FORTE

N° 3 AOÛT 2013 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

STÉPHI ET FABIAN
Deux âmes sœurs

VIVRE AVEC LA SEP
Transplantation de cellules souches

COMITATO SM
Nuova rappresentante

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

PLUS FORT ENSEMBLE

Chère lectrice, Cher lecteur,

A la grande surprise du Comité et de la Direction 350 participants ont assisté à l'Assemblée générale de la Société SEP à Lucerne. La SEP c'est aussi ça: plus fort ensemble. Une maladie chronique impose des défis de taille. Il est important de s'associer, d'écouter, d'échanger et de former une communauté afin de maintenir une bonne qualité de vie malgré tous les obstacles.
Rassemblés pour définir les perspectives de la Société SEP afin que celle-ci continue à s'engager pour les personnes concernées, les membres ont élu avec une grande majorité une nouvelle présidente ainsi que deux nouveaux membres au Comité. Le Professeur Rebecca Spirig a été choisie pour diriger le Comité de la Société SEP. Spécialiste forte d'une grande connaissance de la sclérose en plaques, elle conduira la Société SEP avec clairvoyance et engagement.
Vous en saurez davantage à partir de la page 7.
Je vous remercie chaleureusement de votre contribution et de l'intérêt que vous portez au travail de la Société SEP.

Je vous souhaite une belle fin d'été!

Patricia Monin,
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGE

Portrait de Stéphanie Bysäth et Fabian Kaufmann 4
Assemblée générale 7

VIVRE AVEC LA SEP

Transplantation de cellules souches 10
Tribune libre 11
Révision 6b de l'AI coulée 14
Swissmedic 14

MERCI

Sport pour SEP 15
Soutien sportif des Knights 15
Pointup 16
Assurance complémentaire 16
Journée mondiale de la SEP 17
Fondation «Denk an mich» 17

AGENDA

Programme août à novembre 18
Campagne de collecte de fonds 19
Risotto pour tous! 19
SEP Youth Forum 20
Compostelle ça marche 20
Ultra-Trail du Mont-Blanc 20

SEP INTERNE

Activités 21
Nouveauté: MS-Infozentrum 22
Impressum 22
Groupe régional de Sion et environs 23

LOISIRS

À la rencontre de Raymond Burki 24

FORTE ITALIANO

dalla pagina 25

STÉPHI ET FABIAN ENSEMBLE VERS L'AVENIR

Stéphanie Bysäth (25 ans) et Fabian Kaufmann (30 ans) ne sont pas un couple ordinaire. En effet, ils sont unis par un destin commun: tous deux ont la SEP. Comment se sont-il connus et comment affrontent-ils le quotidien? L'équipe du FORTE a rencontré ce jeune couple.

Nous sommes à Dachlissen, un petit hameau près de Mettmenstetten, dans le canton de Zurich. C'est ici que vit Fabian Kaufmann, dans la maison de ses parents, depuis qu'il a quitté Zurich il y a deux ans. En 2007, après des années de problèmes de santé diffus, de difficultés à la marche et de troubles vésicaux laissant soupçonner une hernie inguinale, le diagnostic tombe: sclérose en plaques. Un choc pour ce jeune, dynamique, alors âgé de 24 ans. «Il s'est écoulé pas mal de temps avant le diagnostic définitif, et j'ai mis encore plus longtemps à l'accepter», se rappelle Fabian. Depuis, le jeune homme a repris goût à la vie petit à petit, a voyagé, et a appris à vivre avec la SEP.

N'être une charge pour personne

Jusqu'en 2011, Fabian vivait en colocation dans le Kreis 11 de Zurich. Malgré la compréhension et la sollicitude de ses colocataires, il ne voulait être une charge pour personne. «Je ne supportais pas de ne pas pouvoir assumer ma part des tâches dans la colocation», explique Fabian. Ses difficultés à marcher rendent l'utilisation d'un fauteuil roulant inéluctable. La solution la plus pertinente est donc de retourner vivre chez ses parents où le bureau de son père, au rez-de-chaussée, est transformé en habitation adaptée. Là, Fabian peut développer sa fibre artistique. Sa compagne Stéphi viendra bientôt vivre avec lui dans ce studio aménagé de façon originale. Tous deux se sont connus au SEP Youth Forum, le premier rassemblement pour jeunes adultes atteints de sclérose en plaques organisé par la Société SEP.

Diagnostiquée à 21 ans

Pour Stéphanie Bysäth, le diagnostic a été posé en 2009. Alors âgée de 21 ans, la jeune femme vient de terminer son apprentissage d'assistante médicale et travaille dans le cabinet d'un médecin lorsqu'un week-end, elle perd la vue d'un œil. A son arrivée au travail le lundi, sa supérieure l'envoie immédiatement chez une amie neurologue, qui fait alors état d'un premier «soupçon»

L'avenir de Stéphanie est encore incertain.

de SEP. Travaillant dans le domaine médical, Stéphanie comprend tout de suite ce que signifient ces trois lettres. Pour ses parents et sa sœur Angélique, c'est tout un monde qui s'écroule. Pourtant, Stéphanie se plonge dans son travail, part en vacances avec sa sœur et lutte contre la fatigue croissante, jusqu'à ce que ses supérieurs lui suggèrent un jour de travailler moins. «J'ai toujours aimé travailler et j'ai eu du mal à admettre que mon activité très prenante au cabinet médical était devenue trop intense pour moi», explique Stéphanie. Elle réduit son temps de travail et reprend une formation de secrétaire médicale en chef. Cependant, ses douleurs ne lui permettent pas d'envisager un taux d'occupation supérieur à 30%. Ce genre de poste à temps partiel étant rare, Stéphanie est actuellement en recherche d'emploi. «La maladie donne la sensation de ne plus pouvoir se rendre utile», réalise-t-elle. La décision relative à sa demande de rente AI se fait attendre depuis longtemps. Stéphanie a donc demandé conseil à la Société SEP. Elle a heureusement le soutien de sa famille, et surtout de sa sœur Angélique, qui ne cesse de l'encourager.

Coup de foudre?

Le premier SEP Youth Forum a eu lieu le 27 octobre 2012 à la Prime Tower de Zurich. Enthousiaste, Stéphanie s'y est rendue avec sa sœur. Le simple fait de côtoyer tant de jeunes vivant une situation similaire fut très encourageant. Elle a tout de suite remarqué Fabian et le hasard a voulu qu'ils soient tous deux dans le même groupe de discussion. Après le forum, connaissant sa «petite sœur» par cœur, Angélique s'est arrangée pour que Fabian et Stéphanie puissent se revoir chez cette dernière à Regensdorf. Depuis, la jeune femme passe plus de temps à Dachlissen qu'à Regensdorf.

Du temps à deux

Le quotidien du jeune couple se déroule en fonction de la SEP, c'est pourquoi Stéphanie et Fabian concentrent leurs activités sur la matinée. Tous deux veillent à avoir une alimentation saine et une activité physique régulière, même s'ils sont épuisés au bout de deux heures. Pour Stéphanie et Fabian, les discussions concrètes du quotidien prennent le pas sur les rêves d'avenir romantiques. Stéphanie, qui est plus mobile que Fabian, doit-elle en faire moins ou au contraire, profiter de sa liberté de mouvement? D'un côté, Fabian se sent seul lorsque Stéphanie sort, mais en même temps, il comprend son besoin, compte tenu de sa propre expérience. Le couple a déjà abordé la question des enfants et a dû décider, à regret, de ne pas en avoir. Il leur reste le temps ensemble, avec la famille et les amis. «Le temps est la seule chose qui reste à une personne souffrant de SEP», explique Fabian, «Aujourd'hui, je peux l'apprécier et en profiter, surtout avec Stéphi.»

Texte: Erica Sauta
Photos: Ethan Oelman

Le vélo semi-couché offre à Fabian une nouvelle liberté.

Stéphanie Bysäth et Fabian Kaufmann se baladent très souvent – par exemple, avec leur vélo semi-couché.

journée mondiale de la SEP
29 MAI 2013

J'ai recours à des tests de mobilité chez mes patients, car…

«…le mouvement est essentiel. La vie bouge.»

Docteur Philippe Olivier, La Chaux-de-Fonds

Journée mondiale de la SEP
29 mai 2013

«…parce qu'en définitive, l'autonomie et la mobilité du patient, ça compte.»

Docteur Christophe Bonvin, Sion

«Ce sont non seulement les premier pas qui comptent, mais surtout les derniers.»

Docteur Christopher Naegeli, Morges

À l'occasion de Journée mondiale de la SEP 2013, la réalisation de tests de mobilité chez les personnes atteintes de SEP a constitué un sujet de réflexion pour des spécialistes de la SEP. Pour notre plus grand plaisir, environ 80 déclarations nous sont ainsi parvenues. Pour chaque participant ayant délivré une déclaration en cette occasion spéciale, Biogen Idec Switzerland SA verse 50 francs à la Société suisse de la sclérose en plaques.

Un grand merci pour votre déclaration!

Christina Ahrens, St. Gallen | Dr. med. Estelle Amann, Rapperswil | Docteur Ali Ammar, Lausanne | Dr. med. Aynur Aydemir, Münsterlingen | Dr. med. Claudia Baum, Zihlschlacht | Dr. med. Karsten Beer, Wil (SG) | Adrian Blum, Bern | Dr. med. Andreas Bock, Zofingen | Docteur Christophe Bonvin, Sion | Dr. med. Nathalie Braun, Zürich | Dr. med. Christian Burkhardt, St. Gallen | Dr. med. Martin Caderas, Chur | Prof. Dr. med. Pasquale Calabrese, Basel | Docteur Antonio Carota, Genolier | Dominique Chevailler, Treyvaux | Dr. med. David Czell, Winterthur | Doctoresse Catherine Dozier, Meyrin | Véronique Duffey, Zuchwil | Dr. med. Morena Felder-Alini, Wald | Dr. med. Mercedès Fritschi, Kreuzlingen | Dr. med. Manuela Gaggiotti, Rheinfelden | Dr. med. Claudio Gobbi, Lugano | Dr. med. Eva Gütling, Winterthur | Dr. med. Marianne Hermann, Chur | Dr. med. Anna Marie Hew-Winzeler, Zürich | Dr. med. Andreas Horst, Winterthur | Dr. med. Jürg Jäger, Bülach | Dr. med. Niksa Jovanovic, Flumenthal | Prof. Dr. med. Hans Jung, Zürich | Dr. med. Christian Kätterer, Basel | Dr. med. Elmar Keller, Chur | Dr. med. Borbala Keserü, Luzern | Prof. Dr. med. Jürg Kesselring, Valens | Dr. med. Katharina Kötter, Luzern | Dr. med. Oleg Kurlandichikov, St. Gallen | Prof. Dr. med. Theodor Landis, Lausanne | Doctoresse Augstina Lascano, Genève | Dr. med. Johann-Georg Magun, Frauenfeld | Dr. med. Roland Mähler, Wohlen | Dr. med. Olivier Maier, St. Gallen | Dr. med. Philippe Maire, Aarau | Docteur Julien Morier, Chavannes-près-Renens | pract med. Stefanie Müller, St. Gallen | Nadja Münzel, Zuchwil | Docteur Peter Myers, Genève | Docteur Christopher Naegeli, Morges | Dr. med. Christoph Neuwirth, St. Gallen | Docteur Philippe Olivier, La Chaux-de-Fonds | Dr. med. Alexander Peinemann, Wohlen | Greta Pettersen, Villars-le-Grand | Doctoresse Fabienne Picard, Genève | Dr. med. Tamara Pung, Münsterlingen | Dr. med. Simon Ramseier, Aarau | Docteur Sitthided Reymond, Sion | Dr. med. Sven Richter, St. Moritz | Dr. med. Erich Riederer, Zürich | Dr. med. Gisela Rilling, St. Gallen | Dr. med. Biljana Rodic, Winterthur | Dr. med. Götz Roth, Zürich | Dr. med. Leonard Schäffler, Luzern | Dr. med. Jürgen Schneider, Nottwil | Eva Schrader, Zürich | Dr. med. Guido Schwegler, Schlieren | Herr Dr. med. Alexander Semmler, Zürich | Dr. med. Massimiliano Siccoli, Winterthur | Dr. med. Christian Sturzenegger, Wald | Dr. med. Andrea Tasalan-Skupin, Gossau | Docteur Philippe Temperli, Morges | Prof. Dr. med. Barbara Tettenborn, St. Gallen | Dr. med. Jochen Vehoff, St. Gallen | Dr. med. Hans-Christoph von Mitzlaff, Pfaffikon | Dr. med. Jan Voss, Luzern | Dr. med. Eva-Maria Voss, Luzern | Docteur Serge Vulliemoz, Genève | Prof. Dr. med. Markus Weber, St. Gallen | Dr. med. Alan Witztum, Chur | Dr. med. Stefan Wolff, Zürich | Dr. med. Peter Christian Wyss, Winterthur | Dr. med. Björn Zörner, Zürich

Compilation de toutes les déclarations sous www.msmobility.ch

OT-CH-0072a

biogen idec

msmobility.ch
Initiative Biogen Idec Switzerland

UNE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2013 PLACÉE SOUS LE SIGNE DE LA SOLIDARITÉ!

C'est dans un esprit d'unité que les 350 personnes présentes à la 54e Assemblée générale de la Société suisse de la sclérose en plaques ont élu le Prof. Rebecca Spirig au poste de présidente. La juriste Bianca Maria Brenni-Wicki, et le Dr Claude Vaney ont quant à eux été élus membres du Comité.

Au lieu des 250 personnes attendues, ce sont 350 participants qui ont assisté à la 54e Assemblée générale de la Société SEP. Dès le début de cet évènement organisé au Musée Suisse des transports à Lucerne le 1er juin 2013, un seul mot d'ordre: l'unité. Le président sortant, le Prof. Dr Christian W. Hess, a ouvert l'Assemblée générale et la Directrice Patricia Monin, a animé la journée. Tous deux ont été agréablement surpris de l'intérêt massif porté à l'événement. Dans son discours d'ouverture, Patricia Monin a évoqué la solidarité comme symbole de l'avenir de l'organisation: «La Société SEP ne peut continuer de progresser que si nous agissons tous ensemble.»

Un bilan annuel positif

Pour ce qui est de la partie statutaire, Lukas Gresch-Brunner, Chancelier d'Etat du canton de Lucerne, a transmis les salutations du Conseil d'Etat lucernois. Le trésorier de l'organisation, Alex Schmidlin, a ensuite présenté le bilan de l'exercice 2012. La Société SEP a su gérer son budget de manière économe et connaît donc un résultat positif. L'assemblée a ainsi approuvé le bilan annuel et témoigné de sa confiance au Comité.

Le Prof. Dr Rebecca Spirig, nouvelle présidente

Le point 5 de l'ordre du jour était attendu avec impatience, avec trois votes déterminants en perspective. En la personne du Prof. Dr Rebecca Spirig, la Société SEP a choisi une nouvelle présidente compétente et engagée, forte d'une grande connaissance de la sclérose en plaques et consciente des défis quotidiens auxquels ont à faire face les personnes atteintes de SEP. Elle est titulaire de la chaire des sciences infirmières à l'Université de Bâle. Depuis le 1er mars 2010, elle travaille à l'Hôpital universitaire de Zurich et occupe depuis début juillet le poste de directrice des soins et des secteurs médico-thérapeutiques et médico-techniques. Elle est également responsable de la mise en place d'un centre de compétences pour les personnes atteintes de SEP. Sa formation diversifiée, sa vaste expérience professionnelle avec les personnes atteintes de SEP, son engagement dans le Comité de la Société SEP et ses compétences en gestion sont des atouts dont elle saura faire profiter le Comité de la Société SEP en tant que présidente (voir aussi son portrait dans le FORTE 3 2012).

Nouvelle composition du Comité

Après une brève présentation, la juriste Bianca Maria Brenni-Wicki, et le Dr Claude Vaney ont été élus membres du Comité de la Société SEP. De leur côté, Alex Schmidlin et le juriste Martin Humm, ont été réélus au sein du Comité à l'issue de leur mandat de quatre ans. Le juriste Hans Heinrich Coninx, le Prof. Ludwig Kappos et Daniel Schwab se sont retirés du Comité. La Société SEP les a félicités et remerciés chaleureusement pour leur longue et précieuse contribution. Le Prof. Kappos restera membre de la Société SEP en tant que consultant au sein du Conseil scientifique. Le vice-président Alex Schmidlin a trouvé les mots justes pour remercier et rendre hommage à l'engagement important du président sortant le Prof. Christian

EXHIBIT & MORE

IFAS ROMANDIE 2013

IFAS 2013 ROMANDIE

Plateforme commerciale romande du marché de la santé
Die Westschweizer Verkaufsplattform für den Gesundheitsmarkt

30 octobre – 1er novembre 2013
Expo Beaulieu Lausanne

IFAS 2013 ROMANDIE
www.ifas-expo.ch

FASMED · FMH SERVICES · VSFM · SBK ASI · TM SGTMeH SSTMeH SATMeH · H+ · fmch

Le Groupe régional de Sion et environs avec un membre fondateur M. Crettaz (à. g.).

W. Hess, neurologue de renom. Le Prof. Hess avait repris le flambeau à titre temporaire pour deux ans. De par sa direction avisée, ses connaissances spécialisées, son expérience de clinicien et de collaborateur dans diverses organisations, le Prof. Hess a assuré un développement optimal de la Société SEP. Il reste aux côtés de l'organisation en tant qu'expert et conseiller dans diverses commissions.

Quelques enseignements avant le dîner
Après la partie statutaire figurait au programme un exposé du Dr Claude Vaney, au titre provocateur: «Rééducation dans la sclérose en plaques: quelle utilité?». Cette présentation démontrait très clairement la complémentarité des traitements médicamenteux dans la réadaptation. D'autres sujets importants ont été abordés par Monique Ryf Cusin, membre de la Direction, dans son bref exposé sur la révision 6b de l'AI, ainsi que par le Dr Christoph Lotter, lui aussi membre de la Direction, dans sa présentation des services de la Société SEP. Une courte apparition du quatuor «Taschensymphoniker» a introduit avec entrain les hommages rendus aux Groupes régionaux: Aarau, Will et sa région, Neuchâtel et Sion et environs fêtaient chacun leur 30e anniversaire.

Prix SEP et chèque de la Guilde
Cette année, le Prix SEP, offert par la Fondation de la famille Vontobel d'un montant de 3'000 francs a été décerné au bénévole Emil Berchten. Depuis 2005, il s'engage dans l'organisation de séjours en groupe destinés aux personnes atteintes de SEP fortement handicapées et en tant que chauffeur de bus. Sa contribution bénévole équivaut à une année entière. Cette distinction a été suivie de la traditionnelle remise de chèque de la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers. Depuis 1997, l'association organise chaque automne la journée des cuisiniers de la Guilde – mieux connue sous le nom de journée du risotto – et a ainsi récolté au fil des ans la somme considérable de 1,4 million de francs, reversés à la Société SEP au profit de la recherche SEP.

C'était super!
«Harmonieux», «intéressant» et «formidable»: telles ont été les réponses les plus fréquentes à la question «Qu'avez-vous pensé de l'Assemblée générale?» La Société SEP tient à remercier également le GR de Lucerne pour son aide avec le service de navettes.

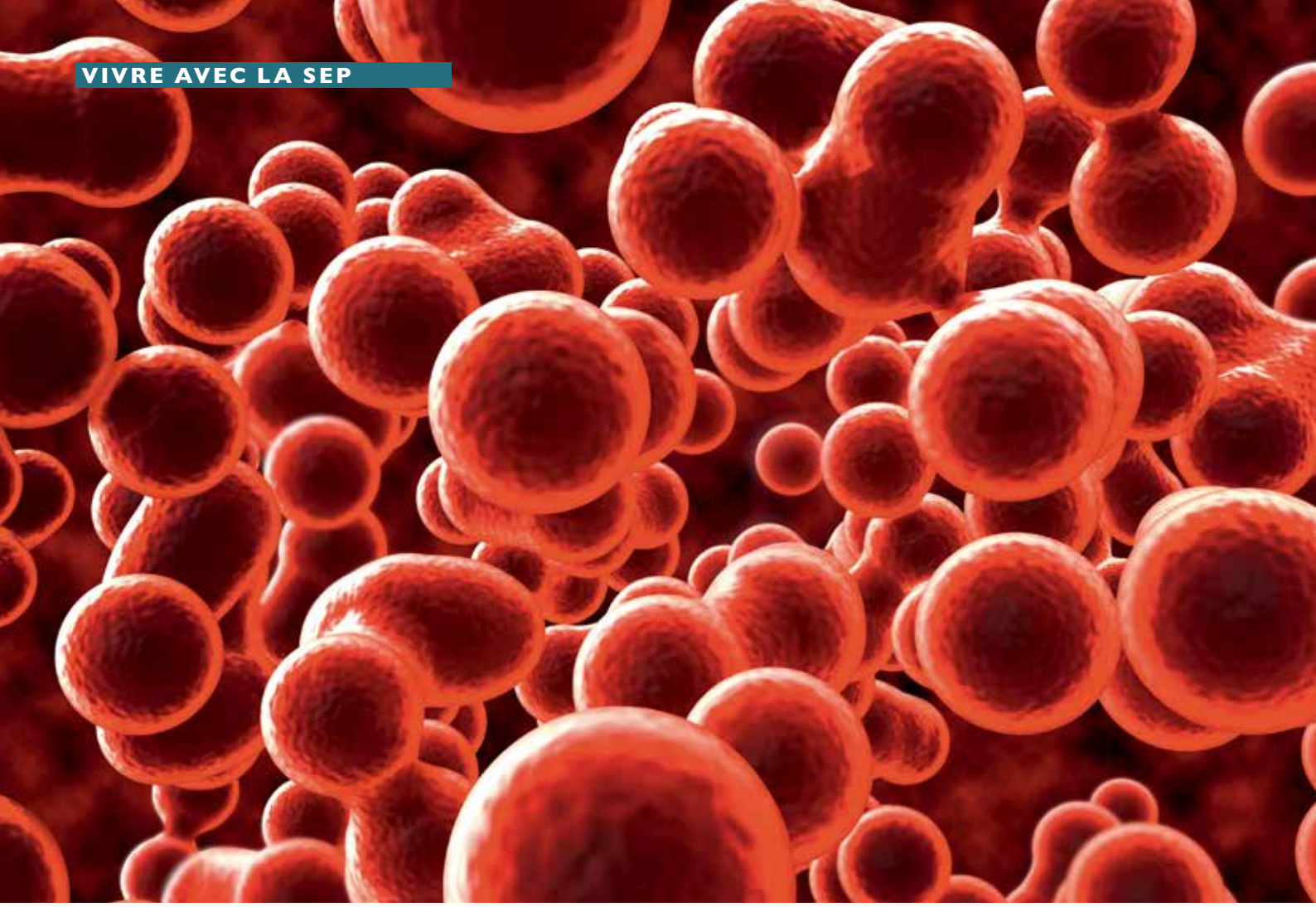
Texte: Erica Sauta
Photos: Regula Muralt

La nouvelle présidente de la Société SEP: Prof. Dr Rebecca Spirig.

Elus au comité: Dr med. Claude Vaney et la juriste Bianca Maria Brenni-Wicki.

CONSEIL SCIENTIFIQUE

Changement de présidence
Depuis le 15 juillet 2013, le Conseil scientifique est dirigé par le Dr Myriam Schluep, présidente, et le Dr Claudio Gobbi, vice-président. Le Conseil scientifique est un organe indépendant et neutre et s'engage bénévolement pour assister et conseiller la Société SEP dans sa mission. Il assure le lien avec le monde médical et scientifique.



TRANSPLANTATION DE CELLULES SOUCHES ET SEP

Le traitement des personnes atteintes de «SEP agressive» demeure difficile. La transplantation des propres cellules sanguines, appelées cellules souches hématopoïétiques autologues (TCSHA), représente une possibilité d'arrêter partiellement voire complètement l'évolution de la maladie. Cette méthode de traitement est appliquée avec succès depuis longtemps mais ne s'est pas encore imposée de façon générale. L'article suivant est une version abrégée du reportage disponible sur www.sclerose-en-plaques.ch, dans la rubrique Actualités.

Malgré les progrès réalisés en matière de traitement médicamenteux de la SEP, il existe un petit nombre de personnes chez qui la maladie évolue si fortement que même les médicaments les plus puissants n'y font rien. Quand c'est le cas, il reste deux possibilités de traitement secondaire: d'une part le traitement des symptômes et, d'autre part, un traitement ayant recours à une transplantation des CSHA. En Europe comme en Amérique, la transplantation des cellules souches hématopoïétiques autologues est testée et développée depuis une vingtaine d'années chez les personnes souffrant d'une forme de SEP «agressive». Jusqu'à maintenant, plus de 1'000 patients ont suivi un traitement par cette méthode. Etant donné les résultats des études cliniques et les analyses de données, la transplantation de CSHA peut être considérée comme étant assez développée pour constituer un bon traitement alternatif dans certaines conditions chez les personnes gravement atteintes.

SEP – quand le système immunitaire attaque

Dans le cas de la SEP, le système immunitaire attaque par erreur les tissus, certaines structures des protéines du cerveau et la moelle épinière (système nerveux central ou SNC). Les principaux responsables sont les lymphocytes T régulateurs, un type de globules blancs. On connaît actuellement 50 caractéristiques génétiques et facteurs de risques environnementaux pouvant être à l'origine de la maladie. En effet, une multitude de gènes, probablement plusieurs centaines, peuvent, de par leur interaction et certains facteurs environnementaux (le virus d'Epstein-Barr par

exemple) entraîner un risque accru de SEP. Le début de la maladie active les cellules T, qui reconnaissent entre autres les structures de protéines du SNC, lesquelles se multiplient et entraînent des lésions inflammatoires dans le cerveau et la moelle épinière. Une fois ce processus entamé, il mène à la destruction de plus en plus de tissus du système nerveux central et il est rare qu'il s'arrête. Les conséquences pour les personnes atteintes de SEP sont des poussées et des défaillances neurologiques, symptômes de la SEP. Le but de la transplantation de cellules souches hématopoïétiques autologues est de briser dès que possible ce cercle d'activation en éliminant les cellules T et en formant un nouveau système immunitaire par l'apport de cellules souches prélevées dans le sang du patient. Ainsi, le système immunitaire retrouvant son état normal, il n'attaque plus ses propres tissus mais au contraire les tolère à nouveau.

A quoi correspond le traitement par transplantation de cellules souches?

On peut dire qu'avec les cellules hématopoïétiques autologues, on remplace quasiment le système immunitaire dysfonctionnel. Les cellules souches hématopoïétiques sont prélevées dans le sang et congelées. La personne atteinte de SEP suit alors une chimiothérapie permettant d'éliminer toutes les cellules du système immunitaire et surtout de supprimer les cellules T régulatrices dysfonctionnelles. Après ce traitement, les cellules sanguines prélevées préalablement sont réinjectées. En quelques semaines voire quelques mois, un «nouveau» système immunitaire tolérant doit se former, qui permettra de contrôler et prévenir à nouveau les infections.

On distingue deux types de transplantations de cellules souches hématopoïétiques: les CSH autologues (propres à l'individu), dont il s'agit ici, et les CSH allogènes (d'un donneur). Dans le contexte d'une TCSH autologue, la personne atteinte de SEP reçoit une injection de ses propres cellules souches. A long terme, cette méthode est très bien supportée, mais peut évidemment présenter un risque de reprise d'activité de la maladie. Dans le cadre d'une TCSH allogène, on a recours aux cellules souches les mieux adaptées possibles et provenant du parent le plus proche. Cette procédure comporte toutefois un risque: les cellules du système immunitaire du donneur peuvent s'attaquer aux organes du receveur, ce qui accroit le taux de mortalité de 7 à 10% voire plus, raison pour laquelle cette méthode n'est pas employée pour la SEP. Le risque de décès dans le cas d'une transplantation de CSH autologues se limite au moment de la transplantation, pendant lequel le patient n'a plus aucun système immunitaire et est donc très vulnérable aux infections. Le taux de moralité est alors d'environ 1,2%. Passé ce stade, aucun autre traitement n'est nécessaire. Un nouveau système immunitaire se forme alors comme pendant l'enfance – un retour à l'état d'avant la maladie en quelque sorte.

TRIBUNE LIBRE

Vive les vacances !

Ça s'est décidé en début d'année: 10 jours de vacances à Tenerife histoire de quitter les froidures qui nous ont accablées durant des mois. Sur le papier, pas de problème. Comme ce n'est pas la première fois que je me rendais sur l'île, l'organisation et le voyage n'ont pris qu'un minimum d'énergie.

Le plaisir s'annonçait total d'autant que nous serions avec des amis du Groupe régional de Fribourg. À moi donc le farniente, les baignades, les bonnes bouffes de l'hôtel, pinard compris voire peut-être même de la plongée sous-marine, activité proposée sur place et accessible aux personnes à mobilité réduite.

Sauf que ma carcasse a décidé de se la jouer solo. Elle m'a pris à la sournoise, après deux jours: un mal de dos lancinant est venu perturber ma quiétude. Heureusement, il y a un toubib dans l'hôtel qui a immédiatement diagnostiqué un lumbago. Une piqûre, quelques comprimés et 60 euros plus tard, tout était rentré dans l'ordre.

Après cela, ma vessie s'est soudain rappelée à mon bon souvenir. A tel point que le jour où nous avions prévu une excursion l'infirmière m'a interdit de partir. Mon état s'était tellement détérioré que le médecin a dû venir dans ma chambre. Diagnostic: infection carabinée.

Bilan: transport à l'hôpital où la première question fut «quel est le numéro de votre carte de crédit», suivi de deux jours de goutte-à-goutte et d'antibiotiques intensifs, avant de retourner à l'hôtel dans un état de délabrement avancé. Des baignades et autres plaisirs prévus je n'en ai finalement pas eu grand chose. Je pensais en avoir terminé avec les malheurs, mais il restait le retour en Suisse que je vous raconterai dans le prochain numéro. (à suivre)

Daniel Schwab

LoFric® Sense™
Sortir à nouveau en toute tranquillité!
La sclérose en plaques et les problèmes
de vessie – quel est le lien? Cela perturbe-t-il
votre sommeil? Nous pouvons vous aider!
Tél : 021 620 02 40
DENTSPLY IH SA
Rue Galilée 6, CEI3, Y-Parc, 1400 Yverdon-les-Bains.
Tél. 021 620 02 40. Fax 021 620 02 41. www.lofric.ch
Wellspect HEALTHCARE
© 2013 Wellspect HealthCare, a DENTSPLY International Company. All rights reserved. 75838-CHFR-1306

La transplantation de CSH autologues – un fait rare

L'étape principale et initiale, précédant la décision d'entreprendre une TCSHA, consiste à déterminer s'il s'agit d'un cas de «SEP agressive», puis d'effectuer une analyse minutieuse du rapport bénéfices/risques.

Les critères suivants sont déterminants:

- les personnes atteintes de SEP doivent être dans la phase rémittente de la maladie (dans un cas d'évolution progressive d'emblée/secondaire, des lésions inflammatoires du SNC doivent être observées);
- le diagnostic d'une forme de progression active/agressive doit être fondé sur plusieurs critères;
- en règle générale, le patient ne doit pas dépasser 40 à 45 ans et ne présenter qu'un degré modéré de handicap, c'est à dire 4 à 5 sur l'échelle EDSS.

Les critères révèlent un dilemme important: ils concordent avec les indications des traitements médicamenteux actuellement autorisés et efficaces. Il convient donc d'épuiser toutes les possibilités de traitements éprouvés préalables et complémentaires avant d'envisager la transplantation de CSHA qui, en tout état de cause, est de loin la plus efficace. Le défi consiste alors à trouver, et à ne pas laisser passer, le moment optimal correspondant au traitement choisi. En effet, on a notamment constaté que la TCSHA réalisée aux stades ultérieurs d'une évolution de SEP secondaire progressive ou primaire progressive peut tout au plus ralentir l'avancée de la maladie, mais les risques engendrés par le traitement dépasseront probablement les possibles bénéfices. Le potentiel de la méthode de TCSHA ne se dessine vraiment qu'aujourd'hui car, pendant des années, on traitait principalement les personnes sévèrement atteintes à des stades trop tardifs de la SEP.

Comment se passe la TCSHA?

On prélève les cellules souches chez le patient par un procédé similaire à une prise de sang. On annihile ensuite le système immunitaire du patient à l'aide d'un médicament spécifique au dosage préalablement déterminé (cytostatique). L'administration d'antibiotiques est nécessaire pour la phase suivant la transplantation afin d'éviter toute infection virale, bactérienne ou mycosique et ainsi protéger le patient contre des infections potentiellement mortelles. Le traitement antibiotique dure deux à quatre semaines. Pendant ce temps, le patient reconstruit la majeure partie de son système immunitaire. Cette procédure complexe est assurée et étroitement encadrée par une équipe pluridisciplinaire composée d'hématologue/spécialistes des transplantations, de spécialistes de la SEP, et d'un personnel de soins spécialisé.

Refroidissement des cellules souches.

En quoi la TCSHA se distingue-t-elle des traitements actuels en matière de SEP?

Les traitements actuellement autorisés pour la SEP sont moyennement efficaces (Interféron-bêta, Acétate de glatiramère) ou peuvent entraîner des effets secondaires graves lorsqu'ils sont très efficaces (Natalizumab, Fingolimod). Leur point commun à tous est qu'ils doivent être pris à long terme et ont un grand nombre d'effets relativement peu spécifiques sur le système immunitaire et sur les autres organes. La TCSHA, au contraire, consiste en un traitement unique ne nécessitant aucun autre traitement ultérieur. La principale différence réside toutefois dans l'effet totalement distinct de la TCSHA. Seul un très faible pourcentage des patients connaît une reprise d'activité de la maladie.

La TCSHA est-elle disponible en Suisse?

La TCSHA est couramment employée dans de nombreux centres hospitaliers suisses pour le traitement de maladies du sang ou de tumeurs et peut également être utilisée dans le cas de la SEP. Le traitement n'est actuellement pas remboursé par les caisses d'assurance maladie. Pour une prise en charge des frais à l'avenir, au moins une étude internationale sur le traitement de la SEP avec la TCSHA selon certains critères est nécessaire, avec participation d'un centre suisse. Une étude de ce genre est actuellement en prévision à l'Hôpital universitaire de Zurich. A l'heure actuelle, un traitement coûte environ 160'000 à 180'000 francs. Dans les pays voisins, les coûts se situent aux alentours de 30'000 à 50'000 euro, c'est pourquoi le traitement aux cellules souches est plus fréquemment réalisé à l'étranger.

Texte: Prof. Roland Martin, Département de neuro-immunologie et de recherche pour la SEP, clinique de neurologie, Hôpital universitaire de Zurich. roland.martin@usz.ch

PLUS D'INFORMATIONS

La version intégrale de l'article peut être consultée sur le site de la Société SEP: www.sclerose-en-plaques.ch dans la rubrique Actualités

Glossaire:

Cellule souche = cellule précurseur indifférenciée

Cellule souche hématopoïétique = cellule précurseur à l'origine des cellules sanguines

Cotation EDSS = échelle d'évaluation du degré de handicap

RÉVISION 6B DE L'AI COULÉE

Il n'y aura pas de révision 6b de l'assurance invalidité. Lors de la session de juin 2013, le Conseil national et le Conseil des Etats n'ont pu se mettre d'accord sur les divergences qui subsistaient entre les deux Chambres. Au final, le projet de révision 6b est donc abandonné.

Avec cette décision du Parlement, ce sont deux ans de travaux parlementaires qui tombent à l'eau. Le projet a passé à trois reprises dans chaque Chambre, sans que celles-ci n'arrivent à trouver un compromis final. Le Conseil national a voulu maintenir l'octroi d'une rente entière dès 70% de degré d'invalidité alors que la Chambre des Cantons préconisait un 80%. Le mécanisme automatique d'assainissement en cas de difficultés financières de l'AI a également été refusé par le Conseil national.

Des économies superflues

Le projet de révision 6b de l'AI comprenait au moment de la consultation en 2009 des économies pour plus de 700 millions de francs. L'idée était de poursuivre l'assainissement des finances de l'AI et de permettre le remboursement de la dette de l'assurance-invalidité envers le fonds AVS. Dans le message du Conseil fédéral en 2011, ces économies étaient encore de 325 millions. Un montant qui a encore fondu en passant dans les deux Chambres et qui se montait entre 45 et 70 millions selon la version du Conseil national ou celle des Etats.

Au départ, les mesures d'économies prévues comprenaient l'introduction du système linéaire des rentes, la réduction des rentes pour enfants et des frais de voyage, un renforcement de la réadaptation et un modification du règlement concernant le droit à la rente et enfin l'introduction d'un mécanisme d'intervention automatique en fonction de l'état des finances de l'AI.

Au vu des économies déjà faites grâce aux révisions précédentes, plusieurs mesures ont été laissées de côté. L'idée était de favoriser surtout l'introduction du système linéaire des rentes qui devait permettre d'éviter les effets de seuils induits par le système actuel. Mais même sur ce point les parlementaires n'ont pas pu s'entendre. Et c'est une alliance contre nature qui a fait échouer le projet. La gauche a refusé de pénaliser les personnes les plus fortement touchées dans leur santé (rente entière à 80% refusée) alors que la droite a estimé que le projet ne contenait plus assez d'économies.

Quel avenir ?

Les associations représentant les personnes avec handicap – dont la Société suisse de la sclérose en plaques – ont pris acte de cet échec sans triomphalisme. Elles s'étaient regroupées au sein d'une association «non au démantèlement de l'AI» afin de lancer un référendum si nécessaire. Aujourd'hui, elles peuvent consacrer leurs forces à défendre la mise en place d'une véritable politique pour les personnes avec handicap. Et ceci a commencé de manière réjouissante. Lors du dernier jour de la session de juin, le Conseil national a approuvé la ratification par la Suisse de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) par 119 voix contre 68 et 4 abstentions.

Texte: Monique Ryf Cusin, membre de la Direction, Centre romand SEP

LA CDPH

La Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées est une profession de foi en faveur de l'égalité des personnes en situation de handicap. Aujourd'hui encore en Suisse, ces dernières sont confrontées à de nombreuses difficultés, que ce soit pour l'accès aux constructions, aux transports publics, aux prestations ou encore dans le cadre de la formation ou du travail.
La ratification de cette Convention doit permettre de contribuer à renforcer et à concrétiser l'actuel droit suisse en matière de handicap.

SWISSMEDIC

En Suisse, seuls les médicaments autorisés par Swissmedic peuvent être mis sur le marché. Cette règle s'applique aux médicaments destinés à l'usage humain, produits de médecine complémentaire et de phytothérapie (traitement par les plantes), fabriqués à partir de substances de synthèse ou issus des biotechnologies, aux vaccins pour les humains, aux produits sanguins labiles et aux médicaments vétérinaires. Swissmedic se réfère aux critères internationaux pour l'autorisation d'un nouveau médicament. Les tests sont coûteux et prennent souvent plusieurs mois. L'Institut s'efforce donc de réduire autant que possible la durée de traitement tout en maintenant une grande qualité d'expertise, afin que les médicaments importants puissent être mis au plus vite à disposition des patients.

La version intégrale de l'article peut être consultée sur le site de la Société SEP: www.sclerose-en-plaques.ch dans la rubrique Actualités

SEP EN MARCHE FAMILY GAMES 2013: PLUS DE 200 PARTICIPANTS!

Beau succès pour l'action Sport pour SEP dimanche 5 mai dernier lors des Family Games de Lausanne. Plus de 200 personnes ont marché en faveur des personnes atteintes de SEP, battant ainsi le record de 2012! En parallèle, l'action Sport pour SEP a dressé son panier de basket. Petits et grands se sont succédé et ont réussi un tir au panier de basket. Cette action permet également de soutenir les personnes atteintes de SEP. *mni*

Grand succès pour cette marche!

SOUTIEN SPORTIF PAR LES JOUEURS DES KNIGHTS DE NEUCHÂTEL

A la suite de la campagne publicitaire nationale de la Société SEP, les joueurs de football américain du club neuchâtelois Les Knights ont souhaité soutenir les personnes atteintes de SEP. A la demande du président de l'équipe, une soirée d'information avec le Groupe régional Plein Ciel de Neuchâtel a permis aux joueurs d'échanger avec des personnes atteintes par la maladie. Durant toute la saison 2013, l'équipe affichera sur le terrain une banderole publicitaire afin de soutenir les personnes atteintes de SEP. Vous trouverez sur le site de l'équipe les dates des rencontres **www.neuchatelknights.ch** – venez les soutenir nombreux. Un grand merci aux joueurs! *lba*

Les joueurs des Knights au complet qui ont décidé de soutenir les personnes atteintes de SEP.

«POINTUP» – MERCI POUR LES POINTS BONUS

«pointup» est le programme bonus des cartes de crédit du Crédit Suisse. A chaque utilisation de leur carte, les titulaires collectent des points bonus dont ils peuvent faire don à la Société SEP.

A chaque paiement avec la carte de crédit du Crédit Suisse, les utilisateurs collectent automatiquement des points, sans frais supplémentaire. Sur le site Internet «pointup», ils peuvent en faire don à la Société SEP. Le système «pointup» permet à la Société SEP de proposer un grand nombre de prestations aux personnes atteintes de sclérose en plaques afin de faciliter leur quotidien.

Patricia Monin, Directrice de la Société SEP, et Rolf Wyssling, Swisscard AECS AG.

Pour 1'000 points récoltés, 4 francs sont reversés à la Société SEP. En 2012, la Société SEP a reçu un total de 16'700 francs. Un grand merci au Crédit Suisse qui, par ce programme, prend en considération les activités des associations telles que la Société SEP, et aux utilisateurs de la carte de crédit qui soutiennent les personnes atteintes par la maladie en faisant don de leurs points. *rmu*

Des questions à propos de «pointup»? Vous trouverez des réponses et les coordonnées sur www.pointup.ch

ASSURANCE COMPLÉMENTAIRE

Prudence en cas de changement

En fonction des délais de résiliation, les assurés peuvent changer de caisse maladie à la fin de l'année pour une assurance complémentaire. Quelles questions doit-on se poser avant de changer? Comment procéder? Et quels sont les délais de résiliation? De nombreux appels reçus par l'équipe de l'Infoline SEP portent sur les coûts et les prestations des assurances maladie de base ou complémentaires.

Vous trouverez de nombreuses informations sur le site de la Société SEP autour du thème «SEP et assurances complémentaires»: www.sclerose-en-plaques.ch, dans la rubrique SEP au quotidien.

JOURNÉE MONDIALE DE LA SEP – 21'000 FRANCS RÉCOLTÉS

Le 29 mai 2013 a eu lieu la 5ème Journée mondiale de la sclérose en plaques – l'occasion idéale de faire connaître cette maladie. Sur son site Internet et sur ses comptes Facebook, Twitter et Instagram, la Société SEP a lancé une campagne consistant à chercher des devises pour encourager les personnes atteintes de SEP. Elle a ainsi obtenu plus de 3'000 devises personnelles, un véritable succès!

Le beau temps n'était pas au rendez-vous pour la Journée mondiale de la SEP. Le froid ambiant ne donnait pas envie de mettre le nez dehors. Les réactions des passants n'en étaient que plus surprenantes. A Bâle, Lucerne et Zurich, des représentants des Groupes régionaux et la Société SEP étaient dans les rues pour informer l'opinion publique sur cette maladie, cherchant par cette occasion à récolter des «devises personnelles». Les passants devaient trouver des devises pour encourager les personnes atteintes de SEP. Plus de 3'000 devises ont été suggérées, parmi lesquelles «Vis ta vie» ou «Ne pense pas à ce qui te manque mais à ce que tu as».
L'action ne se passait pas que dans la rue: la campagne a aussi eu lieu sur le site Internet de la Société, sur Facebook, Twitter et sur Instagram. Toutes les devises personnelles envoyés étaient transformés en dons par les partenaires sponsors, Genzyme, Biogen Idec, Merck Serono et Bayer Schering Pharma. Un total de 21'000 francs a ainsi été récolté.

Dans plusieurs endroits en Suisse, des stands ont permis de récolter les devises.

Un nouveau forum en prévision
Grâce à cette collecte de fonds, une nouvelle plate-forme d'échange dans les trois langues nationales sera bientôt créée sur www.sclerose-en-plaques.ch, destinée aux personnes atteintes de SEP et à leurs proches. «L'échange entre personnes atteintes et entre proches de personnes atteintes de SEP est de plus en plus important. Aujourd'hui, les personnes concernées s'informent beaucoup grâce aux réseaux sociaux. Le renouvellement de notre plate-forme en ligne au moyen d'un forum moderne est donc prévu pour 2014», explique Patricia Monin, directrice de la Société SEP. Les dons issus des devises seront entièrement consacrés à ce projet.

Texte et photo: Regula Muralt, responsable Relations publiques & Recherche de fonds

55'410 FRANCS DE LA PART DE «DENK AN MICH»

Les séjours de vacances offrent la joie de vivre.

Depuis 45 ans, la fondation «Denk an mich» œuvre pour proposer des vacances et des loisirs aux personnes handicapées. Par ses contributions conséquentes, cette association caritative soutient entre autres les offres de vacances et les manifestations de la Société SEP. Elle mérite donc tous nos remerciements. «Nous soutenons très volontiers le travail important de la Société SEP», affirme Catharina de Carvalho, Directrice de l'association «Denk an mich». Les séjours de vacances, les séminaires, les cours ou autres journées d'information représentent des pauses bienvenues dans le quotidien des personnes atteintes de SEP et permettent également à leurs proches de se reposer.
Il est évident que l'organisation et les prestations nécessitent des ressources humaines et financières considérables. Le soutien financier de la fondation «Denk an mich» revêt donc une très grande importance pour la Société SEP et pour les personnes atteintes de SEP. *esa*

COURS ET FORMATIONS AOÛT À NOVEMBRE 2013

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

JOURNÉES DÉCOUVERTE

25 SEP et alimentation (P)
Karine Gendre, diététicienne diplômée
Musée de l'alimentation, 1800 Vevey
Jeudi 26 septembre, 10h00 – 16h45
CHF 40.00 par personne, repas compris

31 Introduction à l'aromathérapie (P)
Annelaure Bouille,
naturopathe et aromathérapeute diplômée
Crêt-Bérard, 1070 Puidoux
Jeudi 3 octobre, 09h30 – 16h30
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, 09h30 – 16h30
Gratuit

32 SEP Youth Forum (P, Pr)
Patrice Lalive, neurologue
Christophe Rieder, psychologue FSP
Hôtel Alpha-Palmiers, 1003 Lausanne
Samedi 9 novembre, 09h30 – 17h00
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 au dimanche 15 septembre, 11h00 – 16h00
CHF 240.00 par personnes (nuitées comprises)

24 Comment me mettre en valeur (P)
Stefania Di Pietrantonio, conseillère en image
La Longeraie, 1110 Morges
du vendredi 20 septembre
au samedi 21 septembre, 09h30 – 16h00
CHF 160.00 par personne

SOIRÉE D'INFORMATION

33 Limites induites par la SEP et reconnaissance AI (P, Pr, B, I)
PD Dr Myriam Schluep, neurologue
Dr Philippe Vuadens, neuro-rééducateur
Dr Eric Berrut, médecin SMR Rhône
Centre de Congrès Beaulieu, 1004 Lausanne
Mercredi 13 novembre, 18h30 – 21h00
Gratuit

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

INSCRIPTION

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

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.

23 SEPTEMBRE 2013

DU TEMPS POUR LA SOLIDARITÉ

En septembre, la Société SEP organise une campagne de collecte de fonds à l'échelle nationale. L'objectif est de sensibiliser la population à la sclérose en plaques, tout en attirant de nouveaux donateurs.

De nombreux foyers suisses recevront, à partir du 23 septembre 2013, un appel aux dons de la part de la Société SEP. Une émission, intitulée «ensemble», sera diffusée sur les chaînes nationales le 22 septembre 2013, dans le but d'informer sur cette maladie incurable dont l'évolution est imprévisible. Il importe de sensibiliser la population à cette maladie chronique lourde ainsi qu'aux défis quotidiens auxquels sont confrontées les personnes atteintes.
Afin d'améliorer le quotidien des personnes atteintes de SEP et de leur famille, il faut un partenaire comme la Société SEP, qui s'engage en faveur de ces personnes. Avec des conseils, une Infoline SEP, des séjours en groupe pour les personnes fortement atteintes, des cours et des séminaires, l'organisation apporte une aide considérable, qui n'est rendue possible que par le soutien des nombreux donateurs.
Les dons font la différence – la Société SEP en est très reconnaissante. *rmu*

Avec le portrait d'une jeune mère et de son fils, la Société SEP appelle la population à des dons.

SAMEDI 7 SEPTEMBRE 2013

RISOTTO POUR TOUS!

Le samedi 7 septembre 2013, dans de nombreuses villes suisses les cuisiniers de la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers sortiront leurs batteries sur la place publique pour proposer aux passants un délicieux risotto. Les recettes de cette opération de collecte de fonds seront en partie reversées à la Société SEP. Venez nombreux participer à cette bonne action qui se déroulera à **Sion:** devant l'Hôtel-de-Ville; à **Delémont:** Place du Marché en vieille ville; à **Fribourg:** Place de l'Hôtel-de-Ville; à **Rue:** Hôtel de Ville et à **Genève:** Centre commercial Balexert. La Société SEP tient à remercier tous les cuisiniers pour leur engagement fidèle et précieux! *mni*

«Un délicieux risotto pour la bonne cause!»

SAMEDI 9 NOVEMBRE 2013

SEP YOUTH FORUM

Le SEP Youth Forum 2013 aura lieu le 9 novembre 2013 simultanément à Lausanne, Lugano et Zurich. La manifestation – prévue sur un samedi – réunira des jeunes adultes de moins de 30 ans vivant des situations similaires. A Lausanne, dans le cadre de l'hôtel Alpha Palmiers, cet évènement permettra aux personnes atteintes de SEP et à leurs proches d'en apprendre davantage sur la maladie et de partager leurs expériences. Les intéressés auront ainsi l'occasion de participer à trois ateliers différents au cours de la journée. Dans chaque atelier, un spécialiste sera à disposition pour aborder les thèmes souhaités et répondre aux questions. S'ils le souhaitent, les participants recevront des conseils personnalisés. Les responsables de la Société SEP profitent également de cette manifestation pour prendre connaissance des besoins spécifiques et des préoccupations des jeunes atteints de SEP, afin de les intégrer ensuite dans la planification de nouvelles offres de la Société SEP. C'est le principe du groupe de résonance qui fonctionne depuis plusieurs années.
La Société SEP en profite pour remercier les entreprises suivantes pour leur précieux soutien: Biogen Idec, Genzyme, Merck Serono, Teva Pharma et Novartis Pharma Schweiz AG. *ska/mmo*

Informations et inscriptions sur:
www.sclerose-en-plaques.ch,
mmonti@sclerose-en-plaques.ch
ou au 021 614 80 82

SAMEDI 31 AOÛT 2013

COMPOSTELLE ÇA MARCHE

Samedi 31 août 2013, une marche en faveur de la sclérose en plaques aura lieu sur un tronçon du chemin de Compostelle au départ du port de Lausanne-Vidy. Cette activité, organisée par l'association «Compostelle ça marche», est accessible à tous. Chacun choisit son rythme et la distance qui lui convient en longeant le lac depuis Lausanne-Vidy en direction du port de St-Sulpice. Un parrainage individuel est prévu pour les distances parcourues par les marcheurs. Pour remercier les participants, un apéritif aura lieu au skatepark de Lausanne-Vidy à 14h. *mni*

Informations et inscriptions sur:
www.compostelle-ca-marche.org

30 AOÛT 2013

COURIR 168 KM EN 2 JOURS POUR LA SEP

Le 30 août prochain, Hugues va participer au fameux «Ultra-Trail du Mont-Blanc®». Courir 168 km en 2 jours, c'est un défi qu'il s'est fixé pour sa sœur Valérie qui est atteinte de SEP. Devenez parrain de cette magnifique aventure! Vous pouvez décider d'offrir un montant forfaitaire pour la course ou vous pouvez offrir un montant pour chaque kilomètre parcouru. Les fonds récoltés par le coureur seront versés à la Société suisse de la sclérose en plaques pour l'aide directe aux personnes atteintes de SEP. *mam*

Hugues Jeanrenaud «Ensemble, avançons et franchissons le sommet»!

Alors n'attendez plus: vous pouvez faire vos dons directement en ligne sur **www.sclerose-en-plaques.ch, dans la rubrique Dons & Aide ou contactez Marianna Monti au Centre romand SEP au 021 614 80 82 ou sur mmonti@sclerose-en-plaques.ch**

ACTIVITÉS DES GROUPES

Bienne
Rose-Marie Marro 032 342 05 36
11.09 Christ-Roi
02.10 Sortie d'une journée
06.11 Christ-Roi loto

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 14h00
07.09 Risotto de la Guilde, au marché 11h
18.09 Sortie d'un jour
23.10 Pizza bowling à 11h30
13.11 Repas de la St-Martin à 11h30

Jura «Pause-café» *
Delphine Schmid 032 471 14 71
Le 2ème mardi des mois de sept. et nov. de 19h30 à 21h30 (rencontre: 10.09 et 12.11)

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
07.09 Risotto de la Guilde
10.10 Repas de chasse
14.11 Réunion

Fribourg – Groupe d'entraide «Les Funambules» *
Sophie Cherpillod 079 823 52 30
07.09 Risotto de la Guilde
27.09 Rencontre
15.11 Souper de chasse

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 et 079 617 04 75
Rencontre: 12.09, 26.09, 10.10, 14.11, 28.11
Repas: 24.10

Lausanne – Groupe Arc-en-Ciel *
Marie-France Courvoisier 021 646 59 82
arcenciel.sep@gmail.com
Cours d'aquagym: renseignements auprès de Mme Courvoisier.
Rencontres informelles à la Brasserie des Sauges le 2ème mardi du mois dès 19h30, renseignements au 021 320 95 76.
06.09 Pique-nique au GLLI à 18h30
03.10 et 14.11 Soirée à thème au GLLI à 18h30

Neuchâtel
André Muriset 032 753 65 50
12.09 Pique-nique
10.10 Rencontre avec intervenant
14.11 Achats de Noël

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
17.09 Souper canadien et prog. 2014
15.10 Rencontre avec intervenant
En octobre: Sortie karting et chiens de traîneaux (à définir) et cours «à propos du deuil» avec Carole R. (à définir)
19.11 Discussion libre

La Chaux-de-Fonds
André Boegli 032 913 02 50
Eliane Perrin 032 968 76 93
17.10 Rencontre après-midi Jeux
21.11 Rencontre après-midi Match au loto

Payerne «Les Courageux»
Jacques Zulauff 026 668 21 37 et 076 316 37 07
19.09 Croisière en bateau et goûter dans un port (si pluie: rencontre habituelle à Payerne)
Fin septembre: Sortie trains miniatures
17.10 Discussion avec Mme le Prof. Dr Myriam Schluep, neurologue
14.11 Fondue

La Riviera «Rayons de Soleil»
Gilles de Weck 021 963 38 91
Rencontres 1× par mois pour échanges, bricolages jeux ou sorties
15.10 Rencontre Ste-Claire, film s/chiens d'aveugle
05.11 Préparation fondue, Ste-Claire
23.11 Fondue, Ste-Claire

Sion & environs
Hélène Prince 027 322 13 30
31.08–07.09 Vacances au Tessin
10.10 Sortie Brisolée, Fully
14.11 Sortie, Hôtel du Parc à Martigny

Valais «Les Battants» *
Suzana Fragoso 078 817 80 77
www.lesbattants.ch
Groupe piscine tous les mardis après-midi de 14h00 à 14h45
08.09 Sortie à Yvoire, France
13.10 Sortie Brisolée à Crans Montana
15. ou 22.11 Rencontre à thème

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 physio à 19h00
12.09 Sortie Musée du Jeu, Tour-de-Peilz
10.10 Sortie Fête de la Châtaigne, Fully
05.11 Rencontre

Groupe autogéré, Gland *
Isabelle Pino 022 369 27 82
Groupe d'échange se réunissant une fois par mois à la Clinique La Lignière de 18h00 à 20h30

Groupe autogéré «Les Mésanges», Val-de-Travers *
Claude Bieler 032 860 12 77
Groupe d'échange se réunissant tous les 1er jeudis de chaque mois à la cure de Môtiers, à 15h00

EXTENSION DES PRESTATIONS POUR LES PROCHES

L'environnement et les défis changent constamment. Afin de rester actuelle, la Société SEP, soutenue activement par ses membres, s'adapte constamment et développe de nouvelles prestations. Le secteur «Conseil & Soutien aux proches» en développement depuis le début de l'année est ainsi une proposition des Groupes régionaux et de résonance.

Cette nouvelle branche de prestations ayant des conséquences sur l'ensemble de l'association, les synergies présentes au sein de la Société SEP sont actuellement examinées pour une réalisation efficace et financièrement avantageuse. Le secteur «Conseil & Soutien aux proches» travaille déjà en étroite collaboration avec les secteurs «Cours & Formation» et «Savoir & Information». L'organisation est donc amenée à rassembler les deux secteurs en un seul «MS-Infozentrum», ce qui permettrait de raccourcir les processus de décision et d'optimiser les compétences et les ressources. Le «MS-Infozentrum» est un domaine d'activité du MS-Zentrum à Zurich (dirigé par Dr Christoph Lotter). Susanne Kägi, est responsable à Zurich de la mise en place de ce nouveau secteur.

MS-Infozentrum – les services actuels

- Conseils aux proches et référents des personnes atteintes de SEP
- Conseils, informations et formations sur les thèmes médicaux et relatifs aux soins
- Cours et formation pour le développement du savoir, des connaissances et des expériences
- Formation initiale et continue pour les professionnels
- Repos et vacances
- Outils d'information dans les différents médias et bibliothèque en accès libre
- Prises de position et informations des membres du Conseil scientifique par les SEP Medic

L'offre actuelle élargie comporte des interfaces vers d'autres secteurs du «MS-Zentrum». Afin d'assurer un service de grande qualité, nous entretenons une étroite collaboration avec les collègues des différents secteurs, au-delà des frontières linguistiques. Si une question ou une préoccupation concerne un autre secteur, elle sera transmise au service interne ou externe correspondant.
Dans cette phase de développement, une description finale de toutes les offres serait prématurée. L'offre élargie dans le secteur «Conseil & Soutien aux proches» prendra également en considération les réalités locales au Centre romand SEP à Lausanne et au Centro SM à Lugano.

Texte: Susanne Kägi,
Responsable MS-Infozentrum

Pour plus d'informations, rendez-vous sur: www.sclerose-en-plaques.ch ou appelez-nous du lundi au jeudi de 10h à 13h, Infoline SEP 0844 737 463.

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: Laurance Baud Wissam (lba), Marguerite Cavin (mca), Fabia Dunstheimer (fdu), Susanne Kägi (ska), Christof Knüsli (ckn), Roland Martin, Cristina Minotti (cmi), Patricia Monin, Marianna Monti (mam), Regula Muralt (rmu), Marie von Niederhausern (mni), Ethan Oelman, Monique Ryf Cusin, Daniel Schwab. Délai de rédaction pour le prochain numéro: 11 septembre 2013. Parution: Trimestrielle. Impression et mise en page: 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

GROUPE RÉGIONAL DE SION ET ENVIRONS

Les membres et les bénévoles lors de la semaine de vacances au Tessin – 2012.

PORTRAIT

Date de création

1983

Membres

38 personnes atteintes
51 bénévoles
5 membres du comité

Contact

Hélène Prince, Présidente
027 322 13 30
prince.jean@netplus.ch

Philosophie

Resserrer les liens entre les personnes atteintes, limiter leur sentiment d'isolement ou d'exclusion en organisant pour eux des sorties mensuelles et une semaine de vacances en groupe chaque année.

Remise du chèque «jubilé 30 ans» lors de l'Assemblée générale SEP à Lucerne 1.6.2013. M. Crettaz, membre fondateur, Mme Prince, Présidente, et M. Prince, secrétaire.

Séance d'aquagym lors de la semaine de vacances.

Petit moment sympathique autour du verre de l'amitié.

À LA RENCONTRE DE RAYMOND BURKI

Il est connu pour son dessin quotidien, qui anime la page deux du journal des vaudois – 24heures – et pour sa casquette qu'il ne quitte que pour dormir. Le dessinateur de presse Raymond Burki a un travail hors du commun: il doit trouver une idée par jour pour illustrer un fait d'actualité.

Raymond Burki, le dessinateur de presse préféré des romands.

Raymond Burki, comment devient-on dessinateur de presse?
J'ai une formation de retoucheur photographique en héliogravure. Mais j'ai toujours dessiné et peint. J'ai commencé par proposer quelques dessins ici et là et la demande a suivi petit à petit. J'étais rémunéré 40 francs pour un dessin au début et puis je suis devenu salarié pour 24heures. Et cela fait 37 ans que je dessine pour ce journal. J'ai eu comme référence, au départ, «Charlie Hebdo» ou «Harakiri».

Trouver une idée quotidienne, n'est-ce pas un stress?
Avant oui, c'était un stress, mais plus maintenant (rédaction: Burki aura l'âge de la retraite dans une année et demi). Je sais que je vais trouver. Je commence à travailler tous les jours vers 14h00 – sauf le samedi et le dimanche – et je dois livrer mon dessin à 22h00 dernier délai. Mais en fait, c'est le stress qui déclenche l'imagination et l'actualité est toujours riche.

Vous a-t-on déjà refusé des dessins?
Oui, ça peut arriver. Je fais parfois plusieurs versions ou plusieurs sujets différents et c'est la rédaction en chef qui décide. Mais depuis le temps, je connais assez bien le cadre dans lequel je travaille. 24heures est le journal qui est posé sur le coin de la cuisine et que toute la famille consulte. Il peut y avoir des enfants.
Et puis, avec les années, il y aussi eu des changements dans les thématiques. Avant, il aurait été impossible de dessiner le Pape ou l'armée sans déclencher des réactions. Aujourd'hui, j'ai quartier libre. Par contre, un sujet comme l'Islam est devenu plus sensible.

Comment voyez-vous le rôle d'un dessin de presse?
Un dessin, c'est un clin d'œil sur le monde. Il doit inciter à faire réfléchir, à faire lire l'article de fond. Mais les humoristes sont là en général pour relativiser ce que les gens font.

Vous avez des thèmes privilégiés?
Un dessinateur – par principe – touche à tout et à toutes les rubriques. Mais j'ai une préférence pour la politique et l'environnement. J'ai fait passablement de caricatures de personnages politiques et certains conseillers d'Etat vaudois en charge ont mes dessins sur les murs de leur bureau. Mais, «je suis un vieux soixante-huitard et je le resterai».

Quels sont vos loisirs préférés?
Je suis un adepte sans condition de la pêche en rivière. Pas dans le lac, c'est trop tranquille, mais en rivière, car on peut passer d'une pierre à l'autre et remonter le courant. Et puis, j'ai aussi un jardin, un autre loisir qui vide la tête. C'est important, car je dois sinon toujours chercher des idées en rapport avec l'actualité et donc me tenir constamment au courant.

Votre casquette est devenue – depuis le temps – un signe distinctif…
Je porte une casquette depuis tout petit et c'est vrai que je me sens tout nu quand je l'enlève. Mais je la dépose quand même pour aller au lit. Dans la rue, si les gens ne me voient pas avec ma casquette, ils pensent que quelque chose ne vas pas. Ils me reconnaissent aussi grâce à elle. Dernièrement, dans une grande surface, une personne s'est mise à rire derrière moi et quand je me suis retourné, interrogateur, elle m'a dit «je vous ai même reconnu de dos!»

Si je vous dis sclérose en plaques, qu'est-ce que cela signifie pour vous?
J'avais un ami – le dessinateur Urs – qui côtoyait la SEP de près. Mais personne directement de ma famille.
Je pense qu'aborder ce sujet par l'humour doit être très délicat et très difficile. Et pourtant, je suis sûr que les personnes touchées par la maladie manient l'humour entre elles et aimeraient très certainement que des humoristes puissent en parler, ces personnes ne seraient pas forcément offusquées; bien au contraire. Car c'est aussi un moyen d'aller de l'avant et de prendre la vie un peu plus légèrement. «J'avais une assistante atteinte de sclérose en plaque, chaque année, elle achète mes recueils – elle a plus d'humour qu'auparavant, malgré la maladie.»

Interview: Monique Ryf Cusin
Photo: Janine Jousson

INSIEME SIAMO PIÙ FORTI

Care lettrici, cari lettori

350 soci si sono recati all'Assemblea generale a Lucerna. Il Comitato e la Direzione sono rimasti colpiti da tanta partecipazione. SM é per noi anche «essere più forti insieme».
Le sfide che una malattia cronica porta con sé sono grandi. È quindi importante creare una rete di contatti, di scambio d'informazioni e formare delle comunità per mantenere alta la qualità di vita, nonostante le difficoltà.
I soci della Società SM hanno eletto a grande maggioranza un nuovo presidente e due nuovi membri di Comitato e hanno raggiunto Lucerna per poter dare un contributo affinché la Società SM si evolva nell'interesse delle persone affette dalla malattia. Eleggendo la Prof.ssa Dr.ssa Rebecca Spirig al vertice del Comitato, la Società SM ha scelto una professionista competente, con una grande esperienza nell'ambito della SM e che saprà guidare la Società SM, con lungimiranza e impegno, verso il futuro.
Vi ringrazio di cuore per il Vostro interesse verso l'attività della Società SM e per il Vostro impegno!

Vi auguro di trascorrere una bella estate.

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO

La Svizzera italiana di nuovo in Comitato 26
straLugano 27
SM Youth Forum 27

REPORTAGE

Ritratto di Stéphanie Bysäth e Fabian Kaufmann 28

VIVERE CON LA SM

Trapianto di cellule staminali nella SM 29
Bocciata la revisione 6b dell'AI 30
Swissmedic 30

GRAZIE

Giornata mondiale della SM 2013 31

AGENDA

Raccolta fondi annuale 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.
Prevista una vacanza in ottobre.

Sottoceneri

Cp 5238, 6901 Lugano
Presidente: Renata Scacchi,
091 923 52 84,
grupposottoceneri@gmail.com
8 settembre: grigliata
6 ottobre: castagnata

LA SVIZZERA ITALIANA DI NUOVO IN COMITATO

L'Assemblea generale della Società SM del primo giugno a Lucerna – della quale potete leggere un riassunto sulle pagine del sito internet www.sclerosi-multipla.ch – è stata una giornata molto importante per il Ticino. All'ordine del giorno c'era infatti anche la proposta d'elezione di due nuovi membri di Comitato, uno dei quali rappresentante della Svizzera italiana, dopo la rinuncia dello scorso anno di Marco Solari. La Società SM ha presentato per tale posizione l'Avv. Bianca Maria Brenni-Wicki, membro dei Cavalieri dell'Ordine di Malta e Console onorario di Germania. L'Assemblea Generale ha mostrato piena fiducia nell'Avv. Brenni-Wicki eleggendola all'unanimità. Il Ticino e le Valli dei grigioni italiani hanno quindi una nuova e motivata rappresentante.

L'Avv. Brenni-Wicki é stata eletta nel Comitato della Società SM come nuova rappresentante per la Svizzera italiana all'Assemblea generale dello scorso 1° giugno.

Avv. Brenni-Wicki come ha vissuto questa giornata speciale e la sua elezione?
Sono molto onorata di essere stata eletta a membro del Comitato in occasione dell'Assemblea Generale della Società svizzera SM. È stata una giornata in cui ho avuto la possibilità di conoscere meglio molti membri di Comitato e volontari dei Gruppi regionali del Ticino e Moesano e nello stesso tempo incontrare molti soci, rimanendone fortemente impressionata. Ammetto di aver provato un po' di nervosismo riguardo alla mia elezione, ma alla fine si è rivelato essere ingiustificato.

Può raccontare ai lettori qualcosa di lei?
Ho 4 figli tra i 13 e i 23 anni e quindi mi ritengo innanzitutto mamma e moglie. Sono impegnata professionalmente nello studio di avvocatura e notariato di famiglia e mi divido fra professione e famiglia. Sono membro dell'Ordine di Malta e del suo Servizio ospedaliero. Ho iniziato anni fa, andando a Lourdes con i malati, e questo mi ha aperto gli occhi su una realtà nuova, contribuendo in modo importante al mio cammino. Attualmente coordino la sezione ticinese del Servizio ospedaliero: svolgiamo diverse attività con persone portatrici di handicap fisici e/o psichici e con anziani, attività che culminano, nel pellegrinaggio annuale a Lourdes.

Cosa l'ha spinta ad entrare a far parte del Comitato della Società SM?
Sicuramente sono stata sollecitata da alcuni soci della Società SM, che conoscendomi dal punto di vista professionale e umano hanno pensato che avrei potuto rappresentare il Ticino e le Valli dei Grigioni italiano. Ma penso che ciò che mi ha convinto è stato l'incontro con una giovane donna, qualche anno fa, che poco dopo il suo matrimonio, ha scoperto di avere la SM . Era una giovane molto sveglia ed attiva. E dopo lo shock iniziale, non si è persa d'animo, ha iniziato le cure e modificato le sue abitudini. Poteva contare su un marito intelligente ed amorevole e su una solida famiglia, ed oggi è felicemente mamma. È una storia in sé positiva, grazie anche alla sua personalità, ma resta il fatto che la SM è una malattia che sconvolge profondamente la vita di una persona e può toccare chiunque. Trovo quindi importante impegnarmi per questo e far parte della Società SM.

In Ticino con il Centro SM e i due Gruppi regionali la Società SM offre dei buoni servizi...
Il Ticino mi sembra molto ben organizzato. C'è un Centro SM preparato e competente, in grado di fornire supporto e informazione in tutti i campi della malattia, dalla consulenza sociale a quella infermieristica, alle collaborazioni con i servizi medico-psicologici. Inoltre non dimentichiamo che ci sono due Gruppi regionali (GR) che organizzano incontri ed uscite con i propri membri; e anche vacanze. I GR permettono lo scambio di esperienze fra le persone con SM. Ho potuto constatare un clima di solidarietà fra i membri e le loro famiglie.

Cosa si sente di dire alle persone con SM in Ticino...
Che sono loro vicina e mi impegnerò per portare la loro voce ed i loro interessi in seno al Comitato svizzero della Società SM, che è l'organo direttivo della Società.

Testo: Cristina Minotti, Responsabile Centro SM

LA STRALUGANO SOSTIENE LA SOCIETÀ SM

Le due squadre «Insieme per la sclerosi multipla» si stanno allenando per affrontare domenica 29 settembre i 30, rispettivamente i 10 chilometri della straLugano! Al motto de «il ritiro non è ammesso – aiutate le persone con sclerosi multipla a tenere duro» lanceranno un messaggio importante per sensibilizzare la popolazione sulla SM. Il Comitato della straLugano ha deciso quest'anno, di sostenere la Società SM, finanziariamente e moralmente, mostrando così la propria fiducia verso l'operato della Società SM e volendo così incitare le persone con SM, nel loro difficile percorso. Oltre alle squadre, a partire da sabato 28 settembre, anche il Centro sclerosi multipla di Massagno sarà presente a questa grande manifestazione, con uno stand nel villaggio in Piazza Manzoni, volto ad informare e sensibilizzare. Le iscrizioni alla straLugano sono aperte. Il Centro SM vi attende numerosi! Per maggiori informazioni: **www.stralugano.ch**

Testo e foto: Cristina Minotti, Responsabile Centro SM

Un ricco programma di gare (e di contorno) e una cornice unica attendono le migliaia di podisti e amatori che domenica 29 settembre parteciperanno alla straLugano 2013.

9 NOVEMBRE 2013

2° SM YOUTH FORUM

L'SM Youth Forum avrà luogo il 9 novembre 2013, contemporaneamente a Zurigo, Losanna e Lugano. L'obiettivo dell'SM Youth Forum è di far incontrare le persone al di sotto dei 30/35 anni accomunate dalla stessa situazione. In questa occasione, le persone con SM e i loro familiari, avranno la possibilità di imparare cose nuove e scambiarsi le proprie esperienze. La Società SM ringrazia già sin d'ora le seguenti ditte per il gentile sostegno: Biogen Idec, Genzyme, Merck Serono, Theva Pharma e Novartis Pharma Schweiz AG. I responsabili della Società SM potranno approffittare della manifestazione per raccogliere le esigenze e le richieste specifiche dei giovani con SM per poterne così tener conto nella programmazione di nuove offerte. In tal senso, il primo SM Youth Forum, dello scorso ottobre a Zurigo ha costituito anche il cosiddetto Gruppo di risonanza, un organo temporaneo della Società SM. Il Gruppo di risonanza è la voce delle persone con SM nella Società SM e si prefigge di farne conoscere le varie opinioni, punti di vista ed esigenze. *ska*

Informazioni e iscrizioni a: www.sclerosi-multipla sotto la rubrica Attualità, info@sclerosi-multipla.ch

La giovane coppia si é conosciuta all'SM Youth Forum di Zurigo dello scorso anno.

STÉPHI E FABIAN INSIEME VERSO IL FUTURO

Stéphanie Bysäth (25) e Fabian Kaufmann (30) sono una coppia unita da molto più dell'amore: entrambi sono affetti da SM. Come si sono conosciuti e come affrontano la vita quotidiana? FORTE ha incontrato la giovane coppia.

Dachlissen, un piccolo borgo vicino Mettmenstetten nel Canton Zurigo. Qui, nella casa dei suoi genitori, vive Fabian Kaufmann, da quando due anni fa ha lasciato la grande città di Zurigo. Dopo aver accusato per anni dolori diffusi, problemi improvvisi di deambulazione e alla vescica, con il sospetto di ernia inguinale, nel 2007, all'età di 24 anni, gli è stata infine diagnosticata la SM. Uno shock per il giovane amante del movimento. «Il tempo di attesa per la diagnosi è stato lungo, e ancora più lungo è stato il tempo che ci è voluto per riuscire ad accettarla», racconta Fabian. Tuttavia, poco a poco, ha riconquistato la voglia di vivere, ha viaggiato e ha imparato a convivere con la SM.

Non essere di peso a nessuno

Fino al 2011 Fabian condivideva un appartamento nel quartiere 11 a Zurigo. Anche se i suoi coinquilini erano molto comprensivi con lui, egli non voleva essere di peso a nessuno. «Non riuscivo a sopportare di non poter più svolgere i miei compiti nell'appartamento in comune», spiega Fabian. A causa delle crescenti difficoltà, è stato inevitabile ricorrere alla sedia a rotelle e, di conseguenza, trasferirsi nella casa dei genitori. L'ufficio al piano terra di papà Thomas è stato ristrutturato in funzione della sedia a rotelle. Qui, Fabian può esprimere la sua vena artistica. In questo appartamento spazioso e allestito in modo originale, andrà a vivere prossimamente anche la sua ragazza Stéphi. I due si sono conosciuti all'SM Youth Forum, il primo congresso per giovani colpiti da sclerosi multipla di lingua tedesca, organizzato a Zurigo dalla Società svizzera SM nel 2012.

La diagnosi di SM all'età di 21 anni

A Stéphanie Bysäth è stata diagnosticata la malattia nel 2009, all'età di 21 anni. La giovane donna aveva concluso l'apprendistato di assistente di studio medico e lavorava in uno studio medico, quando durante un fine settimana, all'improvviso, perse la vista a un occhio. Il lunedì, la sua responsabile non esitò a lungo e inviò Stéphanie da una sua amica neurologa, che confermò il «sospetto di SM» temuto all'inizio. A Stéphanie, attiva nel settore medico, fu subito chiaro il significato delle due lettere. Mentre ai suoi genitori e a sua sorella Angélique crollò il mondo addosso, lei si buttò nel lavoro, andò in vacanza con sua sorella e iniziò a combattere contro la crescente stanchezza, fino a quando la sua responsabile le ridusse la percentuale di lavoro. «Ho sempre lavorato molto volentieri e ho avuto difficoltà ad accettare che l'impegnativo lavoro nello studio medico era diventato troppo pesante per me», afferma Stéphanie per spiegare il suo «esser attiva». All'inizio ha ridotto la sua percentuale di lavoro e, successivamente, grazie alla sua forte volontà, si è riqualificata professionalmente frequentando con successo un corso di formazione per segretaria per medico primario. Tuttavia, a causa dell'accentuazione di alcuni sintomi, non può che lavorare al 30%. Poiché i posti di lavoro con una tale percentuale sono rari, Stéphanie è attualmente alla ricerca di un lavoro. «Alla malattia si aggiunge la sensazione di non servire più», afferma pensierosa. La decisione sulla domanda di rendita AI è pendente da molto tempo. Stéphanie ha chiesto un parere alla Società SM. È sostenuta molto anche dalla sua famiglia, soprattutto dalla sorella Angélique che la sprona continuamente.

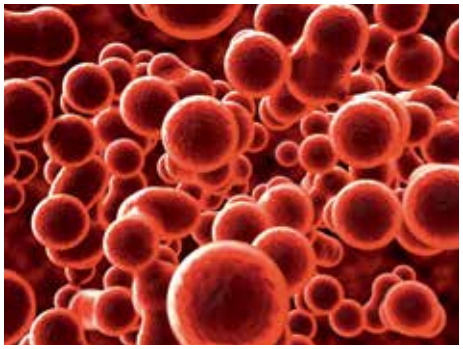
Amore a prima vista?
Il primo SM Youth Forum in Svizzera si è svolto il 27 ottobre 2012 presso la Prime Tower a Zurigo. Spinta dalla curiosità, Stéphanie vi aveva partecipato insieme a sua sorella. La sola presenza di tanti giovani accomunati dalla stessa situazione di vita ebbe un effetto incoraggiante. Notò subito Fabian e il caso volle che capitasse nel suo stesso gruppo di discussione. Dopo la manifestazione, grazie al suo grande fiuto per la «sorellina», Angélique propose un incontro con Fabian nella casa dei loro genitori a Regensdorf. Da allora, Stéphanie è più spesso a Dachlissen che a Regensdorf.

La vita a due
La quotidianità della giovane coppia dipende dalla SM. Per questo motivo Stéphanie e Fabian programmano le loro attività nelle ore del mattino. Entrambi seguono un'alimentazione sana e si muovono regolarmente, ma dopo due ore al massimo sono già stanchi. Stéphanie e Fabian si confrontano su vari argomenti: dai sogni romantici per il loro futuro alle cose concrete da affrontare quotidianamente: Stéphanie dovrebbe ripensare il suo stile di vita più attivo rispetto a quello di Fabian oppure assaporare ancora la sua libertà di movimento? Da un lato, Fabian si sente solo quando Stéphanie esce; d'altro lato, capisce le sue esigenze per esperienza personale. La coppia ha affrontato anche il tema dei figli e, a malincuore, ha deciso di non averne. Non resta loro che il tempo da condividere, da vivere insieme alle loro famiglie e ai loro amici. «Il tempo è l'unica cosa che resta a una persona con SM», dice Fabian, «oggi riesco ad apprezzarlo e a sfruttarlo, soprattutto con Stéphi.»

Testo: Erica Sauta
Foto: Ethan Oelman

TRAPIANTO DI CELLULE STAMINALI NELLA SM

Il trattamento delle persone con forme gravi di SM continua a essere difficile. Il trapianto di cellule staminali «madri», il cosiddetto trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche (aHSCT) rappresenta una possibilità terapeutica per arrestare del tutto o quasi la malattia. Questa terapia viene applicata con successo da molto tempo, ma in generale non si è ancora imposta come metodo. Qui di seguito troverete una sintesi dell'articolo specialistico.



Nonostante i progressi compiuti nella terapia medica della SM, in qualche caso la malattia ha un decorso così grave che neppure i medicinali più efficaci hanno un effetto. In questi casi, restano due possibilità di terapia da seguire: da un lato, il trattamento dei sintomi, d'altro lato, il trattamento aHSCT. Da ormai oltre 20 anni, sia in Europa che in Nord America il trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche viene sperimentato su persone con forme gravi di SM, oltre a essere oggetto di ricerche continue. Fino ad oggi, sono stati trattati con questo metodo oltre 1'000 pazienti. Sulla base dei risultati di studi clinici e dell'analisi di dati, l'aHSCT può essere considerato a tal punto avanzato da essere utilizzato, a certe condizioni, come buona terapia alternativa nei casi di SM con un decorso grave.

SM – il proprio sistema immunitario attacca il proprio corpo
Nella SM il sistema immunitario attacca erroneamente i tessuti del proprio organismo, determinate strutture proteiche del cervello e del midollo spinale (detto anche sistema nervoso centrale oppure SNC). Ne sono responsabili in prima linea i cosiddetti linfociti T helper (soccorritori), un gruppo di globuli bianchi. Tra le cause della SM si conoscono oggi oltre 50 fattori di rischio genetici e ambientali. Questo significa che una moltitudine di geni, presumibilmente diverse centinaia, possono portare, nell'interazione reciproca o con determinati fattori ambientali, ad esempio il virus Epstein Barr, ad un elevato rischio di sviluppare la SM. All'insorgere della malattia, vengono attivate le cellule T helper che, tra l'altro, riconoscono anche le strutture proteiche del SNC, si moltiplicano e causano lesioni infiammatorie al cervello e al midollo spinale. Una volta che questo processo è attivato, generalmente non si arresta da solo e porta alla distruzione di sempre più tessuto del sistema nervoso centrale. Le conseguenze per le persone con SM sono ulteriori attacchi e deficit neurologici, ovvero i sintomi della SM. L'obiettivo del trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche è di interrompere il prima possibile questo ciclo di crescente attivazione, eliminando le cellule T helper attivate e ricostruendo un nuovo sistema immunitario attraverso la somministrazione di cellule staminali proprie.

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

BOCCIATA LA REVISIONE 6B DELL'AI

La revisione 6b dell'assicurazione invalidità non sarà effettuata. Durante la sessione di giugno 2013 il Consiglio nazionale e il Consiglio degli Stati non sono riusciti a risolvere le divergenze tra le due Camere. Con questa decisione del Parlamento l'idea del progetto di revisione 6b viene pertanto abbandonata, mandando a monte due anni di lavoro parlamentare. Le Camere che hanno trattato il progetto ognuna a tre riprese non sono riuscite a trovare un compromesso finale. Mentre il Consiglio Nazionale intendeva mantenere un grado d'invalidità del 70% per percepire una rendita intera, la Camera dei Cantoni proponeva di alzarlo all'80%. Il Consiglio nazionale ha inoltre bocciato il sistema automatico di risanamento in caso di difficoltà finanziarie dell'AI.

Risparmi inutili

Nella fase di consultazione nel 2009, il progetto di revisione 6b dell'AI includeva risparmi per un importo di oltre 700 milioni di franchi. Il progetto era finalizzato al risanamento delle finanze dell'AI per consentire a quest'ultima di abbattere il debito nei confronti del fondo AVS. Nel messaggio del Consiglio Federale del 2011 tali risparmi ammontavano ancora a 325 milioni di franchi, un importo che nel passaggio da una camera all'altra si è ulteriormente ridotto e che nella versione del Consiglio nazionale e quella del Consiglio degli Stati variava tra i 45 e i 70 milioni.

Inizialmente le misure di risparmio previste comprendevano l'introduzione di un sistema lineare delle rendite, la riduzione delle rendite per figli e delle spese di viaggio, provvedimenti d'integrazione, la modifica del regolamento riguardante il diritto alla rendita nonché l'introduzione di un meccanismo d'intervento automatico in base alla situazione finanziaria dell'AI.

Visti i risparmi già ottenuti grazie alle revisioni precedenti, diverse misure non sono state adottate. L'idea era infatti quella di promuovere in primo luogo l'introduzione di un sistema lineare delle rendite, che avrebbe impedito il verificarsi di effetti soglia indotti dal sistema attuale. Ma neanche su questo punto i parlamentari sono riusciti a trovare un accordo. Il motivo che ha fatto arenare il progetto è un'alleanza del tutto innaturale: la sinistra, infatti, ha rifiutato di penalizzare le persone più vulnerabili in termini di salute (bocciata la rendita intera all'80%), mentre la destra ha ritenuto che il progetto non disponeva di sufficienti mezzi finanziari.

Cosa ci riserva il futuro?

Le associazioni che rappresentano le persone con disabilità – tra queste la Società svizzera sclerosi multipla – hanno preso atto della sconfitta della riforma senza trionfalismo. Raggruppatesi attorno all'associazione «Non au démantèlement de l'AI» (No allo smantellamento dell'AI), le associazioni avevano annunciato il lancio di un referendum, se fosse stato necessario. Oggi queste associazioni si stanno impegnando con tutte le loro forze per promuovere l'introduzione di una vera e propria politica per le persone con disabilità: con primi risultati molto promettenti. Nel corso degli ultimi giorni della sessione di giugno, il Consiglio nazionale ha approvato la ratifica da parte della Svizzera della convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (ICRPD) con 119 voti contro 68 e 4 astensioni.

Testo: Monique Ryf Cusin, membro della Direzione, Centre romand SEP

ICRPD

La convenzione dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità ha per missione la lotta per le pari opportunità per le persone in situazioni di disabilità. Ancora oggi in Svizzera queste ultime sono confrontate con numerose difficoltà sia di accesso agli edifici, ai trasporti pubblici e alle prestazioni, sia nell'ambito della formazione o del lavoro.
La ratifica di tale convenzione consente di rafforzare e concretizzare l'attuale diritto svizzero in materia di disabilità.

SWISSMEDIC

In Svizzera possono essere venduti solamente medicamenti autorizzati da Swissmedic. I farmaci a omologazione obbligatoria comprendono i medicamenti umani sintetici o prodotti tramite biotecnologie, i farmaci della medicina complementare e della fitoterapia, i vaccini per le persone, gli emoderivati e i medicamenti veterinari. Per l'omologazione di nuovi farmaci, Swissmedic applica i criteri validi a livello internazionale. I controlli sono complessi e spesso richiedono vari mesi. Swissmedic si impegna a limitare il più possibile i tempi di elaborazione pur garantendo la qualità della valutazione, affinché i nuovi farmaci importanti possano essere messi quanto prima a disposizione dei pazienti.

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

GIORNATA MONDIALE SCLEROSI MULTIPLA

Il 29 maggio 2013 ha avuto luogo la quinta edizione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla. Per questa manifestazione, la Società SM ha lanciato un'iniziativa per raccogliere motti di vita che infondessero forza alle persone con SM e la trasmissione S-quot! ha dato risalto alla ricorrenza mostrando il logo della GM.

Su internet ne sono stati raccolti più di 3'000! Parliamo dei motti online a favore delle persone con SM. Un grande successo! Già prima della Giornata Mondiale la Società SM ha raccolto i motti di vita creati dai navigatori su Facebook, Twitter e Instagram. I più di 3'000 messaggi arrivati hanno portato ad una donazione da parte dei partner dell'iniziativa (Genzyme, Biogen Idec, Merck Serono e Bayer Schering Pharma) di 21'000 franchi!
Anche la RSI e in particolare la trasmissione S-quot! con la sua Crew ha voluto sottolineare in maniera particolare il suo sostegno alle persone affette da sclerosi multipla, durante la puntata di mercoledì 29 maggio, dove si sono sfidate le classi di Vira Gambarogno e Poschiavo. La Crew di S-quot! ha infatti messo in risalto la ricorrenza portando il logo della Giornata Mondiale della SM per sensibilizzare i telespettatori e mandare un messaggio di coraggio alle persone con SM.

La Crew di S-quot! ha voluto dar risalto alla Giornata Mondiale della SM.

Un nuovo forum in corso di pianificazione
Nel 2014, con il ricavato dell'azione «un motto di forza per le persone con SM» verrà realizzata su www.sclerosi-multipla.ch una nuova piattaforma di scambio per persone con SM e familiari nelle tre lingue nazionali. «Lo scambio tra persone con SM e familiari diventa sempre più importante. Oggi le persone colpite si informano attivamente attraverso i social network. È per questo motivo che abbiamo pensato di rinnovare la nostra piattaforma online per creare un forum moderno, che verrà realizzato nel 2014», racconta Patricia Monin, Direttrice della Società svizzera SM.

Testo: Cristina Minotti, Responsabile Centro SM, Foto: RSI

TEMPO PER LA SOLIDARIETÀ

Nel mese di settembre, la Società SM effettua una raccolta fondi in tutta la Svizzera. L'obiettivo è di richiamare l'attenzione sulla malattia SM e trovare nuovi donatori e nuove donatrici.

A partire dal 23 settembre 2013, molte famiglie svizzere riceveranno un invito da parte della Società SM a fare donazioni. Inoltre, nel mese di settembre 2013 la RSI manderà in onda nel suo programma «Insieme» un servizio su questa malattia incurabile e sul suo decorso incerto. È importante richiamare l'attenzione su questa grave malattia cronica e sulle particolari sfide che comporta nella quotidianità.

Assistenza nella vita quotidiana
Per migliorare la vita quotidiana delle persone con SM e delle loro famiglie, è necessario un partner affidabile come la Società SM che si impegna per dare una risposta alle richieste delle persone con SM. L'organizzazione offre numerosi servizi di assistenza: consulenze, Infoline SM, soggiorni mirati ad agevolare la vita delle persone fortemente colpite da SM, corsi e seminari. Questi servizi possono però essere realizzati soltanto con l'aiuto di numerosi donatori e donatrici.
Le donazioni fanno la differenza – la Società SM ringrazia di cuore. *rmu*

Con il ritratto di una madre colpita dalla SM con suo figlio la Società SM lancia l'appello alla popolazione a fare una donazione.

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; coutures 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 08/13
			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 magasin «Careshop»:

- **4500 Solothurn, Bielstrasse 23, Téléphone: 032 621 92 91**
  Temps d'ouverture mai - août: Lundi, mercredi et vendredi fermé
  Mardi et jeudi après-midi 14.00 - 18.00 • Samedi 10.00 - 16.00
  Fermé à partir de Septembre – Merci de votre compréhension.