FORTE

N° 2 MAI 2013 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

journée mondiale de la SEP
29 MAI 2013

STÉPHANIE FRACHEBOUD
«Accepter ne veut pas dire capituler.»

VIVRE AVEC LA SEP
Tomographie par cohérence optique

CENTRO SM
Informare, sensibilizzare e socializzare

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Sport pour SEP

Une action de Merck Serono depuis 2009

Plus d'informations sur :
www.sportpoursep.ch

Notre engagement pour une vie meilleure avec la SEP

Avec notre action « Sport pour SEP », nous nous engageons en faveur des personnes atteintes de sclérose en plaques.

03/2013

Merck (Suisse) SA, Chamerstrasse 174, Case postale, CH-6301 Zoug, Tél. +41 41 729 22 22, Fax +41 41 729 22 00, www.merckserono.com

Merck Serono

Merck Serono is a division of Merck

MERCK

MOBILITÉ

Chère lectrice, Cher lecteur,

Etes-vous mobiles? D'après l'Office fédéral de la statistique, plus d'un demi-million de personnes en Suisse vivent avec un handicap lourd (estimation pour l'année 2010, www.statistique.admin.ch). En Suisse, depuis 1999, le principe de l'égalité de traitement entre personnes handicapées et non handicapées est inscrit dans la Constitution fédérale. L'intégration dans la société et la mobilité des personnes souffrant d'un handicap y figurent également.
Pour bon nombre d'entre nous, la mobilité est une évidence. Nous nous déplaçons en voiture, en train ou en tramway d'un point A à un point B sans nous rendre compte que pour d'autres, c'est impossible ou demande des efforts considérables. Dans notre reportage consacré à la mobilité, ainsi que dans l'interview de Jeannine Pilloud, cheffe de la division Voyageurs des CFF, nous mettons en lumière ce que les transports en commun entreprennent pour faciliter les déplacements des personnes à mobilité réduite. Quelles sont les prestations d'assistance proposées? A qui faut-il s'adresser pour en bénéficier? Découvrez les réponses à ces questions dans le FORTE.

La mobilité préoccupe également Stéphanie Fracheboud et sa famille. Le portrait touchant de la famille démontre que l'exécution des tâches quotidiennes les plus simples peut constituer un immense défi pour les personnes atteintes dans leur mobilité. Cela ne facilite guère la vie de famille. C'est pourquoi l'aide de la Société SEP est essentielle. Elle permet en effet d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées et de leur entourage.
Un grand merci pour votre soutien!

Patricia Monin, Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGE
Portrait de Stéphanie Fracheboud 4

VIVRE AVEC LA SEP
Tomographie par cohérence optique 8
Tribune libre 9
Impressum 10
Entretien avec Jeannine Pilloud, CFF 12
Mobilité pour tous 13
Révision 6b de l'AI 14
Droit de la protection de l'adulte 15

MERCI
Norvartis – conseil social mobile 16
MS Research Award 16
Un chèque sportif 17
Merci aux bénévoles 17

AGENDA
Journée mondiale de la SEP 2013 18
Assemblée générale 19
Risotto pour tous! 19
SEP Youth Forum 19
Programme juillet–septembre 20

SEP INTERNE
Fusion dans le Jura 21
Nouveaux présidents 22
Activités 23

LOISIRS
A la rencontre de Viktor Röthlin 24

FORTE ITALIANO
dalla pagina 25

STÉPHANIE FRACHEBOUD RESTE FORTE

Les premiers symptômes bizarres sont apparus à l'automne qui a suivi la naissance de Viviane, en 2006. Ils sont revenus, plus forts, à l'automne aussi, après la naissance de Louise, en 2008. Et le diagnostic est tombé: sclérose en plaques. Depuis, le périmètre de Stéphanie Fracheboud, 33 ans, s'est considérablement restreint.

Stéphanie Fracheboud: un avenir incertain.

Quand nous arrivons à l'adresse indiquée à Martigny, nous croisons un père qui dévale les escaliers avec ses deux fillettes. C'est Yann, le mari de Stéphanie, qui accompagne à l'école voisine Viviane, 7 ans et demi et Louise la cadette qui fête ses 5 ans. Stéphanie ne peut pas les suivre. Sa marche est devenue trop lente et trop restreinte par la sclérose en plaques. Elle nous attend à l'entrée de l'appartement. Debout, déterminée, le sourire aux lèvres.

Stéphanie vit depuis quelques mois avec sa famille dans cet appartement clair et où les deux filles ont de l'espace et un bout de jardin pour jouer. Un appartement doté surtout d'un ascenseur, qui a rendu à Stéphanie un peu de liberté. En 2011 quand elle fait appel à la Société SEP, la famille habite dans l'immeuble voisin, au 3e étage sans ascenseur. La maman raconte: «Je ne pouvais presque plus sortir. Pour la lessive, je descendais à la buanderie et je restais parfois en bas le temps que la lessive se fasse, avec ma dernière, car je n'avais pas la force de remonter.»

Stéphanie a grandi en Valais, dans une famille soudée. A la fin du cycle, après deux années en culture générale, elle bifurque et effectue un premier apprentissage dans une papeterie. Elle enchaîne avec un second apprentissage dans une librairie, car elle a toujours aimé les livres. C'est durant cette période qu'elle rencontre Yann, un boulanger pâtissier vaudois, par le hasard du Carnaval de Monthey. Elle jouait de la trompette dans une Guggenmusik, il en est devenu le porte drapeau. Le jeune couple s'installe à Martigny et se marie en 2005. Stéphanie est enceinte de sa première fille Viviane, qui voit le jour début 2006. La jeune maman décide d'arrêter son travail pour se consacrer à sa famille. Un choix de couple car Yann, avec sa profession, se lève très tôt le matin.

Des trucs bizarres

En septembre 2006, Stéphanie se rappelle avoir ressenti des trucs bizarres: des fourmis dans les mains, de la difficulté à articuler et une grande fatigue. Des symptômes qu'elle oublie vite. Viviane, bébé, retient toute son attention. Elle attend son 2e enfant, Louise, qui naît en mai 2008. En octobre 2008, alors que la famille prépare le baptême, Stéphanie a des sensations bizarres. Elle marche comme en état

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

La vie de la jeune famille est organisée autour de la maladie de Stéphanie Fracheboud.

d'ébriété, ce que constate aussi son mari, étonné. Elle consulte alors un ostéopathe qui détecte quelque chose d'inhabituel. Et c'est le tourbillon: généraliste, neurologue, urgences à l'hôpital de Sion, ponction lombaire, IRM et 10 jours plus tard l'annonce du diagnostic: sclérose en plaques. Par chance, sa mère est à ses côtés.

Enfin la confirmation

Pour Stéphanie et son mari, ce n'est pas vraiment un choc mais plutôt une confirmation. Car entretemps, elle a cherché sur internet et trouvé le diagnostic de SEP qui correspond avec le symptôme évoqué par les spécialistes, le «signe de Lhermitte». En fait, constate Stéphanie, je n'ai pas vraiment réalisé. Viviane n'avait pas 3 ans, Louise 7 mois, pour elles la vie continuait. Stéphanie est touchée dans la colonne vertébrale. Des atteintes médullaires qui sont irréversibles. Depuis le diagnostic en décembre 2008, en dépit des médicaments, la maladie s'est invitée chaque année en novembre. Et chacune des poussées a restreint le périmètre de marche de la jeune mère. En 2010, quand Viviane commence l'école, Stéphanie l'accompagne encore, en s'appuyant sur la poussette. Pour le trajet de 500 mètres, il lui faut 25 minutes à l'aller et 45 minutes pour le retour. Mais rapidement, ce n'est plus possible. Les cannes sont indispensables en 2011. Par chance, la solidarité frappe à la porte, sous les traits d'une voisine qui conduit Viviane chaque matin à l'école et la ramène à midi.

Le déclic

En 2012, pour la première fois, Stéphanie n'a pas de nouvelle poussée. Elle a changé de médicament. Mais aussi et surtout, elle a avancé dans son chemin avec la maladie. Un déclic s'est produit: «A partir du moment ou on accepte, ça va mieux. Mais il faut aussi comprendre qu'accepter, ce n'est pas capituler!» dit-elle fermement. Et son mari Yann d'ajouter en regardant sa femme: «Stéphanie n'a jamais baissé les bras.» Aujourd'hui, elle met tout en œuvre pour préserver l'autonomie qui lui reste. Chaque semaine, elle a rendez-vous avec la physio, l'ergo et à l'aquagym.

La vie de cette jeune famille s'est construite autour et avec la maladie. Il a fallu s'adapter au fur et à mesure. La journée de Yann se déroule au pas de charge. Entre son travail qui commence bien avant l'aube, le retour juste avant midi, accompagner les filles à l'école, les rechercher, les conduire à la gymnastique, le repas du soir et le coucher, il assume. «Sans lui, ça ne serait pas possible», relève Stéphanie avec reconnaissance. Car son périmètre à elle est trop restreint et tout est plus compliqué.

Apprendre à demander

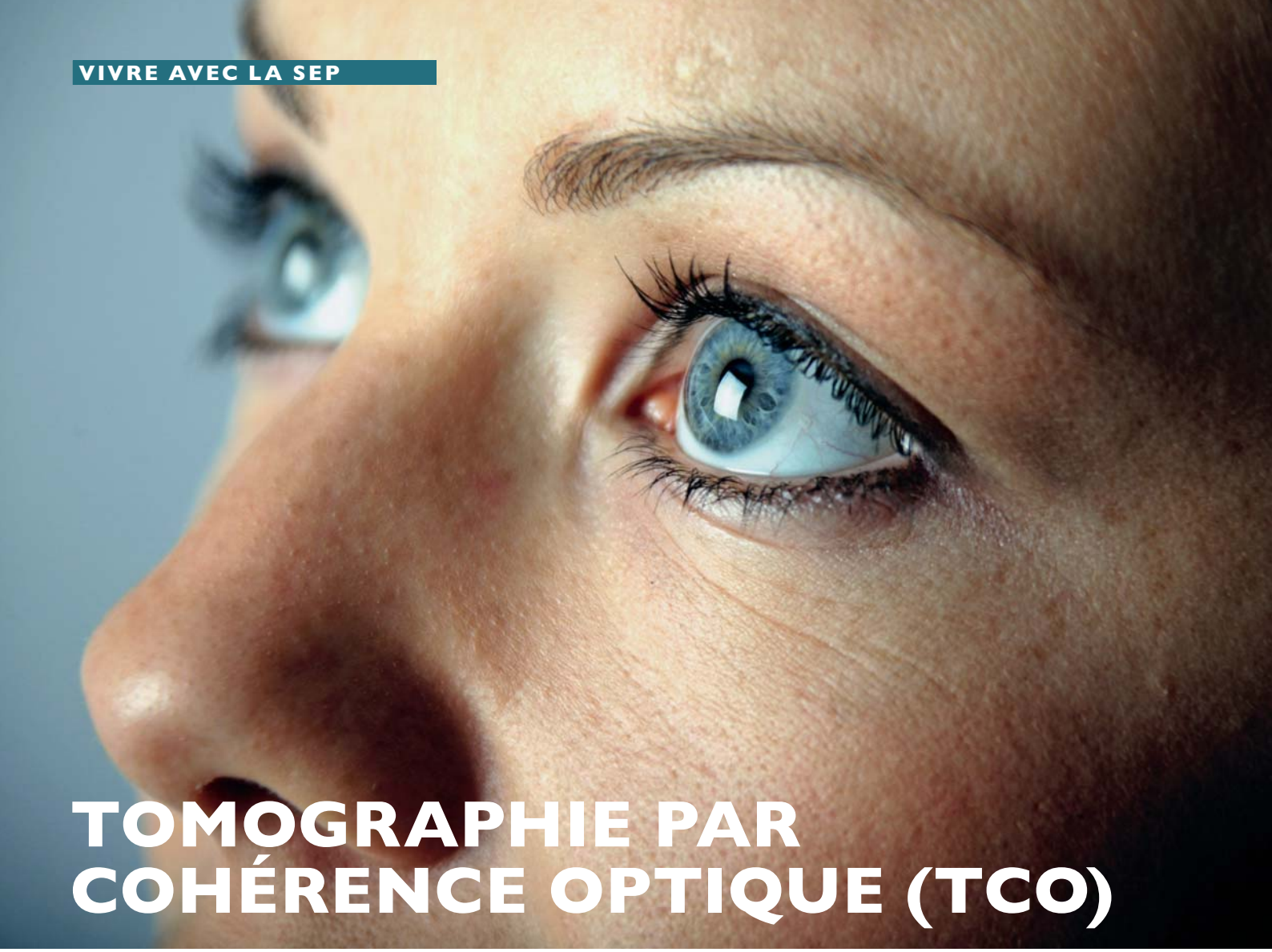
Comme mère au foyer, Stéphanie est persuadée qu'elle n'a droit à aucune aide. Si ses parents l'ont toujours beaucoup épaulée, elle a aussi dû apprendre à demander de l'aide, ce qui a été difficile. Les prestations de la Société suisse de la sclérose en plaques lui ont été très utiles. Sur le site web, elle découvre d'abord le forum où elle fait la connaissance des membres du Groupe régional «Les Battants», en Valais. Un groupe qu'elle rejoint et où elle trouve un partage, un échange, et – surtout – des amis précieux. Stéphanie s'engage à son tour, en devenant caissière du groupe.

L'assistante sociale de la Société SEP, qu'elle retrouve au conseil social mobile à Martigny, est intervenue à diverses reprises: une lettre de soutien, une aide pour le déménagement, un contact pour obtenir – via une autre association – une aide cantonale au logement ou encore un coup de pouce pour une aide familiale pour le ménage. Et puis, il y a cette demande à l'assurance invalidité qu'il a fallu faire. La rente est refusée dans un premier temps, puis accordée partiellement après un recours.

«Accepter, ce n'est pas capituler!»

Pour Yann, Stéphanie, Viviane et Louise la vie continue, rythmée par la sclérose en plaques. Et même si les jambes ne suivent plus, Stéphanie reste très claire et très forte dans sa tête.

Texte: Monique Ryf Cusin, responsable du Centre romand SEP, membre de la direction
Photos: Ethan Oelman



TOMOGRAPHIE PAR COHÉRENCE OPTIQUE (TCO)

À l'avenir, la TCO constituera, en plus de l'IRM traditionnelle, une nouvelle méthode d'examen non-invasive. Un faisceau laser infrarouge balaie la rétine et permet de visualiser les éventuelles lésions des couches les plus profondes. Cette méthode s'annonce prometteuse pour les personnes atteintes de SEP souffrant de troubles de la vision.

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire du système nerveux central (SNC), qui touche donc le cerveau et la moelle épinière. Pour des raisons que les médecins et les chercheurs ne comprennent que partiellement, les cellules de défense du système immunitaire attaquent l'enveloppe des fibres nerveuses du SNC également appelée myéline. Cela donne naissance à des foyers inflammatoires, qui peuvent ensuite endommager les cellules nerveuses ou les neurones, ainsi que leurs prolongements; les axones. D'un point de vue clinique, les phases de forte inflammation se traduisent par des poussées. Celles-ci peuvent entre autres entraîner des troubles sensitifs ou visuels. Les troubles visuels sont en règle générale la conséquence d'une inflammation aiguë du nerf optique, lequel transmet les informations visuelles de l'œil au cerveau où les images sont ensuite traitées. L'inflammation entraîne un retard de l'information sensorielle au niveau du nerf optique. Les personnes concernées évoquent souvent une vision floue ou la sensation de voir à travers du verre dépoli. Cette impression s'accompagne souvent de douleurs localisées derrière l'œil ou survenant lors de mouvements oculaires.

Pourquoi la SEP se traduit-elle par des troubles visuels?
Lors de la formation embryonnaire, l'œil se constitue comme une partie du cerveau humain. Il n'est donc pas étonnant que la rétine de l'œil présente une structure aussi complexe que celle du cerveau: on y retrouve des cellules nerveuses, des axones et des cellules gliales, tout comme dans le cerveau.
L'œil, ou plus précisément la rétine, est pour ainsi dire la partie antérieure du cerveau, ou même une sorte de cerveau miniature.

Imagerie par résonance magnétique (IRM) et sclérose en plaques
Tous les nouveaux foyers inflammatoires en cas de SEP ne se traduisent pas nécessairement par une poussée clinique. L'imagerie par résonance magnétique (IRM) peut aider à identifier ces foyers. Cette méthode fait partie intégrante de la confirmation d'un diagnostic de SEP. L'IRM permet également d'évaluer l'ampleur des lésions structurelles du cerveau. Le neurologue parle d'atrophie ou de neurodégénérescence. L'ampleur des modifications inflammatoires ou dégénératives varie fortement selon les patients. Si la quantité des foyers inflammatoires ne donne que peu d'indices quant à l'étendue du handicap, les mesures de l'atrophie permettent bien de de le mesurer. Toutefois, ces mesures ne sont pas encore intégrées dans la routine et dans les pratiques cliniques courantes; en 2013, elles restent encore principalement réservées aux études scientifiques et aux centres de recherche sur la SEP.

Tomographie par cohérence optique (TCO)
La tomographie par cohérence optique (TCO) est un procédé optique à haute résolution, qui permet notamment d'obtenir une image en coupe bidimensionnelle de la rétine humaine, grâce à une lumière cohérente d'une longueur d'onde de 800 nm. Après les premières expériences dans les années 1980, cette technique a fait l'objet de rapports systématiques à partir de 1991, ayant permis à l'époque de reproduire une image de coupe des structures internes des tissus humains à l'aide de la réflexion de la lumière, et ce sans avoir à investir le corps humain (méthode non-invasive).
Par la suite, cette méthode a été continuellement améliorée en termes de résolution et de vitesse. Depuis une bonne dizaine d'années, cette technique est privilégiée en ophtalmologie pour soigner les glaucomes. Elle permet par ailleurs de visualiser l'évolution des pathologies comme le décollement de la rétine, la dégénérescence maculaire (la macula étant la zone d'acuité maximale de l'œil), l'amincissement de la couche de fibres nerveuses ou de l'épaisseur même de la rétine. L'examen se déroule comme suit:

Le patient est assis face à la personne qui pratique l'examen, il pose son menton sur le support de l'appareil. L'examen débute lorsque le rayon de la TCO est dirigé dans l'œil à travers la pupille. En fonction de l'état des différentes couches tissulaires, la lumière est réfléchie différemment. Cette réflexion des tissus est convertie en une image en coupe bidimensionnelle, en couleur ou en niveaux de gris. L'examen des deux yeux dure à peine quelques minutes.
En général, on mesure la région située autour de la naissance du nerf optique (papille optique) ainsi que la région de la macula. L'analyse des données de l'OCT génère ensuite des mesures relatives à l'épaisseur des fibres nerveuses intermédiaires et de la papille.

Tomographie par cohérence optique et sclérose en plaques
Sachant que dans 50% des cas de SEP, une inflammation du nerf optique apparaît comme première manifestation clinique, et que des troubles visuels apparaissent dans 80% des cas, la TCO est parfaitement appropriée pour cerner rapidement d'éventuelles modifications dégénératives avant ou après une inflammation du nerf optique.
Les examens TCO pratiqués sur des personnes atteintes de SEP montrent de manière impressionnante qu'après une inflammation du nerf optique, l'épaisseur des fibres nerveuses ainsi que l'épaisseur de la rétine peuvent accuser une perte significative de leur substance, même si le patient s'est totalement remis. Dans ces cas, tout porte à croire qu'il s'agit d'une conséquence directe de l'inflammation. Par ailleurs, des études ont montré que dans le cas d'une SEP, indépendamment d'une inflamma-

TRIBUNE LIBRE

La liberté retrouvée

Nous avons une nouvelle bagnole. Banal en ces temps me direz-vous. Pas tant que cela, en partant du principe que le véhicule s'adresse à deux personnes en chaise roulante, mon amie et moi-même. Jusqu'à présent nous disposions d'une voiture plutôt haute sur roues si bien qu'à chaque départ et arrivée, nous avions besoin d'aide pour grimper dans la voiture, puis pour monter et descendre nos chaises roulantes. Bonjour l'autonomie.
C'est désormais du passé. Nous avons découvert qu'il existe au moins une marque avec 2 modèles de voitures permettant d'être conduites à partir d'une chaise roulante. C'est homologué au niveau européen, Suisse comprise. Certes la voiture doit subir des modifications substantielles, mais moyennant de bons arguments, l'AI peut entrer en matière. Et même si seul le passager est en chaise roulante, il peut être installé à côté du chauffeur sans devoir être transporté à l'arrière, façon bétaillère.
Entre les premières démarches et la réception de la voiture équipée, réglages faits, nous avons eu besoin d'une bonne année. C'est peu comparé aux délais en vigueur à l'époque dans l'ex RDA, mais à l'échelle suisse, c'est pas mal. Bref, nous voilà à nouveau autonomes et libres, pouvant aller où nous le voulons, quand nous le voulons. C'était un rêve lorsque l'évolution de la SEP nous a contraints à nous asseoir dans une chaise roulante. Ce rêve est désormais, grâce notamment aux évolutions technologiques, réalité.

Daniel Schwab

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: Marguerite Cavin (mca), Fabia Dunstheimer (fdu), Christof Knüsli (ckn), Cristina Minotti (cmi), Patricia Monin, Regula Muralt (rmu), Marie von Niederhausern (mni), Ethan Oelman, Monique Ryf Cusin, Sven Schippling, Kathryn Schneider (ksc), Daniel Schwab.

Délai de rédaction pour le prochain numéro: 12 juin 2013. 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.

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

tion du nerf optique, l'épaisseur de la rétine diminuait, même si cette diminution était moins importante. À partir d'un certain degré d'atrophie (environ 25% de la couche de fibres nerveuses), l'examen clinique permet, dans presque tous les cas, de mettre en évidence une réduction de l'acuité visuelle ou de la vision des couleurs.
La diminution de la couche de fibres nerveuses dépend également du type de SEP. Les patients souffrant d'une forme de SEP secondaire progressive sont les plus touchés, suivis par ceux qui sont atteints de SEP primaire progressive, et enfin par ceux qui présentent une SEP rémittente.
À plusieurs reprises, des études ont montré que les mesures obtenues par OCT concordaient bien avec l'ampleur de l'atrophie mesurée par IRM.
En deçà d'un certain seuil d'épaisseur de la couche de fibres nerveuses (environ 75% de l'épaisseur originelle de la rétine), les lésions se manifestent en général lors des examens d'acuité visuelle. Ce qui tendrait à prouver que la diminution de l'épaisseur de la couche de fibres nerveuses et la baisse de la vue sont étroitement liées.
Les conclusions des travaux portant sur le lien entre les mesures faites par TCO et l'ampleur du handicap, dans les cas de SEP, sont toutefois partiellement contradictoires. Si certains travaux tendent à confirmer ce lien, d'autres ne permettent pas de l'établir.

Perspectives
Il ne fait aucun doute que la TCO représente une méthode prometteuse d'imagerie médicale pour la SEP. Elle ne remplacera certes pas l'IRM, qui restera un élément essentiel pour établir un diagnostic SEP, mais pourra ponctuellement la compléter. Les dernières évolutions permettent désormais d'obtenir des mesures fiables des couches plus profondes de la rétine. Ces mesures mettent à jour d'intéressantes corrélations entre l'épaisseur des couches plus profondes, l'activité inflammatoire observée par IRM ainsi que le taux de poussée.
Les études à venir devront permettre d'établir dans quelle mesure la TCO est appropriée pour cerner l'activité de la maladie au cours de son évolution.

La TCO ne pourra pas intégrer les pratiques cliniques courantes dans un futur proche. Toutefois, elle joue déjà un rôle essentiel dans l'étude des traitements. Récemment, une étude de phase II a pu montrer grâce à la TCO que l'érythropoïétine (EPO), administrée en complément de la cortisone, pouvait freiner la diminution de la couche de fibres nerveuses rétiniennes. Dans le cadre d'études similaires, il est très probable que la TCO soit régulièrement utilisée dans un futur proche, et qu'elle contribue de manière décisive à mettre au point de nouvelles substances et à en contrôler l'efficacité.

Texte: Dr Sven Schippling, médecin-chef et responsable adjoint clinique, CHU de Zurich

POUR PLUS D'INFORMATIONS

Depuis des années, le Dr. Sven Schippling travaille sur l'imagerie appliquée à la sclérose en plaques, notamment sur la tomographie par cohérence optique. Pour toutes vos questions, vous pouvez le contacter à l'adresse suivante:
Universitätsspital Zürich, Dr. Sven Schippling,
Abteilung für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose Forschung (nims), Klinik und Poliklinik für Neurologie,
Frauenklinikstrasse 26, 8091 Zurich.
E-Mail: sven.schippling@usz.ch

«PERMETTRE À TOUS DE VOYAGER SANS CONTRAINTE»

En tant que cheffe de la division Voyageurs des Chemins de fer fédéraux suisses, Jeannine Pilloud pose les jalons pour que les voyages en train soient synonymes de qualité – pour les personnes en situation de handicap également. Entretien avec une manager de haut niveau.

Vous êtes à la tête de la division Voyageurs des CFF. Quelles sont vos responsabilités?
Il nous incombe de transporter quotidiennement un million de clients d'un point A vers un point B, en répondant aux exigences de qualité, dans une atmosphère aussi agréable que possible. Tous les jours, nous nous nous engageons afin d'être à la hauteur des exigences, même si ce n'est pas toujours facile. La division Voyageurs compte quelque 13'000 salariés. Une grande partie d'entre eux sont sur le terrain; sept collaborateurs sur dix travaillent par équipe afin d'assurer l'exploitation 24 heures sur 24.

Que font les CFF pour faciliter les voyages en train aux personnes avec un handicap?
Lorsque l'on parle de handicap, on pense le plus souvent à des personnes à mobilité réduite. Nous attachons une très grande importance à élaborer des concepts pour différents types de handicaps, comme pour les personnes souffrant de troubles auditifs ou visuels. Nous ne nous contentons pas de respecter la loi, notre objectif est de garantir l'ensemble de la chaîne du voyage. Les collaborateurs formés de notre plate-forme Call Center Handicap CFF, accessible gratuitement tous les jours au 0800 007 102 de 6h à 22h, aident les personnes en situation de handicap à planifier leurs voyages et à gérer les correspondances. La possibilité, pour les personnes accompagnantes, de voyager gratuitement, vise également à faciliter le voyage.

Comment se déroule l'aide à l'embarquement et au débarquement?
Toute personne appelant le Call Center Handicap CFF pour annoncer son voyage au moins une heure avant le départ de son train peut partir du principe qu'une aide appropriée sera fournie sur place. Nous proposons également ce service dans des

Jeannine Pilloud,
Tête de la division Voyageurs des CFF.

gares qui ne sont normalement pas desservies. Nous sommes probablement la seule entreprise ferroviaire au monde permettant de demander et d'obtenir une aide à l'embarquement et au débarquement dans un délai aussi court. En 2012, ce service a été sollicité 120'000 fois, ce qui correspond en moyenne à 330 prestations d'aide par jour, soit une toutes les 3 à 4 minutes. Le service est assuré par nos assistants de mobilité formés ou par nos agents de contrôle. Par ailleurs, ce service est également proposé dans de nombreux trains régionaux dans lesquelles il n'y a normalement pas de contrôleur. C'est ainsi que nous sommes en mesure de garantir l'accessibilité pour tous sur l'ensemble du territoire.

Une personnes de votre entourage direct souffre de sclérose en plaques. Cela vous a-t-il rendue plus sensible à la problématique du voyage pour les personnes handi-capées?
C'est une question qui me tient à cœur, car je suis une personne très attentive qui réfléchit beaucoup. Par ailleurs, je ne fais pas de distinction entre les personnes valides ou non. J'appartiens à une génération marquée par le scandale du médicament thalidomide, responsable d'un grand nombre de malformations chez les enfants. Ils jouaient, tout comme nous, mais différemment. C'est pourquoi j'ai été sensibilisée très tôt. Bien évidemment, je suis encore plus attentive aux détails depuis que je suis confrontée à un cas de SEP dans mon entourage proche. Je porte un autre regard, non seulement sur les gares et les trains, mais aussi sur le monde en général.

Les possibilités de voyager pour les personnes à mobilité réduite n'ont cessé de s'améliorer. Où voyez-vous encore des potentiels d'optimisation?
Les réflexions que nous menons actuellement à ce sujet se concentrent surtout sur l'évolution démographique. Une population vieillissante entraîne davantage d'exigences comme un besoin de place supplémentaire dans les transports publics pour les aides à la mobilité comme par exemple, les déambulateurs. J'attache également une très grande importance lorsque des toilettes accessibles en fauteuil roulant sont prévues, à ce qu'elles permettent de vider facilement un sac collecteur d'urine. C'est pourquoi nos spécialistes des voyages accessibles pour tous sont associés très tôt à la planification, tout comme les organisations représentant les personnes avec un handicap. Les trains que nous concevons actuellement entreront en service dans deux ans et circuleront ensuite pendant une trentaine voire une quarantaine d'années.

Auriez-vous un conseil à donner aux personnes handicapées qui n'osent pas encore emprunter les transports publics?
Je leur conseillerais de commencer par de petits trajets et d'élargir peu à peu leur périmètre. J'invite par ailleurs toutes les personnes concernées à s'informer par téléphone ou par Internet et à solliciter nos services.

Interview: Erica Sauta, Photo: CFF

MOBILITÉ POUR TOUS

La mobilité améliore la qualité de vie. Ces dernières années, de nombreux efforts ont été faits pour aider les personnes handicapées à accéder plus facilement aux transports en commun. Voici un aperçu des principales offres.

Beaucoup de personnes handicapées privilégient les transports en commun pour se déplacer d'un point A vers un point B, que ce soit pour des raisons de santé ou des raisons financières. Par rapport au passé, les conditions pour faciliter le voyage se sont considérablement améliorées, notamment grâce à l'intervention des responsables politiques. Depuis 1998, la législation suisse exige que les besoins des personnes à mobilité réduite soient pris en compte de manière appropriée par les transports publics. Une autre base essentielle pour ces optimisations est la loi sur l'égalité pour les personnes handicapées en vigueur depuis 2004 et qui comporte des dispositions d'exécution pour les transports publics. Ainsi, d'ici à 2024, tous les modes de transport devront pouvoir être utilisés de la même manière par tous les voyageurs.

Voyager en train

Les Chemins de fer fédéraux suisses (CFF) proposent aux personnes handicapées différents services et prestations qui leur permettent de voyager confortablement, sans difficulté et de manière autonome. Les offres prennent en compte différents types de handicap (moteur, visuel et auditif). Les CFF proposent une brochure et des informations très claires sur leur site Internet quant à toutes les formes d'assistance, les tarifs réduits ainsi que la possibilité pour un accompagnant de voyager gratuitement (carte d'accompagnement).

Aperçu des principales prestations proposées:

- Aide à l'embarquement et au débarquement en gare d'appui
- Renseignements sur l'accessibilité des gares et des trains
- Conseils pour choisir les trains les mieux adaptés
- Enregistrement d'ordres permanents pour les personnes empruntant régulièrement les transports publics
- Renseignements sur les facilités de voyager en Suisse
- Renseignements sur les facilités de voyager à l'étranger

Pour bénéficier de l'aide à l'embarquement et au débarquement dans les quelque 160 gares d'appui, les voyageurs handicapés peuvent appeler gratuitement le Call Center Handicap CFF au 0800 007 102 ou adresser un e-mail à mobil@cff.ch. Le Call Center Handicap CFF permet également d'obtenir des informations sur l'accessibilité des gares et des trains ainsi que les services de SOS-Aide en Gare. Ces prestations sont gratuitement proposées à tous les voyageurs qui ont besoin d'une assistance ou qui se retrouvent dans une situation difficile. Les personnes travaillant pour SOS-Aide en Gare sont aisément reconnaissables grâce à leurs gilets oranges ou bleus.

Voyager en tramway, en bus, en car postal

Les informations sur les possibilités de voyage en tramway, bus ou car postal peuvent s'obtenir auprès des CFF ou auprès des opérateurs de transports locaux ou régionaux. Il est également possible d'obtenir une liste de toutes les possibilités de voyage pour les personnes en fauteuil roulant auprès du Bureau Suisse Transports publics accessibles (TPA).

Services de transports

Tous les cantons disposent d'un réseau assez dense de services de transports pour les personnes handicapées. Il s'agit de solutions de remplacement couvrant les trajets pour lesquels les transports publics ne sont pas encore adaptés pour ces dernières. Une liste complète des services de transports pour les personnes handicapées (avec les horaires d'activité, les numéros de téléphone et d'autres informations) est également disponible auprès des CFF.

Office spécialisé en voyage pour personnes handicapées et la branche du tourisme

Outre les CFF, l'organisme spécialisé Mobility International Suisse (MIS) peut apporter une aide précieuse aux personnes souhaitant voyager en Suisse ou à l'étranger. La principale mission de MIS consiste à collecter dans le monde entier des informations sur les voyages accessibles à tous et à les transmettre aux personnes intéressées (cf. interview dans FORTE 3 2011). MIS s'efforce aussi de faire intégrer ces informations dans les publications existantes.

Texte: Erica Sauta

LIENS UTILES

- Bureau Suisse Transports publics accessibles: **www.boev.ch**
- Office fédéral des transports (OFT): **www.bav.admin.ch/mobile**
- Horaires indiquant les offres accessibles en chaise roulante: **www.tableaux-horaires.ch**
- CFF, Voyageurs avec handicap: **www.cff.ch/mobil**
- Mobility International Suisse (MIS), Office spécialisé en voyages pour personnes handicapées et la branche du tourisme: **www.mis-ch.ch**
- Places de stationnement pour handicapés: **www.placehandicape.ch**
- Toilettes pour handicapés: **www.wc-guide.ch**
- Société suisse de la sclérose en plaques, dans la rubrique Sclérose en plaques: **www.sclerose-en-plaques.ch**
- Système de clés assurant la fermeture d'installations sans obstacles: **www.eurokey.ch**

RÉVISION 6B DE L'AI

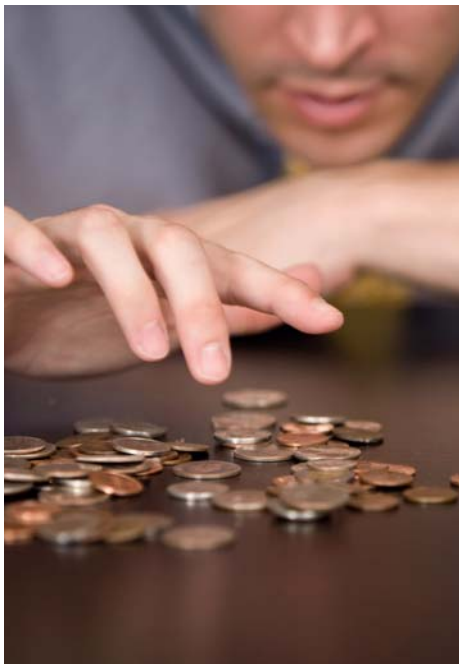
Le dossier de la révision 6b de l'AI n'a pas pu être bouclé lors de la dernière session de mars. Le Conseil des Etats a maintenu des divergences importantes avec la version du Conseil national. Cette chambre reprendra le dossier lors de la session de juin. Les organisations de personnes en situation de handicap sont déçues de l'évolution des travaux.

Le Conseil des Etats a suivi le Conseil national en acceptant de diviser le projet de révision 6b de l'AI en deux et de renoncer aux coupes des rentes pour les enfants et pour les frais de voyage. Seul le nouveau système linéaire des rentes devrait entrer en vigueur. Il a ainsi été tenu compte de l'évolution positive des finances de l'AI relevée par le Conseiller fédéral Alain Berset.

Maintien des économies

Pour le reste, la Chambre des Cantons a maintenu ses demandes d'économies. Et celles-ci se feront sur le dos des personnes les plus lourdement handicapées. En effet, les sénateurs ont choisi de garder l'octroi d'une rente entière à partir d'un degré d'invalidité de 80%. La Chambre du peuple avait accepté une motion Christian Lohr maintenant la situation actuelle de la rente entière à partir de 70% de degré d'invalidité.

Le Conseil des Etats a également maintenu sa position de n'appliquer le nouveau système qu'aux nouvelles rentes. Les droits acquis seraient ainsi garantis, selon l'avis des sénateurs. Mais le système n'est



pas garanti de manière systématique, sauf pour les plus de 55 ans. Ainsi, tout changement de 5% du degré d'invalidité ferait passer le rentier dans le nouveau système linéaire des rentes. Celui qui aujourd'hui a 75% de rente avec un degré d'invalidité de 62% verrait sa rente diminuer à 70% si son degré d'invalidité venait à augmenter à 70%. Enfin, le Conseil des Etats s'est aussi prononcé pour un mécanisme d'intervention automatique en cas de péjoration des finances de l'AI.

Le dossier retourne maintenant au Conseil national qui se prononcera sur les divergences qui subsistent lors de la session du mois de juin.

Pour les organisations de personnes en situation de handicap regroupées au sein de l'association «Non au démantèlement de l'AI» – dont la Société SEP –, la question d'un référendum est toujours d'actualité. Les économies prévues par le Conseil des Etats sont de l'ordre de 70 millions, à la charge uniquement des personnes les plus fortement touchées dans leur santé. Une décision sera prise à l'issue de la session de juin, pour autant que les deux Chambres aient pu trouver un terrain d'entente. *mry*

PS: Consultez aussi notre site internet sous www.sclerose-en-plaques.ch dans la rubrique Actualités

ASSISTANCE À DOMICILE
pour la ville et la campagne

Des soins professionnels qui vous gardent en sécurité
Nous maintenons votre qualité de vie dans votre environnement familier – jour & nuit, également les week-ends – par des prestations adaptées à vos besoins et vos habitudes!

Assistance à domicile pour vous dans toute la Suisse
Soins, accompagnement et aide au ménage par un seul prestataire.
Depuis plus de 25 ans nous attachons une grande importance à la qualité et au professionnalisme – reconnue par toutes les caisses maladie – tarifs officiels.

Voulez-vous en savoir plus sur nous et nos prestations dans votre région? **Tel. 0844 77 48 48**

La nostra filiale nel Canton Ticino: **Tel. 091 950 85 85**

Soins à domicile privés

www.homecare.ch

NOUVEAU DROIT DE LA PROTECTION DE L'ADULTE EN VIGUEUR DEPUIS 2013

Le droit de la protection de l'adulte remplace le droit des tutelles quasiment inchangé depuis 1912 et souvent inadapté aux conditions de vie actuelles. La nouvelle réglementation tient compte de l'évolution de la société, renforçant le droit à l'autodétermination ainsi que la responsabilité individuelle.

Lorsque la maladie, un accident ou l'âge affecte la capacité de discernement, il devient totalement ou partiellement impossible de prendre des décisions, puis de les appliquer. Qui défend alors les intérêts des adultes concernés, gère leur patrimoine et se préoccupe de leur situation? Afin d'assurer le respect de la volonté du patient, une personne physique ou morale peut être désignée par anticipation pour réaliser certaines tâches. La nouvelle réglementation reconnaît le mandat pour cause d'inaptitude et les directives anticipées du patient, à condition toutefois que ces dispositions existent sous forme écrite et signée.

Mandat pour cause d'inaptitude

Le mandat pour cause d'inaptitude permet de confier à une personne donnée des charges définies, comme par exemple la gestion du patrimoine, la représentation auprès de tiers ou l'assistance personnelle. Pour le conjoint ou le partenaire enregistré d'une personne incapable de discernement, la nouvelle réglementation prévoit un droit de représentation juridique du moment qu'il y a ménage commun ou qu'est apportée une aide personnelle régulière. Ce droit de mandataire concerne uniquement les actes juridiques nécessaires à la satisfaction des besoins de la personne ou à la gestion de son patrimoine. Par ailleurs, l'autorité de protection de l'adulte est responsable si aucun mandat pour cause d'inaptitude ne prévoit d'autre disposition.

Directives anticipées du patient

Ces directives permettent d'anticiper toute incapacité de discernement en prenant certaines décisions importantes. Les patients peuvent ainsi exprimer leur conception personnelle de la dignité et définir notamment le type ou l'ampleur des mesures médicales compatibles avec leur conception d'une fin de vie digne. Il s'agit d'éviter les mesures non souhaitées et non de favoriser une médecine à la carte. Les directives anticipées du patient sont uniquement valables dans le cadre de l'ordre juridique et social – les souhaits allant contre la loi ou la morale (incitation à l'euthanasie active, opérations non indiquées sur le plan médical, etc.) ne sont donc pas pris en compte.

En Suisse, le droit de la protection de l'adulte offre une base juridique claire aux directives anticipées du patient. Ces dernières doivent être présentées sous forme écrite, datées et signées. Toute personne capable de discernement peut y indiquer les mesures médicales qu'elle accepterait en cas d'incapacité de discernement. Elle peut également désigner une personne physique qui décidera des mesures à prendre, avec ou sans l'avis du corps médical. Si aucun représentant n'est désigné, les personnes pouvant consentir à un traitement sont, dans l'ordre: le curateur ayant pour tâche de représenter le patient dans le domaine médical, son conjoint ou partenaire enregistré, la personne faisant ménage commun avec elle, ses descendants, ses parents et, enfin, ses frères et sœurs. Pour les membres de la famille, il est nécessaire qu'une assistance existe.

Les directives anticipées du patient sont contraignantes dès lors qu'elles n'éveillent pas de soupçon fondé et qu'elles ne contreviennent pas à la loi ou à la morale. Si des doutes fondés portent à croire que les directives anticipées du patient ne sont pas le fruit de son libre arbitre ou qu'elles ne correspondent pas à la volonté présumée du patient, elles sont invalidées. La personne formulant des directives anticipées a la possibilité de mentionner leur existence ainsi que leur lieu de dépôt sur sa carte d'assuré.

Texte: Erica Sauta en collaboration avec le Dr Jürg Gassmann, avocat
Photo: Ethan Oelman

DES QUESTIONS?

N'hésitez pas à contacter **l'Infoline SEP au 0844 737 463 du lundi au jeudi de 10h à 13h** (appel à tarif préférentiel).

NOVARTIS SOUTIENT LE CONSEIL SOCIAL MOBILE

Pour de nombreuses personnes atteintes de SEP, les longs déplacements constituent un obstacle quasiment infranchissable. Le conseil social mobile répond au besoin de proximité entre personnes atteintes, proches et spécialistes. De Bâle à Lucerne en passant par Schaffhouse, les conseillers sociaux de la Société SEP interviennent sur 16 lieux. Grâce à son succès, cette offre n'a cessé d'être étoffée depuis son lancement en 2008. Depuis l'année dernière, le site de Martigny permet de couvrir le canton du Valais. Au début de l'année 2013, un autre conseil social mobile a vu le jour à l'hôpital cantonal d'Aarau. Les compétences du conseil social mobile concernent notamment le diagnostic SEP, l'activité professionnelle, les assurances sociales, les aides, les moyens de décharger les personnes atteintes de certaines tâches ainsi que le soutien financier.

Conseil social mobile: une offre de conseil sur un total de 16 lieux.

Un précieux soutien

En 2013, Novartis a financé le conseil social mobile de Coire et de Genève à hauteur de 60'000 francs. La Société SEP tient à remercier Novartis Pharma Suisse SA de son généreux soutien. *fdu*

DEUX TRAVAUX PRIMÉS

Dr Christoph Lotter, membre de la direction de la Société suisse SEP, Dr Alex Schmidlin, questeur et vice-président du Comité de la Société suisse SEP, Prof. Raija Lindberg, Dr Claudia Sievers, la lauréate, Prof. Ludwig Kappos, Dr Olivier Scheidegger, le lauréat, Prof. Kai Rösler, Dr Martin Traber de Biogen Idec Switzerland SA (de gauche à droite).

Le «Swiss Research Award for Multiple Sclerosis; Patronage: Swiss MS-Society, Sponsor: Biogen Idec» doté d'un montant de CHF 40'000 a récemment été décerné pour la cinquième fois pour des travaux issus du domaine de la recherche clinique.

Une fois encore, ce sont deux travaux de recherche suisses qui ont été primés. Les lauréats sont Claudia Sievers de Bâle, et Olivier Scheidegger de Berne ainsi que leur équipe de recherche respectives. *rmu*

UN CHÈQUE SPORTIF

Le «Lausanne walking» 2012 aura été la manifestation phare de l'action «Sport pour SEP» menée par Merck Serono en faveur de la Société SEP. Au final, c'est un chèque de CHF 10'204 qu'a reçu la responsable du Centre romand SEP, Monique Ryf Cusin, lors de la cérémonie des mérites sportifs lausannois.
Durant l'année 2012, Merck Serono a dressé son «panier de basket» lors de la journée lausannoise du vélo, au Lausanne walking et pour le Lausanne Marathon. Pour chaque panier réussi, elle s'est engagée à verser CHF 5 en faveur d'actions sportives pour les personnes atteintes de SEP. Au Lausanne walking, plus de 200 inscriptions ont été enregistrées, marquant ainsi un nouveau record.
Nous remercions très chaleureusement la direction de Merck Serono pour le financement de cette action en faveur de la SEP qui va se répéter en 2013. Et un grand merci également à toutes les personnes qui ont contribué à ce beau succès! *mry*

Sergei Aschwanden, Doris Seltenhofer, Marc Vuilleumier et Monique Ryf Cusin, respectivement parrain de l'action, managing direction de Merck, municipal lausannois des sports et responsable du Centre romand SEP.

MERCI AUX BÉNÉVOLES

C'est à nouveau au bord du lac Léman, à Vidy, que les bénévoles du séjour en groupe se sont retrouvés le 24 janvier 2013 pour partager un bon repas. L'occasion pour la Société SEP de les remercier chaleureusement pour leur travail et leur engagement qu'ils renouvellent année après année.
Le séjour en groupe 2012 s'est déroulé aux Diablerets, à l'Hôtel des Sources, dans de très bonne conditions. 11 personnes fortement atteintes étaient entourées par une vingtaine de bénévoles et par deux infirmières.
L'engagement des bénévoles est essentiel pour le succès des séjours en groupe. C'est avant tout grâce à eux que les personnes fortement handicapées peuvent prendre une bouffée d'air frais loin de leur quotidien. C'est aussi un moment important pour les proches qui peuvent ainsi se ressourcer.
Afin que ces volontaires vivent leur bénévolat dans de bonnes conditions, la Société SEP propose une large palette de cours et formation. Soins de base, kinesthésique ou encore conduite de bus – les bénévoles ont le choix. Merci à eux pour leur engagement! *mca*

Photo de groupe des bénévoles du séjour de 2012 – bonne humeur et convivialité.

VIVRE, C'EST S'AVENTURER VERS L'INCONNU

DANS LA NEIGE, SOUS LE SOLEIL, OÙ LE VENT NOUS EMPORTE...

STEPHANIE, 25 ANS

Ceci est la devise de Stephanie pour vivre avec la SEP. Avec des symptômes qui vont et viennent, il est impossible de prévoir ce qui va se passer.

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

journée mondiale de la SEP
29 MAI 2013

PARTICIPE ET PARTAGE AVEC NOUS...

TA DEVISE PERSONELLE

Aide-nous à faire prendre conscience ce que signifie une vie avec la SEP. A l'occasion de la journée mondiale de la SEP, des devises personnelles significatives seront récoltées dans le monde entier en faveur des personnes atteintes par la maladie.

Apporte ton soutien et partage ta devise personnelle. Chaque citation déposée via Facebook, Twitter, Instagram et sur notre site internet compte pour un don! Merci pour ton soutien!

Rendez-vous sur www.sclerose-en-plaques.ch

genzyme A SANOFI COMPANY · biogen idec · Merck Serono · MERCK · Bayer HealthCare · Bayer Schering Pharma

La journée mondiale de la SEP est coordonnée par la Fédération internationale de la sclérose en plaques. Copyright Fédération internationale de la sclérose en plaques 2013

SAMEDI 1ER JUIN 2013

54ÈME ASSEMBLÉE GÉNÉRALE À LUCERNE

La Société SEP est heureuse d'inviter ses membres à l'occasion de sa 54e assemblée générale ordinaire qui se tiendra cette année le samedi 1er juin au Musée Suisse des Transports à Lucerne. L'assemblée débutera par la partie statutaire, suivie d'un exposé ainsi que des traditionnels hommages et anniversaires des Groupes régionaux. La remise symbolique du chèque de la journée du risotto de la Guilde 2012 est également inscrite au programme. Le Prix SEP sera ensuite remis pour récompenser l'engagement remarquable d'une personne ou d'un groupe au service des personnes atteintes de SEP. Avec le quatuor des «Taschensymphoniker», le programme de divertissements sera non seulement musical, mais aussi littéraire avec la lecture de textes variés, drôles ou plus sérieux. Le repas de midi sera l'occasion d'échanger et de faire de nouvelles connaissances. En guise de remerciement pour leur fidélité, les membres de la Société SEP bénéficieront d'une entrée demi-tarif au Musée Suisse des Transports. *fdu*

SAMEDI 7 SEPTEMBRE 2013

RISOTTO POUR TOUS!

Le samedi 7 septembre 2013, dans de nombreuses villes suisses, l'ordre du jour sera le suivant: «La Guilde se met aux fourneaux pour la bonne cause!» Les cuisiniers de la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers sortiront leurs batteries sur la place publique pour proposer aux passants un délicieux risotto. Toutes les personnes qui en dégusteront une portion participeront également à une bonne action: les recettes de cette opération de collecte de fonds, qui se déroulera dans une quarantaine de lieux, seront reversées à la Société SEP, aux Groupes régionaux SEP ainsi qu'à d'autres œuvres de bienfaisance. Voilà déjà 16 ans que la Guilde des Restaurateurs-Cuisiniers et la Société SEP sont associées pour cette occasion qui a permis de récolter en tout, 1,4 million de francs. L'an passé, le montant des dons s'élevait à 67'000 francs qui ont pu être affectés à la recherche SEP ainsi qu'à différents projets. La Société SEP tient à remercier tous les cuisiniers pour leur engagement fidèle et précieux. *ckn*

9 NOVEMBRE 2013

SEP YOUTH FORUM

Être jeune et profiter de la vie malgré un diagnostic de SEP, difficile à accepter: tel est le défi qui se pose aux jeunes adultes touchés par cette maladie. Une journée durant, le SEP Youth Forum permet à ces derniers de partager leur expérience, d'échanger avec d'autres jeunes, d'enrichir leurs connaissances et de faire part de leurs attentes envers la Société SEP.

Afin de toucher le plus grand nombre possible de jeunes adultes souffrant de SEP en Suisse, le SEP Youth Forum du 9 novembre 2013 sera organisé simultanément à Lausanne, Lugano et Zurich autour des thèmes qui préoccupent le plus les jeunes touchés par cette maladie. Le coup d'envoi du forum sera donné par un exposé. Dans le cadre de différents ateliers menés par des spécialistes reconnus, les participants auront ensuite la possibilité de poser des questions, d'échanger et de discuter.
Cette année, les participants constitueront simultanément le groupe de résonance SEP, un organe temporaire de la Société SEP. Ils disposeront ainsi d'une plateforme qui leur permettra de s'investir activement et d'adresser leurs propositions, idées ou souhaits à la Société SEP. L'accent sera mis sur les possibilités d'échange et les réseaux, plus spécifiquement pour les jeunes adultes atteints de SEP. Les suggestions seront collectées et les besoins concrets seront ensuite transmis au Comité de la Société SEP.
Les proches des personnes souffrant de SEP sont aussi invités à participer à cette journée. Au terme de l'exposé d'introduction, ils auront la possibilité d'aborder les thèmes qui leur sont chers en présence de spécialistes. Ils seront en outre aussi invités à faire part de leurs attentes envers la Société SEP.

Texte: Kathryn Schneider, responsable du service savoir & information

Complément d'information et inscription: www.sclerose-en-plaques.ch dans la rubrique Nos offres, 021 614 80 82, info@sclerose-en-plaques.ch

COURS ET FORMATION JUILLET À SEPTEMBRE 2013

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

JOURNÉE DÉCOUVERTE

25 SEP et alimentation (P)
Karine Gendre, diététicienne diplômée
Musée de l'alimentation, 1800 Vevey
Jeudi 26 septembre, 9h30 – 16h45
CHF 40.00 par personne, repas compris

JOURNÉES DE FORMATION

21 Approche pratique des soins de base (B)
Francine Derriey, infirmière
Centre Le Courtil, 1180 Rolle
Jeudi 29 août, 9h30 – 16h30
Gratuit

23 Vivre les émotions (B)
Christine Burki, superviseure en travail psychosocial
Espace Pallium, 1003 Lausanne
Mardi 17 septembre, 9h00 – 12h00
Gratuit

SÉMINAIRES

22 Comment améliorer ma qualité de vie? (P)
Claude Vaney, neurologue et son équipe
Clinique Bernoise Montana, 3963 Crans-Montana du vendredi 13 septembre à 11h00 au dimanche 15 septembre à 16h00
CHF 240.00 par personne

24 Comment me mettre en valeur (P)
Stefania Di Pietrantonio, conseillère en image
La Longeraie, 1110 Morges
du vendredi 20 septembre à 9h30 au samedi 21 septembre à 16h00
CHF 160.00 par personne

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

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 professionnelles répond volontiers à vos questions.

Le comité du GR de Delémont passe le témoin au GR Jura des Espiègles – moment de convivialité et d'émotion.

UN GRAND GROUPE REGIONAL POUR LE JURA

Le canton du Jura ne compte désormais plus qu'un seul grand Groupe régional SEP, celui des Espiègles. A fin 2012, la fusion entre le groupe de Delémont et ce groupe a été consommée.

Les personnes atteintes de sclérose en plaques et les proches de la région ont désormais un grand groupe très actif – 27 membres et 17 bénévoles dont 5 personnes au comité – à disposition pour se rencontrer.

C'est l'annonce de la retraite de la présidente du groupe de Delémont – Alice Chavanne – qui a amorcé ce processus de fusion. Après 15 années de fidèles et loyaux services, elle a souhaité disposer d'un peu plus de temps pour elle et sa famille. La fusion est apparue comme la meilleure alternative pour continuer à offrir un espace de rencontre aux personnes touchées par la SEP. Du coup, une grande partie des bénévoles ont aussi suivi le mouvement.

Le Groupe régional de Delémont a vu le jour en 1987, à l'initiative de Pro Infirmis. Le premier président a été Willy Latscha, encore membre à ce jour du GR. Yvonne Richard, Jeannette Jecker et Alice Chavanne ont fait partie de l'équipe de base. Dès le départ, le groupe a offert un beau panel d'activités aux personnes intéressées. Visites, vacances à la Montagne de Douane, à Brienz, Valbella ou aux Diablerets, conférences, exposés, jeux, repas, échanges, difficile de résumer 25 ans d'existence en quelques lignes, mais que de beaux souvenirs!

Le groupe a permis aux personnes touchées par la SEP et à leurs proches de profiter d'échanges et de contacts sociaux extrêmement importants. La disponibilité des bénévoles a permis la création de belles amitiés, d'une solidarité et d'une reconnaissance réciproque, selon les termes d'Alice Chavanne.

A fin 2012, juste avant Noël, la présidente a pris congé de ses membres au cours d'un repas marqué par l'émotion. Elle s'est retournée avec plaisir sur les années passées à offrir de son temps – avec son mari – aux autres. Le passage du témoin au nouveau groupe s'est fait en début d'année lors d'un repas convivial à Courroux. La présidente du groupe élargi, Delphine Schmid, s'est réjouie de cette solution. Avec le comité du groupe des Espiègles, elle n'a pas juste accueilli les autres membres. Elle a profité de l'occasion pour changer un peu les habitudes et s'adapter aux uns et aux autres: les rencontres sont désormais organisées non plus en soirée, mais le mercredi après-midi à Delémont. Et l'accueil pour les nouveaux membres reste sous la dénomination «pause café», en plus petit comité. *mry*

Plus d'infos?
www.sclerose-en-plaques.ch dans la rubrique Échange

GR DE VEVEY RIVIERA ET PAYERNE: NOUVEAUX PRÉSIDENTS

Les Groupes régionaux des Rayons de Soleil de Vevey Riviera et des Courageux de Payerne ont accueilli chacun un nouveau président au début de l'année. L'occasion pour la Société SEP de leur souhaiter la bienvenue!

Jacques Zulauf et Claude Charmoy.

Gilles de Weck et Pierre Zwygart.

Président du GR de Vevey Riviera pendant deux ans, Gilles de Weck, cède sa place à Pierre Zwygart. Mais il reste en soutien comme vice-président. Du côté des Courageux, Claude Charmoy, président durant six ans, a passé le témoin à Jacques Zulauff. Claude Charmoy ne quitte pas non plus le navire et il reste comme bénévole du groupe.

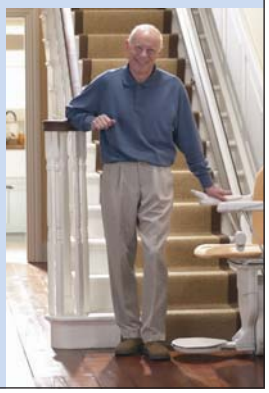
La Société SEP remercie très sincèrement toutes les personnes qui s'engagent année après année dans les Groupes régionaux de manière bénévole! *mni*

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

Le centre de repos et de vacances jouit d'un panorama féerique sur le lac de Zoug et le Rigi. Offrez-vous des moments de calme, de repos et de détente dans une atmosphère familiale et profitez des services de soins et d'encadrement médicalisés. Le centre Elisabeth dispose d'une infrastructure moderne intégralement accessible en fauteuil roulant.

- 39 chambres confortables avec lits médicalisés
- Salles pour séminaires et groupes
- Établissement de cure A | Soins infirmiers | No Spitex (services d'aide et de soins à domicile)
- Restaurant, café, terrasses ensoleillées
- Salle de soins et de remise en forme
- Sauna | Saunarium
- Places de stationnement réservées

Idéal pour les personnes à mobilité réduite et en fauteuil roulant.

Zentrum Elisabeth
Hinterbergstrasse 41
CH-6318 Walchwil
www.zentrum-elisabeth.ch
Télefon 041 759 82 82
Télefax 041 759 82 00
kontakt@zentrum-elisabeth.ch

mle_05.03.2013_tad

ACTIVITÉS DES GROUPES

Bienne
Rose-Marie Marro 032 342 05 36
10 – 15.06 Vacances en groupe – Autriche
24.08 Pique-nique cabane bourgeoi Brügg

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

Jura – Les Espiègles
Delphine Schmid 032 471 14 71
Le 3ème mercredi du mois à 14h
12.06 Pique-nique entre GR
20. ou 21.06 Cirque Knie
15.08 Pique-nique

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
09.07 Repas des vacances

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
14.06 Loto des brancardiers à Bourguillon
22.06 Pique-nique avec les Funambules

Fribourg – Groupe d'entraide «Les Funambules»*
Sophie Cherpillod 079 823 52 30
22.06 Pique-nique avec les Maillons

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.

Lausanne «Les Dynamiques»
Michel Pelletier 021 648 28 02 ou 079 617 04 75
13.06 Rencontre
27.06 Repas

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 de la Fondation de la Cassagne à Lausanne, renseignements au 021 653 60 85
Rencontres informelles à la Brasserie des Sauges le 2ème mardi du mois dès 19h30 renseignements au 021 320 95 76
21.06 Sortie surprise avec repas sur l'eau

Neuchâtel
André Muriset 032 753 65 50
08.08 Sortie en bâteau

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 au 079 716 09 87
15.06 Sortie à l'écurie
18.06 Fondue au bord du lac
07.07 Pique-nique
20.08 Sortie en bâteau
31.08 Marche en faveur de la SEP

La Chaux-de-Fonds
André Boegli 032 913 02 50
Eliane Perrin 032 968 76 93
20.06 Sortie après-midi à La Brévine – Les Cottards
15.08 Sortie à Saignelégier, Centre des loisirs

Payerne «Les Courageux»
Jacques Zulauff 026 668 21 37 ou 076 316 37 07
Christian Jeannin 026 660 08 86
*MC = maison de paroisse catholique
**MP = maison de paroisse protestante
06.06 Visite Papillorama ou Henniez ou Elsa
20.06 Broche Maison des Cadets

La Riviera «Rayons de Soleil»
Gilles de Weck 021 963 38 91
Rencontres 1 fois par mois pour échanges, bricolages, jeux ou sorties
11.06 Excursion au Moléson, fondue
09.07 Déjeuner estival, La Buritaz
13.08 Visite Ecole pour chiens d'aveugles, Brenles

Sion & environs
Hélène Prince 027 322 13 30
Juin (à définir) 30ème anniversaire du Groupe
Juillet (à définir) Sortie Mémorial Michelet
31.08 – 07.09 Semaine de vacances a Tessin

Valais «Les Battants»*
Suzana Fragoso 078 817 80 77
www.lesbattants.ch
Groupe piscine tous les mardis après-midi de 14h à 14h45
16.06 Grillades canadiennes, Torgon

Yverdon-les-Bains/Nord vaudois
Jean-Paul Giroud 024 425 33 36 ou 079 561 69 50
Réunion mensuelle tous les 1er mardis du mois. Tous les lundis matin: Hippothérapie Cours d'aquagym à la piscine d'Yverdon avec physiothérapeute à 19h les 21.06 et 28.06 – autres dates en attente
20.06 Sortie, Le Moléson
11.07 Sortie, Les Croisettes
22.08 Sortie familiale

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

Groupe autogéré «Les Mésanges», Val-de-Travers*
Mme Claude Bieler 032 860 12 77
Groupe d'échange se réunissant tous les 1er jeudis de chaque mois à la cure de Môtiers, à 15h
de bénévoles extérieurs

A LA RENCONTRE DE VIKTOR RÖTHLIN

Le palmarès du marathonien Viktor Röthlin est impressionnant: champion d'Europe en titre, médaille de bronze aux Championnats du monde de 2007, médaille d'argent aux Championnats d'Europe de 2006, sixième place aux Jeux olympiques de 2008, plusieurs titres de champion de Suisse… En 2014 à Zurich, lors des Championnats d'Europe, il est bien décidé à défendre son titre.

Viktor Röthlin défendra encore son titre de champion d'Europe à Zürich en 2014.

Monsieur Röthlin, à quand remonte votre découverte de la course à pied?
Enfant déjà, j'aimais bien faire la course avec mes petits voisins. À l'école primaire, toute la classe participait chaque année au cross scolaire d'Obwalden. J'ai gagné cette épreuve quand j'avais 12 ans. Un camarade d'école m'a ensuite convaincu de rejoindre la section d'athlétisme d'Alpnach. J'ai alors commencé à travailler avec un entraîneur et j'ai régulièrement pris part à des compétitions.

Depuis plusieurs années, vous faites partie des meilleurs marathoniens du monde. En 2010, vous avez été sacré champion d'Europe à Barcelone et vous détenez toujours le record suisse du marathon. Quel titre visez-vous à présent?
Je fais actuellement mon tour d'honneur. Comme les Championnats d'Europe se dérouleront à Zurich en 2014, j'ai décidé de continuer à courir jusque-là. Que peut-on imaginer de plus beau que de courir son dernier marathon devant son public!

À quels marathons participerez-vous cette année? Combien de temps avant le départ commencez-vous à vous préparer? À quoi ressemble un entraînement?
Le 3 mars, j'ai participé au marathon du lac Biwa au Japon. À l'automne, je prendrai part pour la première fois au marathon de la Junfgrau. La préparation débute 14 semaines avant la course. Je ne vais pas rentrer dans les détails, ça prendrait bien trop de temps. Pour résumer, je m'entraîne sur 13 unités de préparation qui m'amènent à courir entre 200 et 210 km par semaine. L'unité la plus longue correspond à une distance de 40 km. Quant à la plus rapide, je l'effectue à une moyenne de 23 km/h.

Vous donnez également des conférences et organisez des ateliers. Qu'est-ce qui vous plaît dans cette activité?
La carrière d'un sportif de haut niveau peut vite toucher à sa fin. En 2009 j'en ai fait l'expérience à mon corps défendant avec une double embolie pulmonaire. C'est pourquoi j'ai toujours veillé à avoir un pied d'appui en dehors du sport. J'ai donc suivi une formation de physiothérapeute et fondé ma société, «VIKMOTION», à travers laquelle j'essaie d'insuffler du mouvement dans la vie de Monsieur et Madame Tout-le-monde. Je le fais par des conférences, des ateliers et des semaines de vacances. Et tout ça me procure un immense plaisir!

Après les Championnats d'Europe de 2014 à Zurich, vous avez prévu de mettre un terme à votre carrière de marathonien. Comptez-vous rester fidèle à la course à pied? Vers quels nouveaux défis allez-vous vous tourner?
Je resterai sûrement fidèle à la course à pied et continuerai à développer les activités autour de VIKMOTION.

Pour les personnes atteintes de sclérose en plaques, venir à bout du quotidien s'apparente souvent à une épreuve d'endurance. Quels conseils pourriez-vous donner en matière d'endurance et de limites physiques?
Le corps humain est fascinant. Sa capacité de s'adapter aux sollicitations qui le mettent à l'épreuve est incroyable. Malheureusement, quand quelque chose se produit de manière récurrente, notre corps s'habitue et ne réagit plus comme la première fois. Il est donc très important de sans cesse confronter le corps à de nouvelles sollicitations. C'est ainsi qu'il reste constamment en éveil et peut s'adapter. Les coups du sort ne doivent pas faire perdre la joie du sport. Le mouvement favorise en effet le bien-être physique et mental et permet de mieux surmonter les obstacles du quotidien.

Interview: Erica Sauta
Photo: Viktor Röthlin

MOBILITÀ

Care lettrici, cari lettori

qual è il vostro grado di mobilità? Secondo l'Ufficio federale di statistica, oltre mezzo milione di persone in Svizzera è affetto da gravi disabilità (stima per l'anno 2010, www.bfs.admin.ch). Dal 1999 la Costituzione federale della Confederazione Svizzera sancisce le pari opportunità delle persone con e senza disabilità e il diritto per tutti di partecipare alla vita sociale, inclusa anche la mobilità.
Quante volte saliamo in auto, sul treno, in tram o ci spostiamo da A a B senza quasi soffermarci a pensare che molte persone faticano o sono impossibilitate a svolgere queste attività per noi così naturali? Il tema del nostro reportage è proprio la mobilità. Vi racconteremo delle iniziative delle FFS a favore delle persone con limitazioni fisiche per permettere loro di viaggiare, delle prestazioni di aiuto che ci si può attendere, degli uffici a cui ci si può rivolgere.
Anche nella quotidianità di Stéphanie Fracheboud la mobilità è importante. Un ritratto toccante di questa famiglia mostra come, in presenza di limitazioni della mobilità, lo svolgimento delle normali attività quotidiane diventi una sfida. Adeguare la quotidianità familiare alla SM è faticoso. A questo riguardo la Società svizzera SM può prestare un aiuto importante, oltre a promuovere la qualità di vita dei malati nel loro contesto.
Grazie per il vostro sostegno!
Cordiali saluti

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO
Centro SM e manifestazioni 26

REPORTAGE
Ritratto di Stéphanie Fracheboud 27

VIVERE CON LA SM
Tomografia ottica a coerenza di fase 28
Mobilità per tutti 29
Revisione 6b dell'AI 30
Il diritto di protezione degli adulti 30

AGENDA
Assemblea generale 31
SM Youth Forum 31
Giornata mondiale della SM 2013 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
9 giugno: visita a casa vinicola
21 luglio: merenda a Luino

CENTRO SM E MANIFESTAZIONI

Giornate informative, attività di pubbliche relazioni e di sensibilizzazione della popolazione o sociali. Queste sono le manifestazioni che il Centro SM, e più in generale la Società SM, organizzano annualmente.

Attività di sensibilizzazione: alcuni podisti vengono informati durante la straLugano.

Le manifestazioni hanno lo scopo di informare: persone con SM, parenti, specialisti, interessati, ma anche l'opinione pubblica in generale. Il Centro SM di Lugano-Massagno è attivo sul territorio ticinese e organizza annualmente diversi eventi a favore delle persone con SM o atti a sensibilizzare l'opinione pubblica. In generale l'offerta annuale si divide in:

Giornate/serate informative
Esse comprendono le manifestazioni che vengono concepite e sviluppate per informare le persone con SM, i loro parenti e altre persone interessate. È ormai diventata una tradizione la mattinata informativa organizzata in collaborazione con l'Ospedale Regionale di Lugano sulle novità terapeutiche nella SM a fine novembre, ma oltre a quest'ultima, il Centro SM ha previsto quest'anno un'altra serie di appuntamenti da non perdere. Sono ormai quasi giunte al termine le serate previste con il Club della Risata Ticino, durante le quali le persone con SM e i parenti interessati hanno potuto – e potranno ancora il 15.5 e il 29.5 – sperimentare l'effetto positivo della risata. È ormai alle spalle anche la ricca giornata sulla fisioterapia e l'ippoterapia organizzata al Centro terapeutico ATRE di Claro, dove si è potuta capire l'importanza dell'approccio fisio- e ippoterapico del paziente con SM. Sono invece ancora in programma l'SM Youth Forum, ovvero il primo forum ticinese per i giovani colpiti da SM, che si svolgerà il 9 novembre 2013 e la classica conferenza di fine novembre, quando il Dr.med. Claudio Gobbi e la Dr.ssa Chiara Zecca illustreranno le già conosciute nonché le nuove possibilità terapeutiche nella SM.

Attività di pubbliche relazioni e di sensibilizzazione della popolazione
Informare l'opinione pubblica sulle difficoltà delle persone con SM per sensibilizzarla in modo che possa conoscere e capire meglio la malattia, è uno dei vari scopi della Società SM. Le attività di pubbliche relazioni (PR), che possono variare da manifestazioni di piazza (come stand), a eventi di beneficenza, al lavoro con i media, sono quindi volte a questo scopo. Prima tra tutte, è la giornata mondiale della SM. Essa è stata creata appositamente per attirare lo sguardo dell'opinione pubblica sulla SM. Quest'anno cadrà il 29 maggio. Ma quest'ultima non sarà l'unica data in cui il Centro SM proporrà qualcosa di speciale. Come l'anno scorso, infatti, il Centro SM si sta allenando per partecipare alla straLugano, che si terrà il 28 e 29 settembre prossimi, una manifestazione che ha un risvolto di pubblico eccezionale e che permetterà di lanciare un messaggio importante a favore delle persone con SM.

Manifestazioni che promuovono la socialità
I gruppi regionali, gestiti dai volontari della Società svizzera SM, sono sempre impegnati per offrire alle persone con SM dei momenti di socialità: pranzi, gite, cene, teatri e addirittura vacanze! Essi si ritrovano soprattutto nei fine settimana e sono un punto di contatto e di scambio per le persone colpite da SM e i familiari nel Sottoceneri e nel Sopraceneri e Moesano. Ore spensierate, discussioni con altre persone e un'atmosfera allegra sono i punti fermi delle attività proposte. I loro recapiti e gli appuntamenti dei prossimi mesi si possono leggere a pagina 25. Oltre alle manifestazioni correnti dei gruppi regionali e in collaborazione con il gruppo Regionale Sottoceneri, il Centro SM propone anche il Centro d'incontro di Agno. Aperto tutti i giovedì pomeriggi da settembre a giugno, dalle 14.00 alle 17.00, esso è un luogo di aggregazione per le persone con SM. Le attività proposte variano dalla cucina, ai lavori manuali, ai giochi di società e molto altro ancora. Gli interessati possono contattare il Centro SM per iscriversi (ai presenti viene chiesta una tassa di partecipazione per pomeriggio di CHF 5).

Testo: Cristina Minotti, Responsabile Centro SM

Stéphanie Fracheboud: un futuro incerto.

STÉPHANIE FRACHEBOUD CONSERVA LA SUA FORZA

I primi strani sintomi sono comparsi nell'autunno 2006, dopo la nascita di Viviane. Nel 2008 sono tornati più forti. Infine la diagnosi: sclerosi multipla. Da allora le possibilità di movimento di Stéphanie Fracheboud, 33 anni, sono diminuite notevolmente.

All'indirizzo di Martigny che ci è stato fornito ci viene incontro Yann con le sue due figlie. Il marito di Stéphanie Fracheboud sta uscendo per portare a scuola Viviane, 7 anni e mezzo, e la sorella Louise, che a breve ne compirà 5. La giovane madre non può purtroppo accompagnarli, perché la sclerosi multipla l'ha resa troppo lenta nella deambulazione.
Stéphanie ci aspetta quindi sulla porta di casa. Busto eretto, espressione determinata e volto sorridente. È da qualche mese che la famiglia Fracheboud vive in questo appartamento luminoso, dove le due bambine hanno molto spazio e un piccolo giardino per giocare e dove l'ascensore ha restituito a Stéphanie un po' di libertà. Quando nel 2011 si è rivolta alla Società SM, viveva con la sua famiglia in un appartamento di un palazzo vicino, al terzo piano senza ascensore. Stéphanie ricorda: «Non potevo quasi più uscire di casa con le bambine. Quando dovevo andare nel locale lavanderia, restavo lì fino a quando il bucato non era pronto, perché mi mancavano le forze per risalire fino al terzo piano con la piccola Louise in braccio.»
Stéphanie Fracheboud è cresciuta in Vallese, dove ha iniziato a frequentare la scuola professionale. Dopo due anni ha cambiato corso di studi svolgendo dapprima un tirocinio in una cartoleria e poi un secondo in una libreria. Durante questo periodo, al carnevale di Monthey, incontra Yann, un panettiere-pasticciere del Canton Vaud. Stéphanie suona la tromba in una guggenmusik, della quale Yann è il portabandiera. La giovane coppia si stabilisce poi a Martigny e si sposa nel 2005. Stéphanie resta incinta e Viviane, la sua primogenita, viene al mondo all'inizio del 2006. La giovane madre decide di lasciare il lavoro per dedicarsi totalmente alla famiglia.

Strani sintomi

Nel settembre 2006 Stéphanie avverte degli strani sintomi: formicolio alle mani, difficoltà di eloquio e una grande stanchezza. Ma non dà grande peso a queste sensazioni, perché la piccola Viviane ha bisogno di tutta l'attenzione e le cure possibili. Nel maggio 2008 nasce Louise. Cinque mesi dopo, durante i preparativi del battesimo, Stéphanie avverte nuovamente questi disturbi della sensibilità. Si muove come se fosse ubriaca, fenomeno che anche Yann nota con stupore. Stéphanie si reca da un osteopata. Da lì le cose precipitano: medico generico, neurologo, pronto soccorso dell'ospedale di Sitten, puntura lombare, RM e, dopo dieci giorni, la diagnosi: sclerosi multipla.

La conferma

Per Stéphanie e Yann la diagnosi non giunge come uno shock, ma come una

conferma dei loro sospetti. La coppia aveva fatto qualche ricerca in internet e aveva scoperto che i disturbi della sensibilità di Stéphanie erano compatibili con i sintomi della «SM». In realtà Stéphanie non voleva ammetterlo. La conferma giunge quando Viviane non ha ancora tre anni e Louise solo sette mesi. Per loro la vita va avanti. La SM ha colpito la colonna vertebrale di Stéphanie, con danni irreversibili. Dalla diagnosi (dicembre 2008), malgrado i farmaci che assume, la malattia si ripresenta ogni anno a novembre. E ognuna di queste recidive compromette ulteriormente le possibilità di movimento della giovane madre che, per compiere un tragitto di 500 metri, impiega 25 minuti all'andata e 45 minuti al ritorno. Presto per lei anche quest'azione diventa impossibile. Nel 2011 non può più rinunciare all'aiuto di bastoni.

La presa di coscienza

Nel 2012, per la prima volta, Stéphanie non ha nuove recidive. Ha cambiato farmaco, ma soprattutto è giunta a un'importante conclusione: «Dal momento in cui ho accettato la SM, sono stata meglio. Ma accettare non significa capitolare!», afferma con decisione. Oggi Stéphanie fa tutto il possibile per conservare l'autonomia residua. Ogni settimana frequenta sedute di fisioterapia, ergoterapia e idroterapia. La vita della giovane famiglia ruota attorno alla malattia di Stéphanie: poco alla volta tutti hanno imparato a conviverci. Il programma quotidiano di Yann non ammette soste. Va al lavoro, che inizia molto prima dell'alba, torna a casa poco prima di mezzogiorno, porta le figlie a scuola e va a riprenderle per accompagnarle in palestra, prepara la cena e mette a letto le bimbe. La sua è una giornata piena. «Senza Yann non potrei farcela», constata Stéphanie con ammirazione. La sua ampiezza di movimento è troppo ridotta.

Imparare a chiedere aiuto

All'inizio Stéphanie era convinta di non aver diritto, come madre e casalinga, a ricevere alcun aiuto. Oltretutto, chiedere aiuto le risultava difficile. Tuttavia, grazie alle offerte della Società svizzera sclerosi multipla ha imparato a farlo. Sul sito web della Società SM ha scoperto innanzitutto il forum, in cui ha conosciuto i soci del gruppo regionale del Vallese «Les Battants». Si è unita al gruppo, scambiando idee ed esperienze con altri malati di SM e stringendo preziose amicizie. Ed è anche diventata la cassiera del gruppo. La consulente sociale della Società SM, che ha conosciuto nello spazio di consulenza SM, le è sempre accanto nei momenti di bisogno. Per esempio, l'ha aiutata a organizzare il trasloco, a cercare un aiuto domestico e a presentare la domanda all'assicurazione invalidità. Inizialmente la rendita non era stata approvata, ma grazie al ricorso Stéphanie ha potuto ottenere una rendita parziale.

Per Stéphanie, Yann, Viviane e Louise la vita va avanti, al ritmo della sclerosi multipla. E anche se le gambe non la reggono più, Stéphanie conserva la sua forza.

Testo: Monique Ryf Cusin, Responsabile Centre romand SEP e Membro della direzione, Foto: Ethan Oelman

TOMOGRAFIA OTTICA A COERENZA DI FASE

In futuro la OCT, un altro metodo non invasivo di indagine, andrà a integrare con le sue potenzialità la collaudata tecnica della RM. Nella OCT, un fascio di luce attraversa la retina dell'occhio mostrando lo stato interno del tessuto. Un esame «rivelatore» per i malati di SM con disturbi della vista.

La sclerosi multipla (SM) è una malattia infiammatoria del sistema nervoso centrale (SNC), ovvero del cervello e del midollo spinale. Per motivi noti a medici e scienziati solo in misura limitata, le cellule immunitarie del sistema immunitario, dirette contro il bersaglio sbagliato, aggrediscono il rivestimento delle fibre nervose nel SNC (la cosiddetta mielina). Si sviluppano così focolai di infiammazione che possono provocare anche danni alle cellule nervose e lesioni assonali. Le fasi di infiammazione acuta si presentano clinicamente come recidive della malattia, le quali possono condurre tra l'altro a disturbi della sensibilità o della vista. [...]

esa

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

MOBILITÀ PER TUTTI

Mobilità è sinonimo di qualità di vita. Negli ultimi anni sono state numerose le iniziative per eliminare il più possibile le barriere che impediscono alle persone con handicap di utilizzare i mezzi di trasporto pubblici. Qui di seguito una panoramica delle offerte più importanti.

© 2013 La Posta Svizzera

Molte persone disabili preferiscono i mezzi di trasporto pubblici per spostarsi da A a B, per motivi che possono essere legati sia alla salute che alla disponibilità finanziaria. Rispetto al passato le condizioni per viaggiare senza barriere sono migliorate sensibilmente, anche grazie alle decisioni prese a livello politico. Dal 1998 la legislazione svizzera prevede che nel trasporto pubblico «si tengano in debita considerazione le esigenze delle persone disabili». Una base importante per ulteriori interventi in questo senso è rappresentata dalla legge sui disabili, in vigore dal 2004, con specifiche disposizioni esecutive nel trasporto pubblico. In base a questa legge, entro il 2024 tutti i sistemi di trasporto dovranno essere parimenti accessibili per tutti i viaggiatori.

Viaggiare in treno

Le Ferrovie Federali Svizzere (FFS) offrono alle persone disabili diversi servizi e prestazioni per rendere i viaggi autonomi in treno il più possibile semplici e confortevoli. Le offerte tengono presente diversi tipi di limitazioni come difficoltà deambulatorie, visive e uditive. In un opuscolo e sul sito web aziendale, le FFS forniscono informazioni esaustive su tutte le forme di assistenza, sulle agevolazioni di viaggio e sulle possibilità di far viaggiare gratuitamente un accompagnatore. Per poter usufruire di questa facilitazione è necessario possedere la Carta di legittimazione per viaggiatori portatori di handicap (tessera di accompagnamento).

I servizi più importanti:

- assistenza per la salita e la discesa dal treno nelle stazioni d'appoggio,
- informazioni sull'accessibilità di singole stazioni e treni,
- suggerimenti per la scelta dei treni più adatti,
- accettazione di ordini permanenti per viaggi regolari con il trasporto pubblico,
- informazioni sulle agevolazioni di viaggio in Svizzera,
- informazioni sulle agevolazioni di viaggio nel trasporto ferroviario internazionale.

Per la salita, la discesa e il cambio treno nelle circa 160 stazioni d'appoggio i viaggiatori disabili possono richiedere aiuto contattando il numero gratuito del Call Center Handicap FFS 0800 007 102 o scrivendo all'indirizzo mobil@ffs.ch. Il Call Center Handicap FFS fornisce anche informazioni sull'accessibilità di stazioni e treni e sulle offerte del servizio di assistenza SOS. Questi servizi vengono forniti gratuitamente a tutti i viaggiatori che necessitano di assistenza o che si trovano in difficoltà. Le collaboratrici e i collaboratori del servizio di accoglienza alla stazione sono ben riconoscibili dai gilet arancioni o blu.

Viaggiare in tram, bus o autopostale

Informazioni sulle possibilità di viaggio in tram, bus o autopostale possono essere richieste alle FFS e alle imprese di trasporto urbano cittadino e regionale. Inoltre, all'Ufficio svizzero per le persone disabili e i trasporti pubblici è possibile richiedere un elenco di tutte le possibilità di viaggio per i viaggiatori in sedia a rotelle.

Servizi di trasporto

Tutti i cantoni hanno una rete piuttosto fitta di servizi di trasporto per i disabili. Si tratta di soluzioni sostitutive per le tratte del trasporto pubblico non ancora conformi alle loro esigenze. Un elenco completo dei servizi di trasporto per le persone disabili (inclusi orari di attività, numeri telefonici e altri dati) può essere richiesto anche alle FFS.

Ente specializzato in viaggi per persone disabili e turismo

Per i viaggi in Svizzera e all'estero, oltre alle FFS, ci si può rivolgere anche all'ente specializzato Mobility International Schweiz (MIS), la cui mansione principale consiste nel raccogliere informazioni sui viaggi senza barriere che è possibile effettuare in qualsiasi parte del mondo e trasmetterle a tutti gli interessati. L'organizzazione si adopera anche per aggiornare le pubblicazioni esistenti con queste informazioni.

Testo: Erica Sauta

LINK SUL TEMA

- Centro Svizzero Trasporti pubblici accessibili: **www.boev.ch**
- Ufficio federale dei trasporti (UFT): **www.bav.admin.ch/mobile**
- Orario ufficiale e servizi accessibili in sedia a rotelle: **www.quadri-orario.ch**
- FFS, Viaggiatori disabili: **www.ffs.ch/mobil**
- Mobility International Schweiz (MIS), Ente specializzato in viaggi per persone disabili e turismo: **www.mis-ch.ch**
- Parcheggi disabili: **www.parcheggiodisabili.ch**
- WC per disabili: **www.wc-guide.ch**
- Società svizzera SM, sotto la rubrica Sclerosi multipla: **www.sclerosi-multipla.ch**
- Sistema di apertura per impianti senza ostacoli: **www.eurokey.ch**

REVISIONE 6B DELL'AI

In occasione dell'ultima sessione di marzo, non è stato possibile concludere il dossier della revisione 6b dell'AI. Il Consiglio degli Stati ha mantenuto posizioni notevolmente divergenti rispetto alla versione del Consiglio Nazionale, il quale riesaminerà il dossier nella prossima sessione di giugno. Le organizzazioni di persone disabili sono deluse dall'andamento dei lavori.
Il Consiglio degli Stati ha aderito alla proposta del Consiglio Nazionale di suddividere il progetto di revisione 6b dell'AI in due parti come pure di rinunciare ai tagli alle rendite per i figli e alle spese di viaggio. Dovrebbe infatti entrare in vigore soltanto il nuovo sistema lineare delle rendite. Inoltre, é stato anche tenuto conto dell'evoluzione positiva delle risorse finanziare dell'AI rilevata dal Consigliere federale Alain Berset.

Mantenimento dei tagli
Per il resto, la Camera dei Cantoni non ha rinunciato alle sue richieste di tagli, destinate a ripercuotersi sulle persone più gravemente colpite dall'handicap. I senatori, infatti, hanno scelto di mantenere la concessione di una rendita intera a partire

da un grado di invalidità dell'80%. La Camera del Popolo aveva accettato una mozione di Christian Lohr per la salvaguardia della situazione attuale, ossia di mantenere una rendita intera a partire da un grado di invalidità del 70%.

Diritti acquisiti
Il Consiglio degli Stati è comunque rimasto sulla sua posizione e cioè applicare il nuovo sistema solo alle nuove rendite. Secondo i senatori, verrebbero così garantiti i diritti acquisiti. Ma il sistema non è garantito in maniera sistematica, salvo per le persone con più di 55 anni. Di conseguenza, qualunque modifica del 5% relativa al grado di invalidità farebbe rientrare il beneficiario della rendita nel nuovo sistema lineare delle rendite. Colui che oggi percepisce il 75% di rendita con un grado di invalidità del 62% vedrebbe la propria rendita scendere al 70%, se il suo grado di invalidità passasse al 70%. Infine, il Consiglio degli Stati si è pronunciato anche a favore di un meccanismo automatico di intervento in caso di peggioramento delle risorse finanziarie dell'AI.
Il dossier ritorna ora al Consiglio Nazionale, che si pronuncerà sulle divergenze in atto, nella sessione del mese di giugno.

Eventuale referendum
Per le organizzazioni di persone disabili, riunite nell'associazione «No allo smantellamento dell'AI», di cui fa parte anche la Società SM, la questione di un eventuale referendum è sempre attuale. I risparmi previsti dal Consiglio degli Stati sono dell'ordine di 70 milioni, unicamente a carico delle persone più colpite dal punto di vista della salute. Una decisione sarà presa al termine della sessione di giugno, sempre che le due Camere riescano a trovare un terreno d'intesa. *mry*

IL NUOVO DIRITTO DI PROTEZIONE DEGLI ADULTI È IN VIGORE

Il nuovo diritto di protezione degli adulti sostituisce l'ormai centenario diritto tutorio. Questa nuova regolamentazione era attesa da tempo, perché oggi ciò che era stato accettato nel 1912 è considerato perlopiù superato. Il nuovo diritto di protezione degli adulti tiene conto di questa evoluzione e rafforza non soltanto il diritto di autodeterminazione individuale ma anche la responsabilità personale.

Una persona che perde la propria capacità di discernimento per motivi come una malattia, un incidente o l'età avanzata perde anche, totalmente o in parte, la capacità di decidere in piena autonomia e agire di conseguenza. In questi casi vanno affrontate questioni come la necessità di affidare a terzi la tutela dei propri interessi e beni patrimoniali, oltre che la gestione dell'assistenza personale. Nominando anticipatamente un soggetto naturale o giuridico e affidandogli determinate mansioni si può avere la certezza di vedere rispettate e attuate le proprie volontà e disposizioni. [...] *esa*

Per leggere l'articolo specialistico completo, visitate il nostro sito web: www.sclerosi-multipla.ch sotto la rubrica Attualità e la news di FORTE.

DOMANDE SUL TEMA?

Il Centro SM è un interlocutore competente.
091 922 61 10
Dal lunedì al giovedì, dalle ore 10 alle 12 e dalle 13 alle 17 (chiuso il mercoledì pomeriggio)

ASSEMBLEA GENERALE A LUCERNA

La Società SM rivolge un caloroso invito ai suoi soci a partecipare alla 54ª Assemblea generale ordinaria che quest'anno si terrà a Lucerna, la città delle luci. Durante l'evento, che si aprirà con la parte statutaria il **1° giugno 2013** nel Museo Svizzero dei Trasporti, la Verkehrshaus der Schweiz, avremo l'opportunità di assistere a un'interessante relazione specialistica nonché ai tradizionali festeggiamenti e anniversari dei vari gruppi regionali. Il programma prevede inoltre la consegna simbolica dell'assegno della Giornata dei cuochi della Gilda 2012 e il conferimento del premio SM 2013, un appuntamento molto atteso.

Assemblea generale al Museo Svizzero dei Trasporti.

Il premio viene assegnato a una persona o a un gruppo che si è distinto per il suo straordinario impegno a favore dei malati di sclerosi multipla. Il quartetto «Taschensymphoniker» non ci allieterà soltanto con buona musica ma ci farà anche divertire con testi spiritosi e che invitano alla riflessione. Il pranzo comune rappresenterà un'altra occasione per incontrare volti noti e nuovi. A titolo di ringraziamento per la fedeltà alla società, i soci potranno usufruire di uno sconto del 50% sul biglietto di ingresso al Museo Svizzero dei Trasporti.

fdu

SM YOUTH FORUM – VITA, PERSONE, FUTURO

Essere giovani, nel pieno della vita, e dover «digerire» una diagnosi di SM: per diverse persone questa è una realtà con la quale doversi confrontare. L'SM Youth Forum offre loro, per un'intera giornata, la possibilità di scambiare esperienze e suggerimenti con altri malati di SM, scoprire cose nuove e contribuire a delineare il futuro della Società SM.

L'SM Youth Forum si terrà quest'anno il **9 novembre** nelle città di Losanna, **Lugano** e Zurigo per raggiungere i giovani malati di SM dell'intera Svizzera. Il motto del Forum rispecchia le questioni di interesse centrale per i giovani. I partecipanti avranno l'opportunità, nell'ambito di diversi workshop, di porre domande, confrontarsi gli uni con gli altri e discutere. Ogni workshop sarà diretto da uno specialista qualificato. Una presentazione dei punti salienti del programma in plenaria aprirà i lavori dell'SM Youth Forum. Maggiori informazioni seguiranno.

Testo: Kathryn Schneider, Responsabile conoscenza & informazioni

Giornata Mondiale della SM
29 MAGGIO 2013

PARTECIPA E CONDIVIDI CON NOI...

IL TUO MOTTO

Aiutaci a risvegliare la coscienza su cosa significa una vita con la SM. In occasione della giornata mondiale della SM, saranno raccolti nel mondo intero, dei motti di vita personali per le persone con SM.

Mostra il tuo sostegno e partecipa con il tuo motto di vita. Ogni motto su facebook, twitter, instagram e sul nostro sito web verrà corrisposto con una donazione! Grazie per il tuo sostegno!

Partecipa su www.sclerosi-multipla.ch

CARE SHOP®

TOP QUALITY
BEST PRICES
FAIR TRADE

PAR ÉGARD POUR VOTRE SANTÉ ET BIEN-ÊTRE

Offres spéciales pour les lectrices et les lecteurs de la revue «FORTE»

MADE OF NASA MEMORY-FOAM

Fauteuil tournant de bureau ERGOTEC SYNCHRO PRO

698.– au lieu de* 1598.– (en cuir)

au lieu de* 1298.– 498.–

Fauteuil tournant de bureau professionnel conçu selon les dernières acquisitions en matière d'ergonomie, forme anatomique parfaite; mécanisme synchro-blocable; réglage de hauteur par vérin à gaz de sécurité; adaptation individuelle au poids; **„MEMORY FOAM" appui-reins ergonomique** (S/M, L/XL); dossier à filet aéré inusable ménageant le dos et évitant la fatigue, ne «colle» pas au dos; **appui lombaire** à réglage (soutien de la colonne vertébrale et des disques); **appui-tête et appui-nuque** (amovible); **accoudoirs** à 12 positions de réglage en hauteur et latéralement avec appuis rembourrés; convient à toutes les activités quotidiennes au bureau, en particulier le travail à l'écran. Dimensions: (hxlxp) 48-65 x 52.5 x 48.5 cm, poids: 22 kg, mode d'emploi et de montage en fr, it, all, angl. Garantie 2 ans. **5 Pied:** bois/bambou, alu dépoli, alu poli, alu noir dépoli, alu noir poli; avec galets de tapis (galets pour sols durs en option: CHF 20.- les 5)

S/M L/XL

Couleurs du tissu: 1. guava, 2. yellow, 3. domingo, 4. curacao, 5. costa, 6. steel, 7. paradise, 8. olive, 9. demerera, 10. sombrero, 11. havana, 12. montserat; **Couleur du cuir:** noir

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

Massage par pulsation & vibration uTAP+uVIBE 2 EN 1

au lieu de* 229.– 129.–

Massage intensif de **l'ensemble du corps par pulsation**, réglable par crans, actif en profondeur (uTap avec **lumière infrarouge** activable) et **massage par vibration** (uVibe) pour accroître la sensation de bien-être et réchauffer les tissus. Pour assouplir, **détendre et stimuler la circulation sanguine** dans les muscles en cas de tensions, crampes, courbatures, **signes de fatigue**, douleurs dorsales et menstruelles, **avec 6 embouts de massage différents** et une serviette de protection (cheveux). Les épaules, le dos, les jambes et même les plantes des pieds peuvent être massés sans effort. Instructions d'utilisation en fr, it, all, angl. 2 ans de garantie.

inclusive
• 16 BROSSES ENFICHABLES
• 1 STATION DE RECHARGEM.
• 1 NÉCESSAIRE DE VOYAGE

NOUVEAUTÉ MONDIALE!

Kit de soin des cheveux, du visage et des dents - FAZOR® 5 EN 1

au lieu de* 498.– 149.–

Rasoir avec 5 têtes de rasage; **Utilisation sec ou humide**; Tondeuse à **barbe et poils longs** avec tête de rasage précise réglable; Tailleuse de **poils oreilles/nez**; Tondeuse à barbe de précision; **Brosse à dents rechargeable** pivotante; Nécessaire de voyage (22 x 44 cm); Système de puissance (100 - 240 V, rechargement rapide, piles ion-lithium, etc.); Cadenas de voyage; Station de rechargement PowerPod

Couleurs : 1. noir, 2. blanc, 3. anthracite

Tensiomètre pour bras, alarme & réveil de voyage BPM MED8

Tensiomètre pour bras le plus petit + léger (190 g)

au lieu de* 298.– 98.–

Tensiomètre numérique professionnel pour bras, entièrement automatisé+**réveil de voyage** (date, heure, alarme): mémoire pour **2 profils d'utilisateur**, 120 blocs mémoire, 2 alarmes de rappel, mesure de la pression artérielle systolique/diastolique+fréquence des pulsations, technologie oscillo-métrique+ l'algorithme Fuzzy (=**grande précision de mesure**), détection de l'arythmie cardiaque, classification de la pression artérielle selon l'OMS, testé cliniquement. **2 brassards** (S/M, X/XL), support de rangement, sac en néoprène. Alimentation secteur ou piles. Dimensions: 125(L) x 85,5(l) x 30(H) mm. **Poids: 190 g**. Mode d'emploi en fr, it, all, angl. Garantie 2 ans. 4 couleurs: blanc, orange, bleu ciel, jaune-vert

• modèle optimisé
• mesures redéfinies
• plus de légèreté

Veste fonctionnelle d'extérieur TITANIUM 6 EN 1

100 % sans PFC

au lieu de* 698.– 198.–

Veste d'extérieur (4 saisons) haut de gamme, testée en conditions himalayennes/alpines, répondant aux exigences les plus élevées et offrant toute une panoplie de qualités techniques; fermeture avant avec zip dissimulé à ouverture en haut et en bas, avec protection du menton; 2 grandes poches intérieures poitrine zippées; 3 poches intérieures filet/velours; 4 poches extérieures zippées; toutes les fermetures éclair repoussent l'eau et sont en plus protégées; Cool-System: aération par zip ou velcro sous les aisselles; capuche réglable et amovible enroulable dans le col avec visière pouvant être utilisée avec un casque; manchettes réglables par velcro d'une seule main; cordon élastique à la taille et dans l'ourlet du bas; avec **2 vestes intérieures amovibles en tissu polaire** (isolation moyenne/élevée: 300/400g/L, diverses poches intérieures/extérieures zippées); fabriqué en HIMATEX deux couches, une fibre respirante imperméable à 100% au vent et à l'humidité; contours thermosoudées imperméables; imperméabilité: 20'000 mm, micro-aération: 6'000 mvt (g/m²/24h); **kit spécial hiver/ski:** soufflet pare-neige se fixant par zip avec élastique pour veste extérieure/polaire; poche pour ticket sur le bras gauche; poche transparente amovible pour forfait remontées mécaniques; masque tête-casque pouvant être dissimulé dans le col; 1 masque visage tempête; HIMALAYA OUTDOOR® by Omlin. **100% Made au Népal.**

11 Couleurs: 1. jaune, 2. orange, 3. rouge, 4. bleu ciel, 5. bleu glace, 6. bleu, 7. vert printemps, 8. olive, 9. gris, 10. noir.
9 tailles: 2XS, XS, S, M, L, XL, 2XL, 3XL, 4XL

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pantalon fonctionnel d'extérieur TITANIUM 3 EN 1

au lieu de* 349.– 149.–

Pantalon fonctionnel solide conçu avec de nombreux détails techniques: **optimal comme pantalon de ski/de trekking**; assorti à la veste TITANIUM 6 EN 1; zip latéral dissimulé sur toute la longueur de la jambe; coupe ergonomique; bretelles amovibles pour pantalon extérieur/polaire; bas de jambe réglable par velcro; 4 poches zippées imperméables; **kit spécial hiver/ski: 1 pantalon polaire amovible** avec taille plus haute à l'avant et à l'arrière, 2 poches latérales, 1 poche poitrine kangourou zippée; guêtres pare-neige élastiques amovibles avec bride de maintien; fabriqué en HIMATEX deux couches, une fibre respirante imperméable à 100% au vent et à l'humidité; surface couche supérieure en ripstop anti-déchirures et anti-abrasion particulièrement résistant aux genoux/fessier/intérieur des chevilles; toutes les coutures sont thermosoudées et imperméables; imperméabilité: 20'000 mm, respirabilité: 6'000 mvt (g/m²/24h); HIMALAYA OUTDOOR® by Omlin. **100% Made au Népal.**

100 % sans PFC

11 Couleurs: 1. jaune, 2. orange, 3. rouge, 4. bleu ciel, 5. bleu glace, 6. bleu, 7. vert printemps, 8. olive, 9. gris, 10. noir.
9 tailles: 2XS, XS, S, M, L, XL, 2XL, 3XL, 4XL

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sac à dos multifonctions X-TRAIL HYDROLITE 27+5

au lieu de* 298.– 129.–

Sac à dos multifonctions aux multiples équipements et **comprenant un système de désaltération à isolation totale (3 litres)** ; aération dorsale tri-directionnelle AirPort™ efficace, rembourrage du dos et de la ceinture de taille ErgoFoam™ ; compartiment principal avec zip et poche de rangement, ceinture de taille et sangle de poitrine, bretelles ergonomiques avec système SuspensionStrap, poche frontale avec filet et sangles, 2 poches latérales à sangles élastiques, système de fixation des bâtons de randonnée ; diverses sangles de compression et de fixation, sangles en caoutchouc pour sac de couchage, casque, etc. ; bandes réfléchissantes 3M, protection anti-pluie, poche pour téléphone mobile, support CD/MP3, organizer, sac de laptop, portemonnaie, etc. Idéal pour les activités de plein air (randonnée, trekking, ski, cycle, escalade) et les loisirs. Matériel: ripstop Diamond/Dobby robuste. Volume : 27+5 Litres.

Couleurs : 1. orange, 2. rouge, 3. bleu glace, 4. olive, 5. noir

1 2 3 4 5

Commandes: Téléphone 0848 900 200, Fax 0848 900 222, www.careshop.ch

Article / dimension / couleur	Quantité	Prix	Adresse Code: FORTE 05/13
			Nom et prénom
			Rue
			NPA/localité
			Téléphone
Date/signature			E-Mail

Commandes: CARESHOP GmbH, c/o Bürgerspital Basel, Ruchfeldstrasse 15, 4142 Münchenstein

Téléphone 0848 900 200, Fax 0848 900 222, www.careshop.ch

Sous réserve d'erreur d'impression. Prix TVA incl., frais de port en sus.
Livraison jusqu'à épuisement du stock. *Somme des différents prix.

Venez visiter nos magasins «Careshop»:

- **4051 Bâle, c/o Büspishop, Aeschenvorstadt 55, Téléphone: 061 227 92 76**
  Lundi fermé • Mardi-Vendredi 10.00 - 18.00 • Samedi 10.00 - 16.00
- **4500 Solothurn, Bielstrasse 23, Téléphone: 032 621 92 91**
  Lundi fermé • Mardi et Jeudi 14.00 - 18.00 • Samedi 10.00 - 16.00