifique pour la SEP?

Dans un exposé marquant, le Prof. Hemmer a abordé l'état actuel de la recherche sur les marqueurs biologiques et le rôle que pourrait jouer le nouveau «marqueur SEP» découvert par son groupe de travail.

Comprendre le profil avantages-risques des traitements contre la SEP dans les études d'observation

Le Prof. Trojano, experte italienne et présidente actuelle d'ECTRIMS s'est penchée sur ce sujet. Pour qu'un médicament obtienne une autorisation de mise sur le marché, des études randomisées sont exigées: les testeurs sont choisis en fonction de critères très rigoureux et répartis de manière aléatoire dans des groupes de traitement, ce qui contribue à préserver la plus grande objectivité possible au niveau des résultats. Par ailleurs, même lorsque l'autorisation de mise sur le marché a été délivrée, il est nécessaire de collecter systématiquement des données complémentaires, idéalement dans le cadre d'études d'observation de longue durée. Dans des conditions de traitement réelles, il est alors possible d'inclure des personnes atteintes de la SEP ne figurant généralement pas dans les études randomisées: il peut s'agir de patients âgés ou de personnes souffrant non seulement de SEP, mais aussi d'autres maladies pour lesquelles elles doivent suivre un traitement. Cela permet d'élargir et de diversifier le spectre des personnes participant à l'étude, et d'observer ces personnes pendant de nombreuses années, ce qui, la plupart du temps, est impossible dans le cas des études randomisées. Cela permet également de collecter des informations sur la tolérance à long terme d'un médicament et de révéler certains effets secondaires, certes rares mais éventuellement sérieux. Ces études nationales et internationales, organisées indépendamment des différentes préparations et des fabricants, gagnent en importance.

Les partenaires du symposium State of the Art (Bayer Schweiz AG, Biogen Idec Switzerland SA, Genzyme – a Sanofi Company, Merck Suisse SA, Novartis Pharma Schweiz AG, Teva Pharma AG) ont apporté leur soutien financier à l'événement sans en influencer le contenu.

Texte: Kathryn Schneider, responsable du service savoir & information
Photo: Regula Muralt, responsable du service relations publiques & recherche de fonds

Vous trouverez à l'adresse suivante une synthèse des exposés en anglais: www.ms-state-of-the-art.ch

Courbatures et mal de dos?

Et si vous aviez votre propre masseur personnel?

Depuis l'aube des temps, le massage est prisé par les hommes comme une méthode de soin très efficace. Qui s'en étonnera.Les techniques de massage permettent d'assouplir la musculature et de stimuler l'irrigation sanguine. Les douleurs qui résultent d'efforts excessifs ou de mauvaises positions peuvent être soulagées grâce à un massage dorsal. Un massage optimise le bien-être physique et mental. Un Massage peut augmenter la qualité de vie d'une personne et renforcer durablement son état de santé mental et corporel.

Le nouveau siège masseur multifonctions de SmartQ® associe techniques de pointe et savoir-faire traditionnel pour le plus grand bonheur de ses utilisateurs qui ne cessent d'en faire l'éloge. Il utilise une technologie de pointe spécialement mise au point et présente seulement dans les lourds fauteuils de massage. A la place de la rotation habituelle de boules qui montent simplement le long de votre dos, cet appareil offre un système dual d'axes de pression qui ondule de façon symétrique et antagonique, simulant ainsi, en 3-D, idéalement les mouvements des mains et des doigts d'un masseur professionnel. La sélection et la combinaison innovante de techniques de massage par vibration, roulement, swing et pétrissage garantissent une expérience des plus agréables.

La pression différenciée le long des méridiens et de la colonne vertébrale aide à dissoudre les blocages énergétiques, à calmer les nerfs et à stimuler la circulation sanguine. Le massage par pétrissage (Shiatsu) assure un massage en profondeur et stimule et renforce les muscles. Le massage par roulement est une technique pariculièrement douce et agréable qui stimule la circulation sanguine et le drainage lymphatique. Les vibrations aident à soulager les crampes musculaires et permettent une détente psychique.

Par le biais de la télécommande, les têtes de massage peuvent être naviguées individuellement vers la zone problématique. De même, la répartition des points de pression le long de la colonne vertébrale peut être définie très précisément selon les besoins individuels grâce au réglage variable des largeurs. Plus long de 8cm, le massage permet d'atteindre les épaules. Le nouveau siège de massage SmartQ® relax premium 4 en 1 convainc sur beaucoup de plans et peut être commandé en Suisse exclusivement auprès de SwissQualified SA et nouvellement chez le commerce spécialisé. Garantie 2 ans. Par commande directe (téléphone, coupon ou internet), il vous sera livré par la poste et peut être testé pendant 8 jours sans aucun engagement de votre part.

Plus d'effets en profondeur grâce à la chaleur infrarouge

Offres spéciales
pour les lectrices et les lecteurs du magazine **FORTE** à un **prix avantageux** de **249.- CHF** au lieu de 448,- CHF.

SWISSQ® QUALIFIED
www.sq24.ch

Je commande avec un droit de renvoi dans les 8 jours Q14-IXF-14

Article: Chaise de massage SmartQ 4 en 1 pour 249.-/pièce	**Article-No.:** 21-015-14	**Quantité:**

Nom/Prénom:
Adresse:
NPA/Lieu: Téléphone:
Signature:

Expéd. à: **SwissQualified AG, Case postale, 9029 Saint-Gall**
Téléphone: 0848 000 201, Fax: 0848 000 202, www.sq24.ch

RÉVISION 6B DE L'AI: ÉCONOMIES DIFFÉRÉES

Introduction du système linéaire des rentes, mais rente entière à partir de 70% de degré d'invalidité et abandon des coupes des rentes pour enfants et des frais de voyage: le projet de révision 6b de l'AI est sorti allégé des débats au Conseil national en décembre dernier. Mais la partie n'est pas encore gagnée. Le projet retourne à la Chambre des Cantons en mars pour éliminer les divergences.

Le Conseil national n'a pas suivi les recommandations de sa commission qui préconisait de faire des économies sévères dans le cadre de la révision 6b de la loi sur l'assurance invalidité. La commission mettait l'accent sur la dette de 15 milliards de l'AI envers l'AVS, à rembourser avant 2025, ainsi que sur les comptes de l'assurance invalidité, seulement sauvés du rouge par l'augmentation temporaire de la TVA.
Mais les élus ont choisi une voie plus soft, encouragés par le conseiller fédéral Alain Berset annonçant un bénéfice de 500 millions à fin 2012 pour l'AI. Le chef du département de l'intérieur a aussi insisté sur la diminution constante des nouvelles rentes depuis 2003, soit depuis la mise en œuvre du concept «la réadaptation plutôt que la rente».

Moitié du projet remisée
D'emblée, le Conseil national a accepté de partager le projet de révision en deux, abandonnant pour l'immédiat les propositions de baisse des rentes pour les enfants ainsi que les coupes dans les frais de voyage. La Chambre du peuple a ainsi suivi ce que préconisait le Conseil fédéral lui-même. L'objectif est aussi tactique, pour éloigner la menace du référendum brandie par les organisations de défense des personnes avec handicap.

Nouvel échelonnement des rentes
L'introduction du système linéaire des rentes a passé la rampe. Il devrait remplacer le système par palier aujourd'hui en vigueur. L'assuré touche actuellement un ¼ de rente dès 40% d'invalidité, une ½ rente dès 50% d'invalidité, ¾ de rente dès 60% et une rente entière dès 70% d'invalidité. Les paliers induits par ce système ont des

effets pervers pour le rentier qui veut travailler. Il a souvent plus à perdre en terme de revenus en gardant un emploi plutôt qu'en touchant une rente.
Le nouveau système se veut plus proche de la réalité. Ainsi un degré d'invalidité de 50% donnera droit à une rente à 50%, un taux de 62% une rente à 62%, et un taux à 69% une rente à 69%. Le projet du Conseil fédéral prévoyait que la rente entière ne serait acquise qu'à partir d'un taux d'invalidité de 80%. Le Conseil national a choisi d'abaisser ce taux à 70%, gardant le statu quo.

Rentiers actuels aussi touchés
Le Conseil des Etats avait décidé que le nouveau système – qui instaure des perdants dans la catégorie des rentiers entre 60% et 70% de taux d'invalidité – ne serait appliqué qu'aux rentes à venir. Le Conseil national a choisi lui de l'appliquer à tous, rentiers actuels de moins de 55 ans y compris.

Retour au Conseil des Etats
Avant de crier victoire, il faut attendre les discussions qui auront lieu au Conseil des Etats lors de la session de mars, afin d'éliminer les divergences. Il n'est pas sûr que la Chambre des cantons se rallie à toutes les décisions du Conseil national. Des décisions qui ont toujours été prises à une courte majorité.

Texte: Monique Ryf Cusin,
Responsable du Centre romand SEP

Vous trouvez le dossier complet sur notre site: www.sclerose-en-plaques.ch / rubrique actualité

RÉFÉRENDUM POSSIBLE

Les associations de défense des personnes avec handicap – dont la Société SEP – sont soulagées par les décisions du Conseil national. Elles restent néanmoins prudentes, car le débat n'est pas terminé. Elles relèvent aussi que l'introduction du système linéaire des rentes pour tous les rentiers actuels de moins de 55 ans – selon la version du Conseil national – péjorera la situation de quelque 30'000 personnes. La décision de lancer un référendum ou non sera prise une fois les décisions définitives connues.

NEW YEAR MUSIC FESTIVAL À GSTAAD

Le violoncelliste Alain Meunier et la pianiste Anne le Bozec.

Atmosphère romantique à Gstaad.

Lors de la 7e édition du New Year Music Festival de Gstaad, la pianiste Caroline Haffner a organisé deux concerts au bénéfice de la Société SEP. Aussi connue sous le nom de Princesse Caroline Murat, elle est également l'initiatrice de ce festival.
Pour la septième fois, des sonorités virtuoses du plus haut niveau ont illuminé la fin d'année à Gstaad. La Princesse Caroline Murat a su à nouveau réunir des interprètes célèbres du monde entier pour le New Year Music Festival, composant ainsi une remarquable programmation de 22 concerts. La directrice artistique de la manifestation a non seulement prouvé qu'elle avait la main heureuse dans le choix des artistes invités, mais elle a aussi montré qu'elle avait un grand cœur au service des personnes qui ont besoin d'aide. En étroite collaboration avec Pierre Schwarzenbach, de la Société suisse de la sclérose en plaques, la Princesse Caroline Murat a inscrit au programme de l'événement deux concerts au bénéfice des personnes atteintes de SEP.
Le 31 décembre 2012, le violoncelliste de renom international Alain Meunier s'est produit à l'église Saint Joseph, où il a rendu hommage à l'immense violoncelliste Jacqueline du Pré. Décédée en 1987 à l'âge de 42 ans, la Britannique avait dû interrompre sa carrière en raison d'une sclérose en plaques. Son destin bouleversant avait été porté à l'écran en 1998 dans le film «Hilary & Jackie». Le deuxième concert au bénéfice de la SEP a eu lieu le 3 janvier 2013. Dans un récital consacré à Chopin et Liszt, la Princesse Caroline Murat a enchanté un public où l'on a pu apercevoir des personnalités de haut rang. Ces deux concerts ont été salués par une standing ovation. Placées sous le signe de la beauté et du recueillement, ces deux manifestations ont permis d'attirer l'attention sur les besoins des personnes qui souffrent de SEP.
La Société SEP tient à remercier la directrice du festival la Princesse Caroline Murat, le public pour son généreux soutien et son intérêt pour le destin des personnes atteintes de SEP, sans oublier les représentantes du groupe régional Niesenblick pour leur fantastique investissement, ainsi que tous ceux qui ont contribué à la réussite de ces deux événements. *esa*

FAITES UN DON GRÂCE À LA E-TIRELIRE DE POSTFINANCE

PostFinance

Vous pouvez soutenir les personnes atteintes de SEP à chaque paiement effectué avec votre carte PostFinance. Définissez un montant arrondi entre 1 et 10 francs qui sera mis de côté à chaque achat et directement versé à la fin du mois sous forme de don à la Société SEP. Configurez dès à présent votre E-tirelire à partir du lien suivant: www.postfinance.ch (rubrique Clientèle privée, Produits, E-services, E-tirelire) ou par téléphone via le Contact Center au 0848 888 710.
Le compte PostFinance de la Société SEP a pour référence: 80-8274-9. *fdu*

D'avance, la société SEP vous remercie de votre soutien!

GR VEVEY RIVIERA FONDUE POUR DES FONDS

C'est à mi-novembre qu'a eu lieu à Vevey la désormais traditionnelle fondue du Groupe Régional Vevey Riviera. Un évènement qui a pour but de réunir les fonds nécessaires aux vacances du groupe.
Ainsi, les bénévoles et quelques personnes atteintes se sont retrouvés dès le matin de bonne heure pour installer la salle et commencer les préparatifs du repas. Nappes offertes par le Gruyère AOC, fourchettes à fondue spécialement fabriquées pour l'occasion: tout était parfait pour cette troisième édition qui fût à nouveau un véritable succès! En effet, comme à l'accoutumée, la fondue a créé la bonne humeur dans la salle. Et comme chaque année, tout le monde est reparti avec de beaux souvenir et la détermination de recommencer en 2013. Un grand merci à tous les sponsors, les bénévoles, les personnes atteintes ainsi qu'à tous les amis qui soutiennent de belle manière le Groupe Régional Vevey Riviera. *mni*

Bonne humeur de mise à Vevey

CONCERT POUR LES BATTANTS

La Chorale «Générations Relax» de Sion avait décidé de chanter lors de son concert annuel à mi-novembre en faveur du groupe régional valaisan «Les Battants». Au final, c'est un magnifique montant de 2'500 francs qui ira encourager les activités de réseau et d'entraide de ce groupe régional.
Le spectacle de qualité – avec des chansons entrainantes et des chanteurs engagés – a attiré plus de 400 spectateurs. Ceux-ci ont applaudi à tout rompre la chorale formée d'amateurs de chansons de la variété française.
Une présentation tout en sensibilité sur le thème de la maladie et de la vie quotidienne des personnes atteintes de sclérose en plaques a été faite en conclusion de cette soirée musicale par une personne membre du Groupe régional SEP.
Les Battants remercient très chaleureusement les membres de la chorale «Génération Relax» pour leur geste et leur générosité. *lba*

Joli succès pour la chorale valaisanne

BÉNÉVOLE, UN NOUVEAU DÉFI POUR DONNER ET RECEVOIR

Vous avez du temps à disposition, vous êtes prêt à donner de votre personne et à vous engager au service de l'autre, en l'occurrence des personnes atteintes de sclérose en plaques? Nous sommes à la recherche de personnes comme vous!
Saisissez l'occasion de vous engager en tant que bénévole pour participer à notre séjour en groupe qui aura lieu à **Interlaken – au centre Artos – du 7 au 21 septembre 2013** et permettez ainsi à des personnes atteintes de SEP de profiter pleinement de ces instants de détente.
Pour accompagner ces personnes durant leur séjour – sous la direction d'infirmières diplômées – nous recherchons:

Des bénévoles ponctuels (h/f)
Nous vous demandons:

- De la disponibilité durant 1–2 semaines en septembre;
- De l'empathie;
- De l'ouverture envers des personnes atteintes dans leur santé;
- Une bonne santé physique et morale;
- Aptitude à vous intégrer dans une équipe.

Nous vous offrons:

- Une préparation et une formation préalable sur 2 ou 3 jours;
- Pension complète durant le séjour;
- Un dédommagement journalier;
- La prise en charge des frais de déplacement;
- Une bonne ambiance garantie dans un cadre chaleureux.

Renseignements par téléphone au 021 614 80 80 ou par mail à Marguerite Cavin (mcavin@sclerose-en-plaques.ch)
mry

SAMEDI 1ER JUIN 2013

54E ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

La Société SEP a le plaisir d'inviter ses membres à sa 54e assemblée générale ordinaire. Cette année, la manifestation aura lieu le samedi 1er juin au Musée Suisse des Transports à Lucerne. A cette occasion, la Société SEP rendra hommage aux groupes régionaux et remettra le Prix SEP. L'assemblée générale ne pourrait se concevoir sans un savoureux déjeuner, agrémenté d'un programme de divertissement. C'est aussi l'occasion de profiter de moments de convivialité et de faire de nouvelles connaissances. Et n'oubliez pas: c'est avec votre voix que vous pouvez décider de l'avenir de la Société SEP. Ne passez pas à côté de cet événement et réservez dès à présent la date du 1er juin dans votre agenda. *sre*

Evénement important de l'année: l'assemblée générale de la Société SEP.

VOTRE DON DE SOUTIEN EST PORTEUR D'ESPOIR

«Avec ma contribution de soutien, j'encourage la recherche sur la sclérose en plaques. Je sais que les chercheurs suisses travaillent sur des projets prometteurs, financés par la Société SEP.»
Luca Avantaggiato, donateur de soutien

«Je peux m'imaginer à quel point la situation est difficile pour les enfants de personnes atteintes de SEP. Par ma contribution de soutien, je souhaite leurs permettre de passer des vacances en toute quiétude.»
Roberta Carusone, donatrice de soutien

En tant que donateur de soutien, vous encouragez les familles des personnes atteintes de SEP mais aussi des projets de recherche très prometteurs. Grâce à vos contributions régulières, la Société SEP est en mesure de planifier ses activités à long terme et d'apporter une aide encore plus efficace. A travers votre contribution de soutien, vous renforcez votre lien avec les personnes qui souffrent de SEP et permettez de garantir une aide à long terme. De tout cœur, merci! *rmu*

INSCRIPTION

A l'aide du bulletin de versement pour contributions de soutien, ou via le site www.sclerose-en-plaques.ch (DONS & AIDE)
Téléphone 021 614 80 80

15 AU 17 MARS

ACTION «SPORT POUR SEP» ON REPART POUR 2013

Marco Zanetti, double champion du monde.

Le partenariat entre Merck Serono et la Société suisse de la sclérose en plaques autour de l'action «Sport pour SEP» est reconduit une fois de plus pour 2013. Plusieurs manifestations sportives choisies permettront aux uns et aux autres d'encourager la pratique du sport pour les personnes atteintes de sclérose en plaques grâce à un sponsoring de la firme pharmaceutique.
Nous vous donnons rendez-vous pour ce début d'année. Au master de billard qui réunira les meilleurs joueurs du monde au Casino de Montbenon à Lausanne du 15 au 17 mars. Venez encourager ces joueurs: chaque point engrangé rapporte CHF 5.00 à la Société SEP pour financer les activités sportives de ses groupes régionaux.

Et retenez déjà les dates des autres manifestations:

- Les 20 km de Lausanne le samedi 27 avril;
- La journée lausannoise du vélo – 1er juin 2013;
- Et enfin le Lausanne marathon le 27 octobre.

L'action Sport pour SEP menée année après année permet à la Société SEP d'encourager les personnes atteintes à pratiquer aussi des activités sportives. *mry*

du 15 au 17 mars LAUSANNE BILLARD MASTERS 2013

COURS ET FORMATION MARS À JUIN 2013

Nos journées d'information, séminaires et formations donnent la possibilité d'aborder différents aspects de la vie avec une sclérose en plaques.

JOURNÉES DÉCOUVERTE

05 Introduction à la musicothérapie (P)
Pierre Debaz, musicothérapeute diplômé
Crêt-Bérard, Puidoux
Mardi 19 mars, 09h30 - 16h30
CHF 40.00

14 Prendre soin de mon couple (P/Pr)

Laurence Dispaux, conseillère conjugale
Fondation Le Camp, Vaumarcus
Samedi 15 juin, 09h00 - 16h30
Gratuit

SÉMINAIRE

13 Bouger pour me faire du bien! (P)

Muriel Burkhard, physiothérapeute
Virginie Bréton, maître de sport adapté, praticienne shiatsu
Hôtel Twannberg, Lamboing
du vendredi 24 mai au 25 mai, 09h30 - 16h00
CHF 40.00 par personne, CHF 70.00 par couple

SOIRÉE D'INFORMATION

11 Vivre avec la SEP au quotidien (P/Pr/B/I)

Didier Genoud, neurologue
Hôtel du Parc Martigny, Martigny
Mercredi 24 avril, 18h30 - 21h00
Gratuit

JOURNÉES DE FORMATION

12 Conduite d'un bus: assurer la sécurité des passagers (B)

Formateur TCS spécialisé
Centre vaudois TCS de Cossonay, Cossonay
Vendredi 26 avril, 08h30 - 17h30
Gratuit

15 Connaître les bons gestes pour exercer mon bénévolat (B)

Logopédiste et infirmière
Site de Plein Soleil, Lausanne
Jeudi 20 juin, 08h30 - 12h15
Gratuit

16 Préparation du séjour en groupe (B)

Sofia De Assunçao, physiothérapeute
Gaëlle Terry, ergothérapeute
Institution de Lavigny – Site de Plein Soleil, Lausanne
Jeudi 20 juin, 13h45- 16h45
Gratuit

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

INSCRIPTION

Êtes-vous intéressé? Informations, inscriptions ou commande du programme de formation sur le site www.sclerose-en-plaques.ch, par téléphone au 021 614 80 82 ou par email à l'adresse info@sclerose-en-plaques.ch

CAMP DE VACANCES POUR ENFANTS: DERNIÈRE PLACE !

Il ne reste plus qu'une place pour le camp enfants de la Société SEP qui se déroulera du 11 au 17 août 2013 à la montagne de Douane au-dessus du lac de Bienne! Destiné aux enfants entre 7 et 16 ans dont l'un des parents est atteint par la maladie, il permet d'échanger et de partager avec d'autres jeunes confrontés à la même expérience. Votre enfant est intéressé? Inscrivez-le rapidement par e-mail à l'adresse: info@sclerose-en-plaques.ch – ou par téléphone au 021 614 80 80.

LES ESPIÈGLES, LE GROUPE DU JURA

Remise du chèque «jubilé 10 ans» lors de l'Assemblée générale SEP à Fribourg en juin 2012.

PORTRAIT

Date de création
2002

Membres
18 personnes atteintes
3 bénévoles
5 membres du comité

Contact
Delphine SCHMID, Présidente

Téléphone
032 471 14 71

Philosophie
«Tout groupe humain prend sa richesse dans la communication, l'entraide et la solidarité visant à un but commun: l'épanouissement de chacun dans le respect des différences.» *Françoise Dolto*

Soirée «Bowling» à Delémont.

Repas de Noël – ambiance chaleureuse.

Complicité et partage lors des sorties.

ACTIVITÉS DES GROUPES

Bienne
Rose-Marie Marro 032 342 05 36
06.03 Jeux et discussions, Christ-Roi
10.04 Rencontre, Christ-Roi
01.05 Sortie, après-midi

Bienne – Nouveau groupe*
Daniel Schwab 032 342 62 16
schwabda@bluewin.ch
Rencontre mensuelle

Jura – Les Espiègles
Delphine Schmid 032 471 14 71
Le 3ème mercredi du mois à 14h
20.03 Bricolages de Pâques chez Sarah à Bévilard
24.04 Rencontre et dialogue avec nouveau groupe sclérose latérale
04. – 05.05 Week-end de vacances en groupe à Twannberg
22.05 Rencontre

Jura «Pause-café»*
Delphine Schmid 032 471 14 71
Le 2ème mardi des mois de janvier, mars, mai, juillet, septembre et novembre de 19h30 à 21h30

Fribourg «Les Maillons»
Isabelle Python 026 413 44 89
Cours d'aquagym: 1er et 3ème jeudis du mois, ou 5ème si l'un des deux est un jour férié Piscine de l'ASPIM à Marsens de 17h35 à 18h05
14.03 Rencontre
11.04 Repas
16.05 Rencontre

Fribourg – Groupe d'entraide «Les Funambules»*
Sophie Cherpillod 079 823 52 30
15.03 à 19h30
24.05 à 19h30

Lausanne «Les Dynamiques»
Michel Pelletier 021 648 28 02 et 079 617 04 75
14.03, 28.03, 11.04, 25.04 Rencontre
03. – 11.05 Séjour-camp à Interlaken

Lausanne – Groupe Arc-en-Ciel*
Marie-France Courvoisier 021 646 59 82
arcenciel.sep@gmail.com
Cours d'aquagym: 2 groupes le mardi à 17h30 et à 18h30 Piscine Fondation la Cassagne, Lausanne (renseignements: 021 653 60 85)
Rencontres informelles à la Brasserie des Sauges le 2ème mardi du mois dès 19h30 (renseignements: 021 320 95 76)
14.03 Partage autour du film-conférence «Sortir de la SEP» du Dr Olivier Soulier, homéopathe français
25.04 Sortie, bowling au Miami avec agape
25.05 Marché de Lausanne (Haldimand)

Neuchâtel
André Muriset 032 753 65 50
14.03 Match au loto du groupe
11.04 Projection d'un film
16.05 Excursion

Neuchâtel et La Chaux-de-Fonds: Groupe Plein Ciel*
Carole Rossetti 032 842 42 09
Rahel Tschantz 032 731 00 90
Rencontre tous les 3èmes mardis du mois
Piscine le mercredi après-midi
Sous-groupe «nouveaux»: 1er lundi du mois (renseignements: 079 716 09 87)
19.03 Soirée film
16.04 Intervenant M. Geiser, promenade en bateau pour personne à mobilité réduite
20.04 Atelier «mandalas» avec Evoleine Perusset de 09h30 à 17h
21.05 Discussion libre

La Chaux-de-Fonds
André Boegli 032 913 02 50
Eliane Perrin 032 968 76 93
21.03 Après-midi teinte des œufs
18.04 Sortie de printemps, après-midi
16.05 Sortie journée à Montmollin

INFORMATIONS

* Ces groupes s'adressent à des personnes dont les handicaps sont peu visibles et jouissant de leur complète autonomie. Ils accueillent des personnes nouvellement diagnostiquées. Ils ne font pas appel à l'aide de bénévoles extérieurs.

Payerne «Les Courageux»
Jacques Zulauff 026 668 21 37
Christian Jeannin 026 660 08 86
*MC = maison de paroisse catholique
**MP = maison de paroisse protestante
21.03 Pâques – MC*
18.04 Jeux et discussion – MC*
16.05 Repas au restaurant

La Riviera «Rayons de Soleil»
Gilles de Weck 021 963 38 91
Rencontres 1× par mois pour échanges, bricolages, jeux ou sorties
12.03 Loto
09.04 Conférence
14.05 Sortie à Morges, Tulipes

Sion & environs
Hélène Prince 027 322 13 30
14.03 Sion, 14h30 rest. Migros Métropole
11.04 Conthey, 14h30 rest. Petits Pois & Carottes
16.05 Sion, 14h30 rest. Chez Bischoff Sion
26.05 Loto – après-midi salle du Sacré-Cœur Sion

Valais «Les Battants» *
Suzana Fragoso 078 817 80 77
www.lesbattants.ch
Groupe piscine tous les mardis après-midi de 14h à 14h45
17.03 Sortie en raquettes
19.04 Rencontre
17.05 Rencontre en extérieur

Yverdon-les-Bains/Nord vaudois
Jean-Paul Giroud
024 425 33 36 / 079 561 69 50
Réunion tous les 1er mardis du mois
Tous les lundis matin: Hippothérapie
Cours d'aquagym à la piscine d'Yverdon avec physiothérapeute à 19h les 19.04, 26.04, 03.05, 24.05, 21.06, 28.06
14.03 Fonderie cloches à La Sarraz
11.04 Les Tulipes – Morges
16.05 Mines de sel – Bex

Groupe autogéré, Gland*
Isabelle Pino 022 369 27 82
Groupe d'échange se réunissant une fois par mois à la Clinique La Lignière de 18h à 20h30

SOINS & SOUTIEN AUX PROCHES

Lors de sa séance de décembre 2012, le Comité de la Société suisse SEP a décidé de compléter l'offre de services actuelle en créant un département «Soins & soutien aux proches». C'est ainsi qu'en 2013, la Société SEP va proposer un soutien spécifique aux familles et aux proches des personnes atteintes de SEP.

La mise en place de cette offre de services est basée sur les recommandations du groupe de résonance SEP de 2011 et sur les souhaits exprimés par les groupes régionaux. Cette offre fait aussi écho aux requêtes adressées à la Société suisse SEP: 24% des demandes formulées par les proches à l'Infoline SEP concernent la cellule familiale, les soins et des thématiques similaires. Le soutien spécifique dont ont besoin les personnes atteintes de SEP et leurs proches a fait l'objet de recherches détaillées (travaux de B. Egger, M. Müller, S. Bigler, R. Spirig parus dans la revue «*Pflege*» Bedürfnisse von Menschen, die an Multipler Sklerose leiden: Die Perspektive von erkrankten Personen und ihren nächsten Angehörigen in der deutschsprachigen Schweiz; 25 (5) 20129). Cette publication reprend les résultats de l'enquête menée par la Société SEP en 2008 auprès de ses membres. Cette dernière portait sur les besoins des personnes atteintes de SEP et de leurs proches et a servi à élaborer cette nouvelle prestation de services. Nous souhaitons encore une fois remercier les quelque 1'000 participants qui ont pris le temps d'y répondre.

Améliorer la qualité de vie

Depuis janvier 2013, le nouveau département «Soins & soutien aux proches» s'étend à toute la Suisse. Venir à bout de toutes les exigences médicales, sanitaires et sociales mais aussi psychosociales qu'implique une maladie chronique représente un défi bien particulier pour la famille et les proches (parents, partenaires, enfants, personnes de référence). Le soutien apporté aux proches, investis ou non d'un rôle de soignant est d'une importance capitale pour la qualité de vie de l'ensemble de la cellule familiale et contribue à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP.

Prévenir le surmenage

«Bien souvent, les proches endossant un rôle de soignant ont droit à trop peu d'attention et de reconnaissance. Il convient de leur demander sans détours comment ils se sentent et de quel soutien ils ont besoin pour prévenir le surmenage. Les proches soignant une personne malade doivent pouvoir bénéficier d'un soutien facilement accessible et être accompagnés en continu» (Kesselring 2004, B. Egger, M. Müller, S. Bigler, R. Spirig 2012; pp. 10/11). Ce nouveau service dédié aux familles et aux proches propose une offre spécialisée et adaptée aux différents groupes cibles. L'objectif est de maintenir et d'améliorer si possible leur qualité de vie, ainsi que celle de la personne malade. Tous les aspects de la qualité de vie sont pris en compte: besoins des partenaires qui soignent un malade depuis de longues années, en passant par ceux des jeunes familles avec des enfants jusqu'aux besoins des parents de personnes malades. Il s'agit donc de combler les failles du système de santé. En l'absence par exemple d'aide et de soins à domicile, à travers un conseil professionnel. Pour autant, il n'est pas question de mettre en place une nouvelle prestation d'aide et de soins à domicile. L'équipe de cette nouvelle offre de services est composée d'infirmières et d'assistants sociaux expérimentés et rompus aux problématiques de la SEP, ainsi que de psychologues spécialement formés et approuvés par la Société SEP (psychothérapeutes certifiés SEP).

Texte: Dr. Christoph Lotter, membre de la direction, responsable MS-Zentrum

HERAG

La Mobilité a un nom

1510 Moudon: 021 905 48 00
6962 Viganello: 091 972 36 28
8707 Uetikon: 044 920 05 04

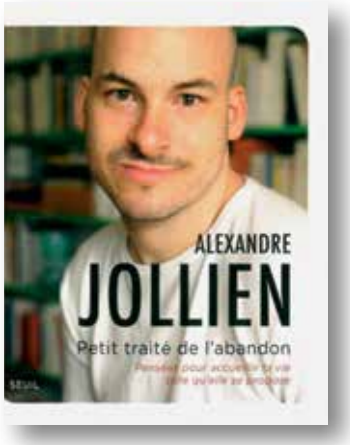
HERAG AG
Monte-Escaliers STANNAH
Tramstrasse 46
8707 Uetikon am See
Mail: info@herag.ch
www.herag.ch

Envoyez, s.v.p., une documentation a l'adresse suivante

Nom
Rue
NPA
Lieu
Téléphone

NOUVEAUTÉ BIBLIOTHÈQUE

Petit traité de l'abandon d'Alexandre Jollien



Dans son nouvel ouvrage, Alexandre Jollien propose toute une série de courtes réflexions qui permettent au lecteur de découvrir le chemin de l'abandon. Mais attention, comme il le dit dans l'introduction, «l'abandon n'est pas du tout la résignation. C'est même tout le contraire. Plus on s'abandonne à l'instant présent, plus on est dans l'action et l'on répond adéquatement aux circonstances de l'existence».

Ce petit traité de l'abandon tente de dégager un chemin vers la liberté intérieure et de dessiner un art de vivre qui permette d'assumer les hauts et les bas du quotidien. Le livre peut aussi s'écouter, car il contient un CD avec des fichiers au format mp3. A commander au secrétariat romand SEP ou directement par internet, dans la bibliothèque de la Société SEP. *mry*

IMPRESSUM

Editeur: Société suisse de la sclérose en plaques, Josefstrasse 129, Case postale, 8031 Zurich, T 043 444 43 43, F 043 444 43 44, info@multiple-sklerose.ch, CCP 80-8274-9, Centre romand SEP: 3, rue du Simplon, 1006 Lausanne, T 021 614 80 80, F 021 614 80 81, CCP 10-10946-8, info@sclerose-en-plaques.ch, www.sclerose-en-plaques.ch, Centro SM: Via S. Gottardo 50, 6900 Lugano-Massagno, T 091 922 61 10, Rédaction: Erica Sauta (esa) Ont collaboré à ce numéro: Pasquale Calabrese, Fabia Dunstheimer (fdu), Christoph Lotter, Patricia Monin, Regula Muralt (rmu), Marie von Niederhausern (mni), Ethan Oelman, Sandra Reck (sre), Monique Ryf Cusin (mry), Kathryn Schneider (ksc), Daniel Schwab.

Délai de rédaction pour le prochain numéro: 27 février. Parution: Trimestrielle. Impression et mise en pages: gdz AG, Zurich. Tirage: 29'000 en français/italiano, 66'000 en allemand. Pour tout don supérieur à 10 francs vous recevez un abonnement annuel à FORTE.

ZEWO ZERTIFIZIERT CERTIFIÉ CERTIFICATO

Le label Zewo garantit une utilisation consciencieuse et adéquate de vos dons.

TARIFS D'INSERTION 2013 (CHF)

	Allemand		Français/Italien		Kombi	
	n/b	4 couleurs	n/b	4 couleurs	n/b	4 couleurs
1/1-page	5'016.00	5'700.00	1'258.40	1'430.00	5'835.20	6'630.90
1/2-page	2'758.80	3'135.00	692.10	786.50	3'209.35	3'647.00
1/3-page		2'470.00		667.35		2'917.70
1/4-page	1'504.80	1'710.00	377.50	429.00	1'750.55	1'989.30
1/8-page	815.10	926.25	204.50	232.40	948.20	1'077.50

Rabais 2 parutions 5%, 4 parutions 10%
Pages de couverture et encarts sur demande
Tous les prix s'entendent sans TVA (+8%)
Commission du conseil 10%
Gestion des annonces
Axel Springer Schweiz AG, Fachmedien, Förrlibuckstrasse 70, Postfach, 8021 Zürich
tél. 043 444 51 07, fax 043 444 51 01
info@fachmedien.ch

INFOLINE SEP

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Du lundi au jeudi de 10h à 13h 0844 737 463

A LA RENCONTRE DE VIKTOR GIACOBBO

La plupart des gens connaissent Viktor Giacobbo à travers «Giacobbo / Müller», l'émission satirique culte du dimanche soir en Suisse alémanique. Sa réputation a aussi dépassé la frontière linguistique. Mais ce natif de Winterthour a bien d'autres talents. Dans une interview accordée au magazine FORTE, il en dévoile quelques-uns.

Monsieur Giacobbo, vous êtes auteur, humoriste, présentateur, acteur et président du conseil d'administration du Casinotheater de Winterthour. Laquelle de ces activités vous occupe le plus au quotidien?
J'ai cette chance inouïe de pouvoir faire ce qui me plaît. Et il est vrai que j'exerce des activités pour le moins différentes, qui occupent mon temps à divers degrés. Je joue dans des pièces de théâtre, je prépare des émissions et il m'arrive de partir en tournée, comme en 2006 avec le Cirque Knie. Ces activités me mobilisent donc à tour de rôle.

Depuis une vingtaine d'années, vous divertissez la Suisse, principalement avec vos satires. Dans quelle mesure votre approche de ce genre a-t-elle évolué au fil du temps?
Quand j'ai commencé «Viktors Programm» dans les années 1990, les émissions satiriques proposant des entretiens un tant soit peu impertinents avec des hommes politiques étaient quelque chose de totalement nouveau. Entre-temps, le style des politiques a bien changé et, de manière générale, tout est devenu plus rapide. Une seule constante demeure: ce sont les actualités et la vie politique qui nous fournissent les sujets que nous commentons et parodions chaque semaine.

Comment les hommes politiques réagissent-ils aux parodies que vous faites d'eux et comment se préparent vos invités?
Dans la plupart des cas, les personnes qui sont parodiées font preuve d'humour. Ceux qui s'emportent sont le plus souvent les partisans de la personne parodiée. Par contre, je ne saurais vous dire comment les invités se préparent aux interviews. C'est sûr, ils sont plus nerveux que d'habitude, car ils ne savent pas exactement à quelle sauce ils vont être mangés, sachant que les discussions se déroulent de manière spontanée. Avant chaque émission, je leur conseille tout simplement de rester eux-mêmes. En mêlant la sincérité à un peu d'auto-ironie, ça passe toujours bien.

Un homme aux nombreux talents: Viktor Giacobbo.

A la fin du printemps 2013, votre dernier film sortira dans les salles. A quoi faut-il s'attendre?
«Der grosse Kanton» (Le grand canton) est un mockumentaire, c'est-à-dire un genre de comédie filmé à la manière d'un documentaire. Il y est question de la relation entre l'Allemagne et la Suisse, un sujet qui nous poursuivra encore quelque temps. Je me suis entretenu avec des personnes côtoyant de près la Suisse et l'Allemagne, et j'ai agrémenté leurs propos d'éléments satiriques pour en faire un film.

En plus de tous ces projets passionnants, vous êtes président du conseil d'administration du Casinotheater de Winterthour. Quelle influence exercez-vous sur la programmation?
Il va de soi que je donne mon avis, mais je n'interviens pas dans le travail des responsables de la programmation. Notre nouveau directeur artistique, Nik Leuenberger, s'acquitte parfaitement de ses fonctions. Le Casinotheater est une maison d'artistes pour les artistes, ce qui en fait le plus grand théâtre géré sans subventions. Une particularité très appréciée des artistes qui se produisent chez nous depuis plus de 10 ans.

Vous soutenez diverses organisations caritatives, principalement au niveau mondial. La Société SEP représente et soutient les plus de 10'000 personnes atteintes de SEP en Suisse. A quoi pensez-vous spontanément si on vous dit sclérose en plaques?
Je repense immédiatement à un jeune homme qui a travaillé chez nous il y a quelques années. J'ai récemment appris que la sclérose en plaques avait été diagnostiquée chez lui. Je connais quelques personnes atteintes de SEP et je suis impressionné par la façon dont elles gèrent le quotidien. Personnellement, je ne sais pas si j'en serais capable. D'autant plus que le diagnostic est souvent établi à un âge où moi, je vivais à 200 à l'heure. Le diagnostic SEP nécessite quasiment du jour au lendemain une remise en question de tout un mode de vie. J'ai le plus grand respect et une immense sympathie pour toutes les personnes atteintes de SEP.

Interview: Erica Sauta
Photo: Viktor Giacobbo

FLESSIBILITÀ E SOLIDARIETÀ

Care lettrici, cari lettori

una diagnosi di SM significa dover trasformare da un momento all'altro la propria concezione della vita per andare incontro ad un futuro del tutto incerto. Ancora oggi la SM è una malattia incurabile, con un decorso che varia da persona a persona. Logico quindi che chi si confronta per la prima volta con la diagnosi si ponga tutte le domande possibili. «Come cambierà la mia vita di ogni giorno?» – «Cosa ne sarà della mia vita di coppia?» – «Sarò ancora in grado di svolgere il mio lavoro?» La SM richiede una grande flessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie. Anche Barbla Kober, una grande appassionata di letteratura originaria dell'Engadina, ha dovuto stravolgere completamente la propria esistenza quando nel 1990, a soli 18 anni, le è stata diagnosticata la SM. Avrebbe ancora potuto completare il tirocinio come libraia, ma il decorso della malattia l'ha costretta a lasciare il lavoro. Oggi non riesce nemmeno più a coltivare la sua passione più grande, la lettura, ed ora è solo grazie agli audiolibri che riesce ad immergersi con la mente nei racconti che ama tanto.
La SM richiede la flessibilità dei pazienti – e la solidarietà di tutti noi.
La Società SM si impegna affinché sin dal primo momento le persone affette da SM possano contare sull'aiuto di specialisti in grado di supportarle insieme ai loro cari attraverso i servizi necessari: consulenze sociali, manifestazioni informative, supporto alle famiglie e molto altro ancora. Questa offerta è possibile solo grazie al sostegno finanziario e al lavoro volontario di persone con un grande cuore.
Grazie per la vostra solidarietà.
Cordiali saluti

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO
Nelle scuole per sensibilizzare 25

REPORTAGE
Barbla Kober 26

VIVERE CON LA SM
Un'esistenza basata sull'autodeterminazione 28
Revisione 6b dell'AI 29
15. State of the Art 29

GRAZIE
New Year Music Festival di Gstaad 31
Donare con PostFinance 31

AGENDA
Assemblea generale 31

GRUPPI REGIONALI

Sopraceneri e Moesano

Cp 119, 6528 Camorino
Presidente: Luisella Celio,
079 337 35 24, luisella.celio@gmail.com
I membri verranno avvisati per posta sulle prossime attività.

Sottoceneri

Cp 5238, 6901 Lugano
Presidente: Renata Scacchi,
091 923 52 84,
grupposottoceneri@gmail.com
24 febbraio: pomeriggio d'informazione
17 marzo: club della risata
14 aprile: pranzo di primavera
5 maggio: fondue ad Airolo

NELLE SCUOLE PER SENSIBILIZZARE

Fa parte degli obiettivi della Società SM sensibilizzare e informare. Per questo il Centro SM ha creato una collaborazione con alcune scuole specializzate e non del Canton Ticino per poter divulgare informazioni importanti sulla SM e sui servizi che si trovano sul territorio ticinese, così da approfondire con i futuri operatori del settore la malattia e il suo contesto.

Ad approfittare di questo progetto sviluppato appositamente per le scuole, sono fisioterapisti, operatori socio assistenziali, operatori sociali, ma anche studenti di licei che diventeranno i futuri medici generici o neurologi.
«Queste giornate permettono al Centro SM e quindi a noi professionisti di informare molti allievi, che un giorno si troveranno a lavorare con persone con la SM, sulla malattia e i vari aspetti ad essa associati come quelli sociali, psicologici, o socio-assistenziali», spiega Mara Gola, infermiera del Centro SM. «È importante per noi spiegare la patologia, le difficoltà concrete ad essa legate e farci conoscere come Centro SM, in modo che i futuri specialisti sappiano a chi rivolgersi nel caso abbiano domande specifiche sulla malattia o vogliano segnalare un caso», continua Mara Gola.

Gli allievi delle scuole seguono con interesse i referenti della Società SM.

Le lezioni durano dalle 2 alle 4 ore e comprendono una spiegazione della malattia, delle testimonianze di persone con SM (filmati) e degli esempi ed esercizi pratici, che possono variare dalla presa a carico di un utente fittizio fino ad esempi di situazioni quotidiane problematiche per le persone con SM. In questo modo l'allievo riceve non solo nozioni teoriche, ma comprende anche come si muove la rete di aiuti che accompagna una persona e la sua complessità, nonché ha una visione globale delle necessità e problematiche di un utente con una malattia cronica.
«Notiamo un grande interesse negli studenti», ci spiega Romina Fenaroli, assistente sociale presso il Centro SM, «durante le lezioni sono molto attenti e pongono molte domande. Non sono interessati solo alla malattia in sé, ma anche a capire l'impatto della malattia sull'ambiente famigliare e sociale e soprattutto nel mondo del lavoro. Per noi è fondamentale poter portare degli esempi fittizi, in modo che gli allievi possano capire che il modo migliore per seguire un utente è coinvolgere i vari attori specialisti della rete ed attivare i servizi presenti sul territorio ticinese».
È infatti importante, presentare la rete di servizi che è a disposizione dell'utente. Una rete formata da medici, assistenti sociali, infermieri, servizi di aiuto domiciliare, fisioterapisti, operatori socioassistenziali, ecc. Gli studenti possono così capire che ci sono molti aspetti da tenere in considerazione, non solo quelli prettamente legati alla loro formazione, e che l'accompagnamento all'utente deve essere un lavoro mirato sulla persona e deve coinvolgere una serie di professionisti che lavorano nella stessa direzione.
Gli allievi da parte loro recepiscono il messaggio e valutano come «interessanti e preziose» le informazioni date dal Centro SM apprezzando anche le testimonianze (filmati) di persone colpite che raccontano la loro storia. «Per gli studenti poter esser confrontati con testimonianze ed esempi che si basano su casi reali è un arricchimento. Per il Centro SM è invece un lavoro di sensibilizzazione non indifferente», continua Mara Gola. «Il progetto per le scuole è un tassello importante per il Centro SM al quale teniamo particolarmente. Siamo sicuri che queste giornate di informazione e sensibilizzazione per i professionisti ancora in formazione, siano una solida base per il futuro. Poterci presentare direttamente nelle scuole e approfondire la patologia far conoscere la Società SM a persone che faranno parte della rete di aiuti sul territorio, deve rimanere uno dei nostri compiti», conclude Mara Gola.

Testo: Cristina Minotti, resp. Centro SM

BARBLA KOBER «I RACCONTI SONO LA MIA VITA»

Barbla Kober ha solo 18 anni e sta seguendo un tirocinio come libraia quando le viene diagnosticata la SM. Con gli anni il decorso cronico-progressivo della malattia la priva gradualmente delle sue capacità. Ma in lei non si avverte alcuna traccia di amarezza, perché questa figlia dell'Engadina ha una natura incredibilmente forte e coraggiosa e affronta la vita come una vera eroina.

«Sentì all'improvviso che avrebbe potuto guardare il mondo come la povera vittima di un ladro, oppure come un avventuriero in cerca di un tesoro.» Questa citazione del romanzo «L'Alchimista» di Paulo Coelho descrive il momento in cui il pastore andaluso Santiago cambia la sua percezione del mondo, abbandonando l'atteggiamento da vittima per avventurarsi alla ricerca del suo tesoro. «L'Alchimista» è uno degli innumerevoli libri amati da Barbla Kober. Questa donna originaria dell'Engadina è una grande appassionata di fiabe e racconti. Che la vita non sia una favola è tuttavia una realtà che ha dovuto accettare sin da giovanissima, quando le è stata diagnosticata la SM. Ma sebbene nessuna fata abbia fatto sparire per incanto una malattia che con il suo andamento cronico-progressivo l'ha privata di molte delle sue capacità, oggi come allora Barbla Kober è una donna forte e attraente animata da una grande sete di scoperta e dalla curiosità di una vera appassionata.

«Mi sfuggono le parole»

Oggi Barbla Kober ha 45 anni. La incontriamo nel Centro riabilitativo Valens, dove recentemente le è stata offerta la possibilità di stabilizzare il suo stato di salute, se non addirittura di migliorarlo. Già nel corso della telefonata in cui abbiamo fissato l'appuntamento risulta che Barbla Kober non soffre solamente di limitazioni fisiche, ma anche di anomia. Un problema che si manifesta anche durante l'intervista. Di tanto in tanto esita in cerca delle parole giuste; sa benissimo quali sono ma le sfuggono, e questo la irrita. Proprio lei che ama tanto le storie, che un tempo raccontava fiabe ai bambini, ora ha difficoltà a trovare le parole. Eppure anche se di tanto in tanto il fluire del discorso si fa esitante, gli interlocutori non possono fare a meno di restare affascinati dalle sue parole, dallo

«Gli audiolibri mi permettono di sopravvivere», dice l'appassionata di letteratura Barbla.

splendore dei suoi occhi dal suo modo di esprimersi, dalle sue vaste conoscenze e da quel lampo di arguzia che si vede balenare ad esempio quando un infermiere vuole misurarle la pressione durante l'intervista.

Una diagnosi di SM a soli 18 anni

Nel 1986 i cinque componenti della famiglia Kober si trasferiscono da Silvaplana nell'Oberland zurighese. A Wetzikon Barbla Kober frequenta la scuola cantonale e nel 1990 inizia il suo tirocinio come libraia in un negozio di libri. Talvolta in questo periodo ha improvvisamente la sensazione che le sue gambe «non vadano avanti». I disturbi si fanno sempre più evidenti, tanto da rendere inevitabile una visita dal medico. Dopo una serie di esami il neurologo giunge ben presto a una diagnosi di «sospetta SM». Un'assidua lettrice come Barbla Kober non è certo digiuna di informazioni sulla malattia e intuisce quindi quello che l'aspetta. «In un primo momento ho pensato: ahi, ahi, ci sei dentro. Poi mi sono detta: ora devi solo pensare a come venirne fuori al meglio», ricorda. Il primo attacco viene trattato con il cortisone, che attenua nettamente i disturbi. Barbla Kober interrompe il tirocinio alla libreria. Ripensa con piacere a quel periodo trascorso tra i libri e colleghe straordinarie con le quali mantiene tuttora i contatti. Ad ogni nuova recidiva la malattia lascia segni sempre più evidenti. Negli anni '90 Barbla Kober è ancora in grado di camminare aiutandosi con i bastoni. Malgrado i problemi di deambulazione la giovane donna non rinuncia a viaggiare da sola: visita i musei di Parigi e lavora come ragazza alla pari in Inghilterra.

All'università a 31 anni

Nel 1998 torna in Svizzera e si trasferisce in un appartamento a Männedorf sul lago di Zurigo, dove vivono anche i suoi genitori. Coraggiosa com'è, decide di studiare pedagogia a l'Università di Zurigo (vedere il primo ritratto di Barbla Kober in FORTE 4 1998).

Ha difficoltà sempre maggiori a spostarsi e deve quindi rassegnarsi alla sedia a rotelle. Barbla Kober frequenta alcuni semestri e scrive un brillante saggio su Christine de Pizan, la prima autrice della letteratura francese in grado di vivere del proprio lavoro. Ma poi lo studio si rivela troppo faticoso per lei. La vista di Barbla Kober è compromessa e le difficoltà che incontra a trovare le parole sono già molto evidenti. «I miei compagni di studi e i docenti mi hanno enormemente aiutato, ma ormai era semplicemente impossibile.» Così rinuncia a malincuore a studiare. Il sogno di insegnare ai bambini è sfumato.

Per un anno Barbla Kober lavora presso l'amministrazione di una casa di riposo. Ma il drammatico progredire della malattia la costringe a iniezioni quotidiane e i ricoveri ospedalieri condizionano sempre di più la sua vita. Nell'ospedale di Männedorf inizia a lavorare occasionalmente nell'asilo nido, raccontando fiabe ai bambini che accudisce. Dal suo amore per le fiabe nascono inoltre splendidi disegni. «Era così bello vedere come i piccoli si sedevano in cerchio intorno a me ascoltando ad occhi spalancati racconti di principi e streghe», ricorda Barbla Kober. Alla domanda se anche nella sua vita ci fosse un principe, risponde ridendo: «Sì, ci sono stati dei principi.»

Sopravvivere con i libri

Come ulteriore fenomeno concomitante della SM Barbla Kober soffre di attacchi epilettici sempre più frequenti. Uno di questi risale a tre anni fa: l'attacco la sorprende nel suo appartamento di Männedorfer, dove viene trovata solo dopo un giorno e mezzo. I genitori, ai quali Barbla è legata da un rapporto molto stretto e affettuoso, sono preoccupati. Vivere da sola è diventato troppo pericoloso. Barbla Kober si trasferisce a Ebertswil in una comunità alloggio assistita per giovani adulti con una disabilità fisica. Per molti anni partecipa alle gite del gruppo regionale SM di Zurigo-Oberland e ai seminari della Società SM, ma poi le mancano le forze anche per questa attività. Questo le pesa molto. Al concerto di beneficienza per la SM non vuole tuttavia rinunciare. Ancora oggi trae un'enorme gioia di vivere dai racconti, che ora «legge» con l'aiuto degli audiolibri. È un'ospite fissa della biblioteca per non vedenti, dove anche la nostra rivista è disponibile come audiolibro. «Gli audiolibri mi permettono di sopravvivere», spiega. I suoi preferiti sono i racconti di donne forti delle epoche del passato, come ad esempio «La donna dalle ali di cera», di Eveline Hasler. E sebbene soffra della continua perdita delle proprie capacità, quando le chiediamo quale desiderio chiederebbe di esaudire a una fata risponde con toccante altruismo: «Vorrei che tutti gli uomini fossero felici.»

Testo: Erica Sauta
Foto: Ethan Oelman

UN'ESISTENZA BASATA SULL'AUTODETERMINAZIONE

Per autodeterminazione si intende il diritto a poter decidere liberamente della propria vita. Un concetto che si sposa quindi indissolubilmente con l'idea di libero arbitrio, libertà di decisione, autonomia personale e indipendenza.

Proprio nelle persone che soffrono di una malattia cronica, che vedono spesso limitata la propria capacità di vivere autonomamente, il concetto di autodeterminazione si discosta dalla sfera puramente filosofica per assumere un significato più legato alla vita pratica di ogni giorno. È infatti nella quotidianità di una persona affetta da SM che il divario tra il diritto di autodeterminazione (inteso come diritto fondamentale e inalienabile di cui gode ogni persona maggiorenne indipendentemente dal sesso, dal colore della pelle, dalla nazionalità, dalle convinzioni politiche o dalla religione di appartenenza) e la possibilità di godere concretamente di tale diritto si fa più evidente. In questo contesto le questioni più importanti ruotano intorno al diritto di partecipare attivamente alla decisione sugli interventi terapeutici, al mantenimento dell'autonomia fisica e sociale come pure al diritto all'autodeterminazione nelle decisioni che riguardano la propria vita.

Decisione condivisa sulla terapia

Il coinvolgimento collaborativo del paziente nella fase di scelta della terapia rientra nel concetto di «Shared Decision Making» (SDM), una forma specifica di interazione tra personale medico e paziente. Questa interazione si basa sulla condivisione delle informazioni in fase di diagnosi e su un rapporto paritario nel processo decisionale che porta alla scelta della terapia. Ciò significa che medico e paziente partecipano attivamente alla decisione scambiandosi vicendevolmente le informazioni e che la successiva scelta del trattamento è condivisa e messa in atto da entrambi. È emerso che il tipo di informazioni di cui i pazienti avvertono l'esigenza dipende dalla forma stessa della malattia: chi soffre di una SM recidivante chiede informazioni diverse da chi mostra invece una forma cronica-progressiva. Questo approccio improntato ad una collaborazione più paritaria tra medico e paziente è senza alcun dubbio auspicabile, ma allo stesso tempo non va dimenticato che una tale autodeterminazione implica anche maggiori responsabilità personali circa le conseguenze di tale processo decisionale. Il vantaggio di questo approccio consiste nel fatto che un paziente informato è in grado di porre domande più specifiche al medico e di interpretare più chiaramente le sue risposte.

Mantenimento dell'autonomia fisica e sociale

L'autonomia fisica e sociale è un tema di importanza assoluta per i malati di SM.

Questo perché tale autonomia può essere gravemente compromessa dai sintomi tipici della malattia. L'incertezza del decorso clinico può inoltre causare la sensazione di vivere costantemente sotto una vera e propria spada di Damocle, e ciò può portare a disturbi dell'ansia e stati depressivi che a loro volta ostacolano ulteriormente la partecipazione attiva alla vita sociale. Oltre che su informazioni complete in merito ai possibili strumenti ausiliari per la gestione delle attività quotidiane, un'esistenza basata sull'autodeterminazione si fonda anche su un rapporto di fiducia con la cerchia di amici e familiari e sull'affidabilità dei professionisti dell'assistenza e delle istituzioni. La limitazione delle attività personali e sociali dovuta alla malattia rientra nella sfera concettuale della partecipazione. Di fatto un sintomo legato alla malattia (ad es. una paralisi alle gambe) si trasforma in una vera e propria disabilità solo nel momento in cui compromette la partecipazione alla vita sociale. *pca*

Per leggere l'articolo specialistico completo, visitate il nostro sito web: www.sclerosi-multipla.ch / rubrica attualità

REVISIONE 6B DELL'AI

Confermata l'introduzione del sistema delle rendite lineare, ma si continuerà a versare una rendita intera a partire da un grado di invalidità del 70% e si rinuncerà ai tagli delle rendite per i figli e delle spese di viaggio. Dopo i dibattiti in sede di Consiglio Nazionale, la revisione 6b dell'AI si presentava lo scorso dicembre in questa forma meno aspra. L'obiettivo prefissato, tuttavia, è ben lontano dall'essere stato raggiunto. Il disegno di legge tornerà ora alla Camera bassa per l'appianamento delle divergenze.

Per leggere l'articolo completo, visitate il nostro sito web: www.sclerosi-multipla.ch / rubrica attualità

SIMPOSIO SM STATE OF THE ART 2013

Il 26 gennaio 2013 si è tenuto il 15° simposio State of the Art, al KKL di Lucerna. I circa 180 professionisti si sono informati sui risultati più recenti della ricerca sulla SM.

Il simposio State of the Art è ormai un appuntamento fisso sull'agenda dei neurologi e degli specialisti nel settore della SM, che l'ultimo sabato di gennaio possono così apprendere di prima mano i più recenti risultati della ricerca sulla sclerosi multipla e scoprire quali tra i progetti di ricerca in corso potrebbero fornire risultati utili ad approfondire le cause della malattia. Alle relazioni di esperti nazionali e internazionali si affiancano diversi workshop che offrono la possibilità di impegnarsi attivamente e di analizzare i propri casi con colleghi esperti del settore. Anfitrioni del 15° simposio State of the Art sono stati ancora una volta la Società svizzera SM e il Prof. Ludwig Kappos, Presidente del Consiglio scientifico, con un programma incentrato su un tema decisamente proiettato verso il futuro: «Personalised Medicine in MS – Reality or Chimaera?»: Medicina personalizzata nella SM – Realtà o chimera? Con il moltiplicarsi del numero dei farmaci disponibili contro la SM, anche pronunciarsi pro o contro una determinata terapia diventa più difficile. Per questo con l'edizione di quest'anno si è cercato di scoprire innanzitutto quali delle conoscenze emerse dalla ricerca consentano di avvicinarsi all'obiettivo di una terapia personalizzata contro la SM. Tra gli argomenti trattati, quindi, anche le basi decisionali sulle quali fondare, in stretta collaborazione tra medico e paziente, la scelta di un trattamento in grado di rispondere alle esigenze specifiche di ciascun decorso clinico. Fondamentale a tale scopo sarebbe la capacità di prevedere il decorso della malattia sulla base di cosiddetti «biomarker» (marcatori biologici).

Tra coloro che hanno contribuito con brevi presentazioni spiccano i nomi di rinomati esperti europei e statunitensi, quali i professori Bernhard Hemmer (Monaco di Baviera), Hartmut Wekerle (Monaco di Baviera), Maria Trojano (Bari) e Alberto Ascherio (Boston), oltre a quelli degli svizzeri Ludwig Kappos (Basilea) e Vincent Mooser (Losanna). Gli workshop sono stati organizzati in gran parte da membri del Consiglio scientifico della Società SM. Di seguito alcuni dei punti principali tratti dalle relazioni.

I referenti presenti al 15° State of de Art – edizione 2013.

Influenza dell'intestino sul sistema immunitario e sul decorso della SM
Un nuovo indirizzo dell'immunologia si occupa della notevole e ormai evidente influenza delle cellule immunitarie dell'intestino, sull'origine e l'andamento delle malattie autoimmuni. Tali cellule sono costantemente impegnate in una lotta con i germi che colonizzano naturalmente il nostro intestino. Il Prof. Wekerle, uno dei principali ricercatori in questo settore, ha fornito una sintesi delle più recenti conoscenze in questo importante ambito di ricerca.

Vitamina D
Il Prof. Ascherio, epidemiologo di fama internazionale, ha parlato del ruolo dell'alimentazione e di altri fattori ambientali e di come questi influiscano sull'origine e sul decorso della SM. Sebbene alcune ricerche condotte in passato abbiano fornito risultati a volte discutibili, due nuovi studi hanno ora dimostrato che un elevato livello di vitamina D è in grado di ridurre il rischio di contrarre la SM. Se questi risultati troveranno ulteriori conferme, si potrà concludere che la vitamina D è un efficace strumento atto a prevenire molti nuovi casi di SM. Saranno poi necessari ulteriori studi per determinare la dose ottimale ed elaborare strategie di prevenzione efficaci.

Un nuovo marker specifico per la SM?
In una brillante relazione sullo stato attuale della ricerca nel settore dei «biomarker», il Prof. Hemmer ha illustrato la possibile valenza di un nuovo «marker per la SM» scoperto dal suo gruppo di lavoro.

Capire il profilo rischio/beneficio delle terapie contro la SM in studi osservazione
A questo tema si è dedicata l'esperta italiana e attuale presidente di ECTRIMS, la Prof.ssa Trojano: la procedura per l'autorizzazione all'immissione in commercio dei nuovi farmaci richiede studi randomizzati condotti su soggetti scelti con criteri definiti rigorosamente e assegnati in modo casuale a un gruppo di trattamento. Ciò contribuisce a garantire la massima obiettività dei risultati. Una volta ricevuta l'autorizzazione, è anche necessario fornire ulteriori informazioni tramite una raccolta sistematica di dati, ottenuti da studi di osservazione a lungo termine. In questa fase che prevede un'osservazione in condizioni reali, è possibile coinvolgere anche pazienti che di norma vengono esclusi dagli studi randomizzati, ad esempio persone anziane o pazienti che non soffrono solamente di SM e che quindi assumono anche farmaci contro altre patologie. Lo spettro delle persone esaminate è quindi più ampio e variegato e, contrariamente a quanto accade generalmente negli studi randomizzati, il periodo di osservazione può protrarsi anche per diversi anni. Ciò può contribuire in particolare ad ottenere informazioni sulla tollerabilità a lungo termine di un farmaco ed inoltre, anche se più raramente, a scoprire gravi effetti collaterali. Tali studi nazionali e internazionali, organizzati indipendentemente dai singoli preparati e produttori, assumono sempre maggiore importanza.
L'organizzazione del simposio State of the Art è stata sostenuta finanziariamente, ma senza alcuna influenza sulla struttura dei contenuti da: Bayer Schweiz AG, Biogen Idec Switzerland AG, Genzyme – a Sanofi Company, Merck Schweiz AG, Novartis Pharma Schweiz AG, Teva Pharma AG.

Testo: Kathryn Schneider, responsabile conoscenza & informazioni
Foto: Regula Muralt, responsabile pubbliche relazioni & raccolta fondi

Al seguente link potete trovare un riassunto in lingua inglese delle relazioni presentate: www.ms-state-of-the-art.ch

NEW YEAR MUSIC FESTIVAL DI GSTAAD

Nell'ambito del 7° New Year Music Festival di Gstaad, la pianista Caroline Haffner, promotrice dell'evento nota come Principessa Caroline Murat, ha organizzato due concerti di beneficenza a favore della Società SM: una vera fortuna per la nostra causa.
Il 31 dicembre 2012 il violoncellista di fama mondiale Alain Meunier si è esibito nella Chiesa St. Josef in memoria della sua collega, la notissima violoncellista Jacqueline du Pré. Deceduta nel 1987 all'età di 42 anni, la musicista britannica era stata costretta a interrompere la sua carriera artistica a causa della SM. Nel secondo concerto di beneficienza, tenutosi il 3 gennaio 2013, la Principessa Caroline Murat si è esibita in brani di Chopin e Listz, deliziando un pubblico entusiasta, tra i quali non mancavano nomi di spicco e personaggi illustri. Entrambi i concerti sono stati salutati da standing ovation e hanno avvolto in una cornice di grande bellezza questo invito a riflettere sulle esigenze delle persone affette da SM.
La società SM ringrazia la direttrice del festival, la Principessa Caroline Murat, per il suo grande impegno, il pubblico per il suo generoso contributo e per l'interesse dimostrato verso le sorti dei malati di SM, le rappresentanti del gruppo regionale Niesenblick per la loro straordinaria dedizione e tutti coloro che hanno contribuito alla buona riuscita dell'evento. *esa*

Un momento di piacevole ascolto al New Year Music Festival di Gstaad.

DONARE CON L'E-SALVADANAIO DI POSTFINANCE

Oggi potete sostenere le persone affette da SM ad ogni pagamento eseguito con la vostra PostFinance Card. È sufficiente definire un arrotondamento al franco o ai 10 franchi superiori per ogni acquisto effettuato: questo importo verrà messo da parte e alla fine del mese sarà devoluto direttamente come donazione alla Società SM. Create oggi stesso il vostro e-salvadanaio utilizzando questo link: www.postfinance.ch (sezione Clienti privati, Prodotti, E-services, E-salvadanaio) o chiamando il Contact Center al numero 0848 888 710. *fdu*

Il conto PostFinance della Società svizzera sclerosi multipla da utilizzare per le donazioni è: 80-8274-9

PostFinance

SABATO, 1° GIUGNO 2013
54A ASSEMBLEA GENERALE ORDINARIA

La Società SM è lieta di invitare i propri soci alla 54ª Assemblea generale ordinaria. L'assemblea di quest'anno si terrà sabato, 1° giugno 2013, presso il Museo Svizzero dei trasporti di Lucerna. Il programma prevede tra le altre cose le onorificenze ai gruppi regionali e la consegna del premio SM. L'assemblea sarà inoltre completata da uno squisito pranzo con intrattenimento. Naturalmente non mancherà un po' di tempo per scambiare due chiacchiere con i commensali e per godere del piacere della compagnia. Non dimenticate: con il vostro voto, decidete anche voi del futuro della Società SM. Non lasciatevi sfuggire questa occasione e annotate sin d'ora la data del 1° giugno 2013 sulla vostra agenda. *sre*

CARE SHOP®

TOP QUALITY
BEST PRICES
FAIR TRADE

IHRER GESUNDHEIT UND FITNESS ZULIEBE

Spezialangebote für die Leserinnen und Leser des Magazins «FORTE»

MADE OF NASA MEMORY-FOAM

Bürodrehstuhl ERGOTEC SYNCHRO PRO

698.– statt* 1598.–
(mit Lederbezug)

statt* 1298.– **498.–**

Nach neuesten ergonomischen Erkenntnissen konzipierter, anatomisch perfekt ausgeformter, **hochprofessioneller Bürodrehstuhl**: arretierbare Synchromechanik; Sitzhöheneinstellung per Sicherheitsgaslift; individuelle Körpergewichtseinstellung; **ergonomischer „MEMORY FOAM" Bandscheiben-/Muldensitz** (S/M, L/XL); atmungsaktive, unverwüstliche Netzrückenlehne für rückenschonendes und ermüdungsfreies Arbeiten ohne „Festschwitzen"; verstellbare **Lumbalstütze** (Unterstützung d. Wirbelsäule/Bandscheibe); verstellbare **Kopf-/Nackenstütze** (abnehmbar); 12-fach höhen-/seitenverstellbare **Armlehnen** mit gepolsterten Armauflagen; geeignet für alle Bürotätigkeiten, insbesondere Bildschirmarbeitsplätze. Sitzmasse: (HxBxT) 48-65 x 52.5 x 48.5 cm, Gewicht: 22 kg, Bedienungs- und Montageanleitung in d, f, i, e. 2 Jahre Garantie. **5 Fusskreuze**: Holz/Bambus, Alu matt, Alu poliert, Alu schwarz matt, Alu schwarz poliert; inkl. Teppichrollen (Hartbodenrollen optional erhältlich für CHF 20.-/5 Stk.)

S/M L/XL

Farben Stoff: 1. guava, 2. yellow, 3. domingo, 4. curacao, 5. costa, 6. steel, 7. paradise, 8. olive, 9. demerera, 10. sombrero, 11. havana, 12. montserat; **Farbe Leder:** schwarz

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12

Klopf- & Vibrationsmassage uTAP+uVIBE 2 IN 1

statt* 229.– **129.–**

Intensive, stufenlos regulierbare, tiefwirkende, **Ganzkörper-Klopfmassage** (uTap mit zuschaltbarem **Infrarotlicht**) und **Vibrationsmassage** (uVibe) zur Steigerung des Wohlbefindens u. Erwärmung des Gewebes. Zur Auflockerung, **Entspannung** und **Durchblutungsförderung** der Muskulatur bei Verspannungen, Verkrampfungen, Muskelkater, **Ermüdungserscheinungen**, Rücken- u. Menstruationsschmerzen. inkl. **6 versch. Massageaufsätze** u. 1 Stoffabdeckung (Haarschutz). Ohne Kraftaufwand können Schultern, Rücken, Beine oder sogar die Fusssohlen bequem massiert werden. Bedienungsanleitung in d, e, f, i. 2 Jahre Garantie.

inklusive
- 16 AUFSTECKBÜRSTEN
- 1 POWERPOD LADESTATION
- 1 REISE-NECESSAIRE

WELTNEUHEIT!

Scherkopfrasierer, Haarschneide- & Zahnbürsten-Set FAZOR® 5 IN 1

statt* 498.– **149.–**

Rasierer mit 5 Scherköpfen; Für **Nass- und Trockenrasur**; **Bart- und Langhaarschneider** mit justierbarem Präzisionsscherkopf; **Ohr-/Nasenhaartrimmer**; Präzisions-Barthaartrimmer; Oszillierende **Akkuzahnbürste**; Reise-Necessaire (22 x 44 cm); Power-System (100 - 240 V, Schnellladung, Lithium-Ionen-Akkus, etc.); Reiseschloss; PowerPod Ladestation; **Farben:** 1. schwarz, 2. weiss, 3. anthrazit

Oberarm-Blutdruckmessgerät, Alarm & Reisewecker BPM MED8

Kleinstes + Leichtestes (190 g) Oberarm-Blutdruckmessgerät

statt* 298.– **98.–**

Professionelles, vollautom., digitales Oberarm **Blutdruckmessgerät+Reisewecker** (Datum, Uhrzeit, Alarm): **2 Nutzerprofile,** 120 Speicherplätze, 2 Alarmfunktionen, Messung v. systolischem/diastolischem arteriellen Blutdrucks+Pulsfrequenz, oszillometrische Technologie+Fuzzy-Algorithmus (=**hohe Messgenauigkeit**), Erkennung v. unregelmässigem Herzschlag, WHO Blutdruckklassifikation, klinisch getestet. Inkl. **2 Oberarm-Manschetten** (S/M, L/XL), Aufbewahrungsständer, Neoprentasche. Strom-/Batteriebetrieb, Masse: 125 (L) x 85.5(B) x 30 (H) mm, **Gewicht: 190 g**. Bedienungsanleitung in d, e, f, i. 2 Jahre Garantie.

4 Farben: weiss, orange, blau, gelb-grün

- optimiertes Modell
- überarbeitete Masse
- leichteres Gewicht

Outdoor-/Funktionsjacke TITANIUM 6 IN 1

100 % PFC - frei

statt* 698.– **198.–**

Hochwertige, himalaya-/alpenerprobte, für höchste Ansprüche, mit viel technischer Raffinesse konzipierte Outdoorjacke (4-Jahreszeiten); unterlegter 2-Weg Front-Reissverschluss (RV) mit Kinnschutz; 2 grosse RV-Brust-Innentaschen; 3 Netz-/Velours-Innentaschen; 4 RV-Aussentaschen; alle RV stark wasserabweisend und zusätzlich abgedeckt; Cool-System RV-/Klettöffnung in Achselhöhle; verstell- und abnehmbare, im Kragen einrollbare, helmtaugliche Kapuze mit Schirm; einhandbedienbarer, klettverstellbarer Ärmelabschluss; elastische Saum-/Taillenkordel; inkl. **2 herausnehmbarer Polar Innenfleece-Jacken** (mittel-/hochisolierend: 300/400g/L, div. RV-Aussen-/Innen-Taschen); Material: 2-lagige, atmungsaktive, 100% wind-/wasserdichte HIMATEX-Membrane; Nähte wasserfest verschweisst; Wassersäule: 20'000 mm, Atmungsaktivität: 6'000 mvt (g/m²/24h); **Special Winter-/Ski-Package:** herauszipbarer, elastischer Hüft-Schneefang für Aussen-/Fleecejacke; Tickettasche auf Ärmel; herausklappbare, transparente Skiabotasche; im Kragen verstaubare Helm-/Kopfmaske; 1 Sturm-/Gesichtsmaske; HIMALAYA OUTDOOR® by Omlin. **100% Made in Nepal.**

11 Farben: 1. gelb, 2. orange, 3. rot, 4. skyblue, 5. iceblue, 6. blau, 7. springgreen, 8. olive, 9. grau, 10. schwarz.
9 Grössen: 2XS, XS, S, M, L, XL, 2XL, 3XL, 4XL

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Outdoor-/Funktionshose TITANIUM 3 IN 1

statt* 349.– **149.–**

Leichte, robuste und zuverlässige Funktionshose mit durchgehendem, abgedecktem, seitlichem Reissverschluss (RV); **optimal als Trekking-u. Skihose**; passend zu TITANIUM 6 IN 1-Jacke; ergonomischer Schnitt; abnehmbare Hosenträger für Aussen-/Fleecehose; Halbelastbund mit Klett verstellbar; 4 abgedeckte, wasserabweisende RV-Taschen; **Special Winter-/Ski-Package: 1 herausnehmbare Innenfleece-Hose** mit hochgezogener Brust-/Rückenpartie, 2 Seitentaschen, 1 Känguru-RV-Brusttasche; abnehmbarer, elastischer Schneefang mit Rückhalteschlaufe; Material: 2-lagige, atmungsaktive, 100% wind-/wasserdichte HIMATEX-Membrane und besonders reiss-/abriebfestes RipStop-Obermaterial an Knien/Gesäß/Knöchelinnenseiten; alle Nähte wasserfest verschweisst; Wassersäule: 20'000 mm, Atmungsaktivität: 6'000 mvt (g/m²/24h); HIMALAYA OUTDOOR® by Omlin. **100% Made in Nepal.**

100 % PFC - frei

11 Farben: 1. gelb, 2. orange, 3. rot, 4. skyblue, 5. iceblue, 6. blau, 7. springgreen, 8. olive, 9. grau, 10. schwarz.
9 Grössen: 2XS, XS, S, M, L, XL, 2XL, 3XL, 4XL

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

SWISS MADE! SENSOR

WELTNEUHEIT!

Fitness-/Outdoor Uhr + Körperfitness/Analysewaage + GPS Pod OMLIN TRAININGSSYSTEM X1

inkl. GPS – statt* 898.– **398.–**

ohne GPS – statt* 698.– **298.–**

Erstes vollwertiges, professionelles 2,4 gHz Trainingssystem bestehend aus 2 in 1 **Fitness-/Outdoor-Uhr X1** mit **„Swiss made Sensor"** + **Körperfitness-Analysewaage: 20 Outdoor-/Wetterfunktionen** (Digitaler Kompaß, Höhenmesser, Barometer, Thermometer, etc.); **13 Sport-/Fitnessfunktionen** (**2.4 gHz** codierter Herzfrequenz Brustgurt, Logbuch, Schrittzähler, Kalorien, etc.); **9 Zeit-/Alarmfunktionen** (Zeit, Datum, Alarm, Chrono, Count-Down, etc.); **einfacher Batteriewechsel**, spritzwassergeschützt, drahtloser Datendownload, Analysesoftware, USB Pod; **5 Körperfitness-Analysefunktionen:** Messung von Körpergewicht bis 150 kg, Körperfett, Körperwasser, Knochenmasse, Muskelmasse, 4 Benutzerprofile, Echtzeit-Datenübertragung; **GPS/Pod-Funktion:** GPS-basierte Streckenaufzeichnung, Geschwindigkeit, Distanz u.v.m.; Schnürsenkel-Clip, Armband, PC Download, USB Ladegerät (Schnellaufladung). Bedienungsanleitung in d, e, f, i. 2 Jahre Garantie.

4 Farben: weiss, gelb, blau, schwarz

Bestellungen: Telefon 0848 900 200, Fax 0848 900 222, www.careshop.ch

Artikel / Grösse / Farbe	Menge	Preis	Adresse	Code: FORTE 02/13
			Name/Vorname	
			Strasse	
			PLZ/Ort	
			Telefon	
Datum/Unterschrift			E-Mail	

Bestellungen: CARESHOP GmbH, c/o Bürgerspital Basel, Ruchfeldstrasse 15, 4142 Münchenstein
Telefon 0848 900 200, Fax 0848 900 222, www.careshop.ch
Druckfehler vorbehalten. Preise inkl. MwSt., zuzüglich Versandspesen.
Lieferung solange Vorrat. *Summe der Einzelpreise

Besuchen Sie unsere «Careshop» Verkaufsgeschäfte:
- **4051 Basel, c/o Büspishop, Aeschenvorstadt 55, Telefon 061 227 92 76**
  Mo geschlossen • Dienstag-Freitag 10.00 - 18.00 Uhr • Samstag 10.00 - 16.00 Uhr
- **4500 Solothurn, Bielstrasse 23, Telefon: 032 621 92 91**
  Mo geschlossen • Dienstag-Freitag 14.00 - 18.00 Uhr • Samstag 10.00 - 16.00 Uhr