FORTE

N° 1 FÉVRIER 2016 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

ANDRÉ STUCKI
Une décision courageuse

VIVRE AVEC LA SEP
Facteurs environnementaux et sclérose en plaques

NOVITÀ TERAPEUTICHE
Se n'è discusso a Lugano

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

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. 75890-CHFR-1312

AU CÔTÉ DES PERSONNES ATTEINTES

Chères lectrices, Chers lecteurs,

«Le Centre SEP vaut de l'or», affirme Irene Rapold. Atteinte de SEP, elle se rend régulièrement à la Société suisse SEP depuis le diagnostic il y a neuf ans. En effet, elle apprécie beaucoup les services qui y sont proposés. Par ailleurs, les symptômes de sa maladie étant le plus souvent invisibles, la sensibilisation du grand public lui tient à cœur.

L'exemple d'Irene Rapold souligne l'importance des services de la Société SEP pour le quotidien des personnes atteintes de SEP et leurs proches. Il nous tient à cœur d'assurer notre rôle de point de contact pour les personnes atteintes de SEP et leurs proches, tout en sensibilisant le grand public à la maladie et aux préoccupations des familles touchées par la SEP.

La première Journée suisse de la SEP, qui se tiendra le 25 juin 2016 à Zurich, s'inscrit dans cette perspective (en page 17). Le premier Registre suisse de la SEP constituera le thème central de cette manifestation. En répertoriant systématiquement chaque personne atteinte de SEP, ainsi que l'évolution de sa maladie, ce registre doit favoriser une meilleure compréhension de la maladie, permettant ainsi de mieux orienter la recherche dans le domaine.
Nous nous réjouissons de vous accueillir à cette première Journée suisse de la SEP, promesse de belles rencontres.

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGE
André Stucki 4

VIVRE AVEC LA SEP
Facteurs environnementaux et SEP 6
Tribune libre 7
Prix pour Prof. Dr méd. Kesselring 9
State of the Art 2016 10
SEP Youth Forum 11
Attribution de fonds pour la recherche 12
Plaisir de la culture 13

MERCI
UBS Paymit 14
Fondue pour des fonds 15
Appel aux contributions de soutien 15

AGENDA
A la recherche de bénévoles 16
Vacances sportives 16
1ère Journée suisse de la SEP 17
Assemblée générale 18
Impressum 18
Cours et formations 2016 19

SEP INTERNE
Plateforme européenne de la SEP 20
Groupe régional de Genève 21
Nouer des contacts 22

LOISIRS
Rendez-vous avec Géraldine Knie 23

FORTE ITALIANO
Dalla pagina 24

Dans les bons et les mauvais moments: la Famille Stucki reste soudée.

ANDRÉ STUCKI – UNE DÉCISION COURAGEUSE

Ce qui fait le bonheur d'André Stucki? Sa famille, son travail et le fait de pouvoir se lever tous les matins. Même si cela a été difficile pour lui, l'homme de 37 ans a annoncé cette année à ses collègues du Service des ponts et chaussées qu'il était atteint de SEP. Aujourd'hui, il se réjouit d'avoir franchi cette étape importante.

«Bonjour à tous! Je m'appelle Susanne Kägi et je travaille pour la Société suisse de la sclérose en plaques. Aujourd'hui, je vais vous expliquer de quoi il s'agit, car l'un de vos collègues est atteint de cette maladie.» C'est avec ces mots que la Responsable Conseil en soins infirmiers et Soutien aux proches de la Société suisse SEP commence ses 30 minutes de présentation de la SEP le 2 septembre 2015 dans la cafétéria du Service des ponts et chaussées de Zurich. Emus et en même temps très intéressés, les 40 participants écoutent attentivement les explications de notre spécialiste. Le mot de la fin revient au collègue en question, André Stucki. Il évoque l'impact de la SEP sur son quotidien et ce qu'il espère de cette annonce publique.

Compréhension sur le lieu de travail

Agé de 37 ans, André Stucki travaille au Service des ponts et chaussées de Hinwil depuis 2001. Après le diagnostic, ce père de trois enfants a changé. Il est devenu plus sensible et parfois aussi plus direct, il s'est replié sur lui-même. Il devait souvent consulter le médecin et s'amaigrissait de plus en plus. En effet, dans les 18 mois qui ont suivi le diagnostic, André Stucki a perdu 15 kilos. «J'ai informé mon entourage et mes supérieurs le lendemain du diagnostic, en mars 2014. Personne d'autre n'était au courant. Je savais qu'il fallait que j'annonce ma maladie à tous les collaborateurs du Service des ponts et chaussées de Hinwil. Susanne Kägi m'a aidé dans cette étape importante. Elle a accepté de parler de la maladie, à ma demande. Les retours globalement positifs après cette annonce m'ont confirmé que cette méthode était la bonne», affirme André Stucki à propos de ce choix audacieux.

«Avec l'aide de la Société SEP, il a sauté le pas.»

Une situation inconfortable

Nous sommes dans le salon de la Famille Stucki, dans un pavillon locatif à Hinwil, dans le canton de Zurich: au mur, une photo de mariage montrant un jeune couple heureux. A l'époque, les époux Stucki s'imaginent un avenir très différent. Ils attribuent à son métier physiquement éprouvant de paysagiste les problèmes de dos dont André souffre depuis ses 22 ans. En 2001, il abandonne cette activité et intègre le Service des ponts et chaussées. Mais les douleurs continuent. Fin 2013, André Stucki consulte son médecin de famille. Celui-ci lui prescrit un traitement à base de cortisone qui reste

sans effets, André est donc orienté vers un neurologue. Le diagnostic de SEP est établi en mars 2014. «Beaucoup de pensées me tourmentaient, se souvient-il. A quoi ressemblera mon avenir? Combien de temps pourrais-je encore travailler? Est-ce que j'aurais besoin un jour d'un fauteuil roulant? Comment faire financièrement? Le choc initial passé, le couple se rend au Centre SEP pour obtenir des conseils. «La SEP nous était inconnue. Susanne Kägi nous a informés de manière très complète et compréhensible sur les différents traitements et nous a remonté le moral. Ses conseils ont été précieux.»

La SEP nous préoccupe tous

Le fils aîné, Martin, rentre à la maison. «Tu peux venir t'asseoir avec nous et nous écouter», l'invite son père. On sent que la famille entretient des relations basées sur la confiance et l'ouverture. Pratiquement depuis le début, les parents ont donné à leurs trois enfants (Sandro, presque 12 ans; Lara, 13 ans et Martin, presque 14 ans) des explications sur la maladie adaptées à leur âge. Les soucis et les inquiétudes sont discutés ouvertement et non cachés. André Stucki explique: «Nous sommes tous régulièrement préoccupés par la maladie et ses éventuelles conséquences, en particulier quand mon état s'aggrave, comme à la fin du mois de septembre lorsque j'ai dû interrompre la formation complémentaire que j'avais commencée à cause de la fatigue grandissante. Mais je reprendrai cette formation en mars 2016.»

Lorsque André Stucki prépare du pain il se détend.

En tirer le meilleur parti

André Stucki aime passer son temps libre dans le jardin ou à la maison avec sa famille. Depuis 15 ans, il prépare aussi tous les week-ends une tresse de 1,5 kg et 2 ou 3 pains. «J'adore faire quelque chose de totalement différent. La pâtisserie me détend», dit-il en souriant. Bien sûr, il y a toujours des moments où la SEP lui met des bâtons dans les roues. La chaleur de l'été 2015 l'a mis à mal. La fatigue est aussi une constante. «Je suis atteint de SEP et je n'y peux rien, mais je peux en tirer le meilleur parti et prendre chaque jour comme il vient. Et puis, je bénéficie du soutien extraordinaire de ma famille, de mes parents, de mon employeur et de la Société SEP. J'en suis très reconnaissant.»

Texte: Erica Sauta
Photos: Ethan Oelman

André Stucki et Susanne Kägi, Responsable du Département Conseil en soins infirmiers et Soutien aux proches de la Société SEP, ont préparé l'annonce de sa SEP.

FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX ET SCLÉROSE EN PLAQUES

En plus d'une susceptibilité génétique indiscutable, des facteurs environnementaux jouent un rôle dans le déclenchement de la sclérose en plaques (SEP). De multiples études épidémiologiques et sur des modèles animaux ont évalué l'effet sur la prévalence de la SEP des infections virales, de la vitamine D, de l'exposition solaire, de la diète et des habitudes de vie. Cet article revoit de manière critique l'état des connaissances en la matière.

Le virus Epstein-Barr (EBV)

Depuis plus d'un siècle, de nombreux agents infectieux ont été incriminés mais leur rôle dans le déclenchement de la SEP a été chaque fois écarté, sauf pour l'EBV. Il est démontré que quasiment 100 % des patients SEP adultes sont infectés par l'EBV contre 96 % des contrôles sains de même âge, différence qui s'amplifie chez les enfants atteints de SEP. Le risque de développer une SEP dépend de l'âge auquel la personne est infectée pour la première fois par EBV. Ainsi, une analyse de 19'390 patients SEP et contrôles sains a montré que le risque de SEP est 2.17 fois plus haut lorsque la primo-infection par EBV a lieu à l'adolescence, se manifestant alors par une mononucléose infectieuse que lorsque cette primo-infection survient dans la prime enfance. Ainsi, l'adolescence apparaît comme une période critique en ce qui concerne les dérèglements immunitaires liés à la SEP.

La plupart des études examinant le lien entre EBV et la SEP se sont basées sur des dosages d'anticorps dans le sérum. Des études récentes, dont certaines menées dans le laboratoire du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), ont permis de démontrer que des sous-groupes de globules blancs du sang et du liquide céphalo-rachidien (prélevé par ponction lombaire) des patients au début de leur SEP sont anormalement réactifs contre l'EBV, suggérant que ce virus pourrait jouer un rôle dans le déclenchement de la maladie. Toutefois, les mécanismes par lesquels EBV contribuerait à déclencher la SEP restent énigmatiques. Nous pouvons donc à ce stade affirmer l'existence d'une association entre EBV et la SEP, mais reste à déterminer si EBV joue un rôle déclencheur ou ne serait qu'un phénomène secondaire.

La vitamine D (VitD) et l'exposition solaire

La fréquence de la SEP est influencée par la latitude. Ainsi, plus

Les facteurs environnementaux jouent aussi un rôle sur la sclérose en plaques.

on s'éloigne de l'équateur, vers le Nord ou le Sud, plus la SEP est fréquente, ce qui suggère que l'exposition solaire est importante dans la prévention de la SEP. Une analyse suédoise a ainsi pu montrer une diminution du risque de SEP chez les enfants et adolescents qui pratiquaient beaucoup d'activités de plein air en été. Or la synthèse de la VitD dépend en grande partie de l'exposition solaire, ce qui a poussé les chercheurs à explorer le rôle de cette vitamine dans la SEP. En Suisse, 16 % des adolescents sont déficitaires en VitD[1]; chiffre qui atteint 50 % de la population adulte européenne.

La VitD agit à différents niveaux du système immunitaire et a probablement un rôle stabilisateur. Testée dans l'EAE[2], la VitD[1] n'a un effet bénéfique sur le déclenchement ou sur la sévérité de la maladie que si elle est administrée avant ou juste après la naissance des animaux nouveau-nés. Par contre, aucun effet n'a pu être détecté si on traite des animaux adultes. La question d'un bénéfice éventuel de la VitD chez des personnes adultes souffrant déjà de SEP reste donc ouverte. Plusieurs études ont examiné l'effet de la VitD sur la survenue de poussées ou sur l'activité de la SEP en imagerie par résonnance magnétique (IRM), mais leurs résultats sont discordants. On peut cependant relever qu'en général les patients SEP ont un taux de VitD plus bas que la population saine. Ainsi, une augmentation de 10 nmol/L du taux de VitD[1] serait associée à une diminution de 34 % du risque de SEP pédiatrique. Une supplémentation en VitD pourrait donc être logiquement proposée chez le patient SEP enfant, adolescent, jeune adulte ou en début de maladie. Pour d'autres patients, un dosage du taux de VitD permettra de substituer un manque vitaminique[1]. Il est par contre impératif qu'une substitution par VitD se fasse sous contrôle médical afin d'éviter une intoxication par VitD, avec des effets délétères sur de multiples organes y compris le système nerveux central.

Rayons ultraviolet

En sus d'activer la production de VitD, il semblerait que les rayons ultraviolets (RUV) en tant que tels seraient impliqués. Ainsi, une exposition insuffisante aux RUV durant l'enfance serait comme facteur de risque indépendant de la VitD de développer une SEP. Les RUV ont montré un effet régulateur sur le système immunitaire de l'animal EAE[2] en stabilisant la maladie, mais cet effet est transitoire et réversible après l'arrêt des RUV.

Les variations saisonnières affectent également l'exposition aux RUV. Ainsi, diverses études ont investigué le mois de naissance comme un facteur de risque SEP, avec des résultats contradictoires. Même si une analyse récente révèle un risque plus élevé chez les natifs du printemps et diminué chez les natifs d'automne, attribuant cette observation à l'exposition aux RUV et aux taux maternels de VitD, ce résultat n'a pas été confirmé par d'autres groupes de chercheurs.

TRIBUNE LIBRE

Proche aidant: équilibre subtil à trouver

J'ai récemment discuté avec une amie atteinte de SEP qui m'a déclaré: «mon mari veut arrêter de travailler pour s'occuper de moi». Il y avait presque de la panique dans sa voix. Je viens de la revoir, la situation ne s'est pas améliorée: son mari lui reproche de vouloir entreprendre des actions compliquées pour elle, qui seraient si faciles pour lui.

Je me pose des questions: comment doit agir un proche aidant? Doit-il se transformer en infirmier? Doit-il tout déléguer à des professionnels payés, au risque de voir le foyer se transformer en ruche? Doit-il sacrifier toute vie sociale extérieure pour se consacrer totalement à la personne atteinte?

Ce ne sont que 3 questions, mais il y en aurait un bon millier d'autres à poser. En ayant connu nombre de personnes, j'ai rencontré plusieurs situations. A chaque fois, je me suis demandé: sont-ils heureux? Sans pouvoir apporter de réponse. Un fait est clair, la SEP amène un bouleversement radical. Et avec l'évolution de la maladie, la situation ne sera jamais figée.

Remarquez que, question bouleversement, même pour les personnes en pleine santé, la vie n'est que très rarement un long fleuve tranquille. Sauf qu'avec la SEP, il y a un autre paramètre qui peut devenir envahissant. Il faudra en tenir compte pour trouver un nouvel équilibre, terriblement subtil au demeurant. Certain y arrive bien.

Daniel Schwab

Le surpoids peut augmenter le risque de développer une SEP.

Microbiote intestinal
La colonisation de l'intestin par des bactéries débute à la naissance, et dès l'âge d'un an des milliards de micro-organismes, totalisant plus de 1'000 espèces différentes co-existeront dans nos intestins. Notre intestin abrite donc un écosystème hautement complexe. Une des fonctions de ce micro-système, appelé microbiote, est de nous défendre contre la colonisation de bactéries dangereuses par la production active de substances anti-microbiennes.De façon intriguante, des études récentes suggèrent que le microbiote aurait une influence significative sur la maturation et le fonctionnement de notre cerveau. Des chercheurs ont pu montrer qu'il n'est pas possible d'induire l'EAE[2] chez des souris libres de tout agent microbien intestinal. Par contre, si ces mêmes souris sont colonisées par certaines bactéries, l'EAE[2] se déclarera. Même s'il n'y a encore aucune certitude, on suspecte que le microbiote intestinal pourrait être impliqué dans le déclenchement d'affections auto-immunes comme les maladies inflammatoires intestinales, l'arthrite rhumatoïde, le diabète de type I et donc peut-être aussi la SEP.

Absorption de sel, obésité et tabagisme
La quantité de sel absorbée quotidiennement dépasse souvent de loin nos demandes physiologiques. L'absorption élevée de sel est un facteur de risque reconnu pour les affections cardio-vasculaires. Des expériences préliminaires semblent montrer qu'une consommation élevée de sel favoriserait l'inflammation dans l'EAE[2], le modèle animal de la SEP. Savoir si un régime pauvre en sel diminue l'activité de la SEP reste encore à démontrer.

Les enfants et adolescents obèses auraient un risque plus élevé de développer ultérieurement une SEP. Comme mécanismes sont invoqués l'abaissement en VitD – un phénomène lié à l'obésité, à une inflammation chronique provoquée par la leptine, une hormone pro-inflammatoire générée par les cellules graisseuses.

Enfin, le tabagisme est un facteur de risque avéré pour différentes maladies auto-immunes, dont la SEP. La fumée de tabac contient environ 1'017 oxydants par bouffée, ainsi que des carcinogènes et des mutagènes. La fumée cause une irritation pulmonaire, un stress oxydatif et une réponse inflammatoire dans les cellules des poumons. Il est possible que des cellules immunitaires soient alors stimulées et migrent dans le système nerveux central, contribuant à la SEP. Le tabagisme non seulement augmente le risque de développer une SEP, mais augmenterait aussi les poussées. Arrêter de fumer est donc une action concrète que les patients atteints de SEP peuvent réaliser.

Conclusion
Une meilleure connaissance des effets des facteurs environnementaux sur la SEP permettra certainement de développer des mesures ou des thérapies adjuvantes aux traitements immunomodulateurs utilisés aujourd'hui.

Texte: Dr Myriam Schluep, Médecin adjoint, PD & MER,
Pr Renaud Du Pasquier, chef de service, Service de neurologie,
Dépt. des Neurosciences cliniques, CHUV, Lausanne

[1] Un niveau sérique de 25(OH)VitD <50 nmol/L (20 ng/mL) est défini comme un déficit en VitD; un niveau sérique 25(OH)VitD <75 nmol/L (30 ng/ mL) est défini comme une insuffisance en VitD.

[2] EAE signifie «encéphalite autoimmune expérimentale» une maladie similaire à la SEP humaine, reproduite chez les animaux de laboratoire.

UNE DISTINCTION MÉRITÉE POUR LE PROF. KESSELRING

La Fondation Dr Margrit Egnér a remis son prix annuel 2015 au Prof. Dr méd. Jürg Kesselring. Le neurologue a été récompensé pour l'excellence de ses travaux et ses nouvelles idées dans le domaine de la psychologie anthropologique et humaniste.

Le 12 novembre 2015, dans l'aula de l'Université de Zurich a eu lieu la remise du prix annuel de la Fondation Dr Margrit Egnér sous la devise «Le temps et l'air du temps». Après trois présentations passionnantes, le prix de l'année 2015 a été remis au Prof. Dr méd. Jürg Kesselring. Médecin-chef du Centre de réadaptation de Valens, il a été de nombreuses années membre du Conseil scientifique. Il a également été Président et Président d'honneur de la Société suisse SEP.

Un grand honneur pour le Prof. Dr Jürg Kesselring.

La Fondation Dr Margrit Egnér a été créée en 1983 et remet tous les ans un prix à des auteurs de travaux scientifiques dans le domaine de la psychologie anthropologique et humaniste, y compris dans les branches correspondantes de la médecine et de la philosophie. Avec ce prix, elle rend hommage à des personnes pour l'ensemble de leur œuvre, la rédaction de certains travaux exceptionnels ou leur pratique s'appuyant sur une base scientifique.

Texte: Milena Brasi

Les intervenantes et intervenants du State of the Art 2016 sont tous reconnus en tant qu'experts dans le domaine de la SEP au niveau international.

18E STATE OF THE ART 2016

La fumée ou un manque de vitamine D peuvent-ils déclencher une SEP? Les vaccins sont-ils sûrs et efficaces pour les personnes atteintes de SEP? Ces thématiques font partie des questions abordées durant le 18e Symposium State of the Art de la Société suisse de la sclérose en plaques qui s'est tenu le 30 janvier 2016 au KKL de Lucerne.

Dans le cadre du 18e Symposium State of the Art de la Société SEP, des experts et expertes de renommée internationale ont présenté les résultats actuels de leurs recherches sur l'action conjuguée des facteurs génétiques et environnementaux, tout en mettant en lumière de nouvelles approches thérapeutiques. Près de 230 participants avaient répondu à l'invitation, désireux de s'informer et de faire part de leurs propres expériences.

Rôle des facteurs génétiques

De nouvelles recherches démontrent clairement que des facteurs environnementaux et le mode de vie influencent le risque génétique de développer une SEP (voir l'article «Facteurs environnementaux et sclérose en plaques» en page 6). Alors que la fumée, les infections dues au virus d'Epstein-Barr et l'obésité sont associées à une augmentation du risque de développer une SEP, un taux élevé de vitamine D dans le sang semble réduire la fréquence des poussées. L'effet positif de la vitamine D sur l'évolution de la SEP restera ainsi une priorité de la recherche sur la maladie. En outre, les études à venir sur les aspects génétiques de la maladie doivent accorder une plus grande attention au mode de vie et aux facteurs environnementaux.

Les dernières découvertes au sujet de l'efficacité et des risques relatifs aux vaccins durant une immunothérapie étaient également au cœur des préoccupations des participants. En effet, les vaccins permettent de réduire le risque de poussées déclenchées par des infections. Il a notamment été relevé que la vaccination contre la grippe est particulièrement indiquée pour les personnes atteintes de SEP, l'évolution de la maladie pouvant chez elles être plus sévère que pour la moyenne de la population. Toutefois, chez certains patients tests suivant un traitement contre la SEP, l'efficacité du vaccin s'est avérée plus faible que chez les personnes ne suivant aucun traitement.

Une autre présentation s'est quant à elle intéressée à la forte influence des hormones sur la sclérose en plaques. Ainsi, la fréquence des poussées est fortement réduite durant une grossesse – à tel point qu'aucun traitement médicamenteux disponible à ce jour ne permet une diminution similaire. Malheureusement, les tentatives visant à imiter l'effet positif d'une grossesse avec des médicaments ont toutes été infructueuses à ce jour.

Registre suisse de la SEP – collecte de données pour la recherche sur la SEP

L'analyse des différents facteurs et possibilités de traitement qui influent sur l'évolution d'une SEP nécessite la collecte aussi précise que possible de données sur les personnes atteintes ainsi que la disponibilité coordonnée de prélèvements sanguins ou de liquides céphalo-rachidien de personnes avec un diagnostic de SEP. Deux projets d'envergure nationale importants pour la Société SEP poursuivent cet objectif: l'étude de cohorte financée et initiée par la Société SEP et le Registre suisse de la SEP, développé par la Société SEP en collaboration avec les personnes atteintes, des experts et des spécialistes de ce type de registres. Ces deux projets innovants doivent permettre à la recherche suisse sur la SEP de progresser.

Le symposium State of the Art 2016 a bénéficié de l'aimable soutien de Bayer Health Care, division de Bayer (Schweiz) AG; Biogen Switzerland; Genzyme a Sanofi Company; MerckSerono, division de Merck (Suisse) SA; Novartis Pharma Schweiz SA; TEVA Pharma SA.

Texte: Michael Furrer, PhD, Senior Medical Writer, MedicalWriters.com GmbH, Photo: Société suisse SEP

PLUS D'INFORMATIONS

Le compte rendu de State of the Art, les photos et les interviews sont disponibles sur **www.ms-state-of-the-art.ch**

«Avançons ensemble!» avec l'équipe du Centre romand SEP.

SEP YOUTH FORUM

Le 7 novembre dernier, le traditionnel «SEP Youth Forum» s'est déroulé dans les trois régions linguistiques de Suisse. Zurich, Lausanne et Lugano ont accueilli des jeunes atteints de SEP et leurs proches afin de partager des vécus similaires. Comme d'habitude l'émotion était au rendez-vous.

Cette journée a permis à des jeunes de 30 ans et moins d'aborder la maladie sous différents angles. Face à un diagnostic de SEP, il est important d'échanger avec des pairs pour se sentir compris, et ne pas s'isoler. Rythmée par des ateliers, cette rencontre annuelle avait pour principal objectif de favoriser les contacts. Les proches étaient également de la partie afin qu'eux aussi puissent s'exprimer.

Recevoir un diagnostic de SEP est un chamboulement total. Dans cette situation, on se sent souvent seul et démuni. On préfère se poser des questions sans réponse et mettre des freins à son existence: Pourquoi moi? Pourquoi maintenant? Que ce soit pour la personne atteinte ou son proche, l'incertitude de cette maladie chronique bloque les projets de vie.

«Vivre le moment présent»

Pour donner du dynamisme et de l'énergie à tous, une conférence d'ouverture «Sport et SEP» tombait à point nommé. Cette thématique avait comme objectif de casser les idées reçues sur la pratique d'un sport pour les personnes atteintes de SEP. Equilibre, force et économie d'énergie ont été abordés lors d'un atelier pratique, mais surtout, l'importance de la respiration et du plaisir dans le sport pratiqué. Enfin, la conscience et la confiance en son corps sont essentielles.

Être atteint d'une maladie incurable quand on est jeune est inconcevable. Avancer avec cette épée de Damoclès est un challenge de tous les jours. Afin de continuer à avancer, l'importance de l'instant présent a été expérimenté dans un atelier. Utiliser la pensée positive est indispensable afin de jouir d'un quotidien meilleur. Car comme le disait Épictète: «ma vie est ce que mes pensées en font».

«S'enrichir des autres»

«J'ai pu écouter les différentes expériences des autres. J'ai pu m'identifier et c'était intéressant d'entendre d'autres histoires que la mienne», disait Etienne*. «J'ai pu partager mon expérience avec des personnes qui ont vécu les mêmes expériences et émotions et j'ai pu apprendre plus à propos de la SEP», disait Nadine*. Ces témoignages démontrent à quel point les jeunes ont besoin d'échanger et de ne pas se sentir seuls dans leur situation. D'ailleurs, les proches aussi: «ma mère a pu enfin parler avec des personnes qui la comprennent». Un besoin d'identification et d'espace de non-jugement est aussi essentiel afin de pouvoir les aider dans leur quotidien. Ceci est confirmé par Nicolas* qui nous raconte: «J'ai pu enfin parler librement et sans jugement» ou encore Martine*: «Pouvoir poser des questions sans craintes et être enfin comprise».

Une belle réussite

«Il faudrait en organiser deux par an!» nous dit Marc*. En plus des partages et des rencontres, pour certains c'était aussi l'occasion de prendre rendez-vous auprès des assistantes sociales, pour d'autres d'adhérer à un Groupe régional «Sport». Tous les participants ressortent reconnaissants de la confiance témoignée par tous.

Le SEP Youth Forum 2015 a bénéficié de l'aimable soutien de Biogen Idec Switzerland SA; Genzyme a Sanofi Company; Merck Serono, division de Merck (Suisse) SA; Novartis Pharma Schweiz AG; Teva Pharma SA.

Texte: Marianna Monti,
Représentante régionale Suisse romande
Photo: Stéphane Maeder

*noms d'emprunt

ATTRIBUTION DE FONDS POUR LA RECHERCHE

Favoriser la recherche sur la sclérose en plaques est l'une des principales missions de la Société suisse de la sclérose en plaques. Au cours des 15 dernières années, des projets de recherche sur la SEP ont été financés dans toute la Suisse à hauteur de plus de 17 millions de francs.

Ces aides financières sont attribuées en fonction de directives exigeantes. Cela garantit que les ressources sont investies dans les projets les plus prometteurs pour la lutte contre la SEP. Les chercheurs travaillant en Suisse peuvent déposer chaque année jusqu'au 1er avril une demande de subsides d'un montant maximum de CHF 100'000. Toutes les demandes sont ensuite évaluées dans le cadre d'une procédure complexe. Chacune d'entre elles est examinée par au moins trois expertes et experts internationaux et trois membres d'une commission spéciale du Conseil scientifique de la Société SEP, sur la base de critères donnés. Elle est ensuite notée sur une échelle de 6 (plus haute priorité) à 3 (non éligible). Outre la qualité scientifique des projets (capacité d'innovation, originalité, adéquation de la méthode et de la conception), les experts vérifient aussi les certificats de compétences des demandeurs. Une question très importante se pose: dans quelle mesure le projet entend-il approfondir les connaissances sur le déclenchement et l'évolution de la SEP ou bien améliorer le traitement de la SEP ou la vie des personnes atteintes et de leurs familles?

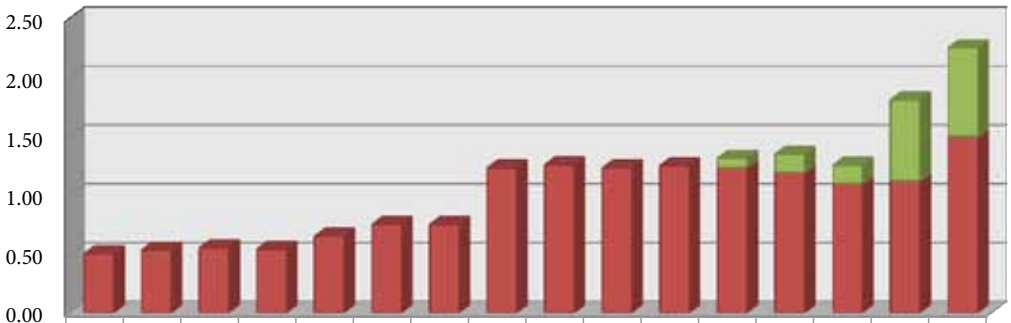
Une fois que toutes les évaluations sont rendues, les demandes sont classées en fonction des notes. Pendant toute la procédure, Kathryn Schneider du Secrétariat du Conseil scientifique de la Société SEP veille à ce que les membres de la Commission ne puissent à aucun moment consulter l'évaluation de leurs propres demandes (ni celles de leur clinique, institut de recherches, etc.).

Lors d'une session de la Commission accompagnée et documentée par Kathryn Schneider, toutes les demandes font l'objet de discussions approfondies tenant compte de tous les commentaires des experts. Il s'agit au final de statuer sur leur éligibilité dans le sens de l'intérêt des personnes atteintes de SEP en Suisse. Afin de garantir à tout moment l'objectivité de l'évaluation, les membres de la commission se récusent en cas de partialité.

Procédure d'évaluation 2015

En 2015, la Société SEP a reçu au total 34 demandes de subsides pour un montant de 2,8 millions de francs, sachant que le budget disponible s'élevait à 1,5 millions. La procédure d'évaluation draconienne a évalué 11 demandes comme non éligibles. En revanche, 23 demandes, dont 10 dans le quart supérieur, remplissaient les critères d'éligibilité. Le montant total de ces demandes s'élevait à 1,9 millions de francs. Comme cette somme était encore supérieure au budget disponible, la commission a entrepris la difficile mission de concevoir un concept de réduction budgétaire devant permettre aux chercheurs d'entamer tout de même leurs projets prometteurs. La clé de répartition ainsi conçue a été soumise lors de la réunion du 3 juillet 2015 au Comité directeur de la Société SEP qui l'a acceptée. Les demandeuses et demandeurs sélectionnés ont pu commencer leurs projets à partir du 1er septembre 2015. Les projets de recherche soutenus sont présentés sur le site de la Société SEP www.sclerose-en-plaques.ch de manière transparente et compréhensible (pour les non-spécialistes).

Texte: Britta Engelhardt, professeure de biologie humaine, Présidente du Conseil scientifique



	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
MS-Cohort et Registre SEP												0.08	0.15	0.15	0.69	0.75
Grants	0.50	0.54	0.55	0.54	0.65	0.75	0.75	1.23	1.26	1.23	1.25	1.24	1.20	1.10	1.12	1.50

Contribution annuelle en Mio de francs pour la Recherche entre 2000-2015

LE PLAISIR DE LA CULTURE SANS ENTRAVES

L'article paru dans FORTE 02/2015 concernant les événements en plein air accessibles aux personnes en situation d'handicap a suscité un vif intérêt. La Société SEP a donc décidé de continuer cette série et de se pencher cette fois-ci sur les musées suisses.

L'offre culturelle et de loisirs en Suisse est vaste et diversifiée. Il y en a pour tous les goûts, en toute saison et par tous les temps. Mais si la majorité de la population a l'embarras du choix, les personnes atteintes de SEP doivent se poser bien d'autres questions: l'endroit est-il facilement accessible en transports publics? Des places de stationnement sont-elles disponibles? L'infrastructure est-elle accessible en fauteuil roulant? L'accessibilité est souvent évoquée mais sa mise en œuvre n'est pas toujours claire ou évidente.

Ce qui peut sembler plus compliqué pour les organisateurs d'événements en plein air devrait être une évidence pour les musées. En effet, il y a dans toute la Suisse des musées, petits ou grands, qui suscitent la curiosité et sont entièrement accessibles en fauteuil roulant. Le site Internet du Passeport musées suisses offre un bon aperçu. Le choix est immense: il couvre les musées artistiques, archéologiques, historiques, ethnographiques, les muséums d'histoire naturelle et même les musées locaux et régionaux. Notre sélection de musées remplit les conditions suivantes: entièrement accessibles en fauteuil roulant, facilement accessibles en transports publics et possibilité de stationnement, cafétéria et restaurant sur place. Vous êtes sûrs d'y trouver votre bonheur.

Texte: Erica Sauta

Aller aux musées sans contraintes – l'offre de musées accessibles est grande.

LISTE DES MUSÉES

Musée	Ville	Thème	Horaires d'ouverture
Barryland	Martigny	Le musée du Saint-Bernard sur l'histoire de ce célèbre chien de sauvetage	Tous les jours
Fondation suisse pour la photographie	Winterthour	Les archives de photographes de renom	Mar., Jeu. – Dim.
Musée Glasi	Hergiswil	L'histoire du verre et de la verrerie Glasi	Lun. – Sam.
Infocentro Gottardo Sud	Pollegio	Un centre moderne et multimédia consacré à la construction et au rôle du tunnel du Saint-Gothard	Mar. – Sam.
Maison du blé et du pain	Echallens	10'000 ans d'histoire du blé, de la farine et du pain	Mar. – Dim.
Musée d'archéologie	Frauenfeld	Vestiges trouvés dans le canton de Thurgovie, du Néolithique à l'époque moderne	Mar. – Dim.
Musée du monastère de Muri	Muri AG	Un millénaire d'histoire passionnante reprend vie	Variables
Musée Tinguely	Bâle	La plus grande collection de l'artiste dans un bâtiment prestigieux de l'architecte Mario Botta	Mar. – Dim.
Sensorium Rüttihubelbad	Walkringen	Champ d'expérimentation des sens: les phénomènes de la mise en forme, du rythme et de l'équilibre	Variables
Musée suisse des transports	Lucerne	Transport et mobilité – hier, aujourd'hui et demain	Tous les jours
Centre Paul Klee	Berne	Personnalité, vie et œuvre du musicien, pédagogue et poète Paul Klee	Mar. – Dim.
Musée de la brique	Hagendorn	La brique, un matériau traditionnel devenu culte	Mer. – Dim. (d'avril à octobre)

Vous trouverez la liste complète sur www.sclerose-en-plaques.ch à la rubrique Vivre avec la SEP, Mobilité & loisirs.

HÖGG LIFTSYSTEME

Représentant régional:

SODIMED

SODIMED SA
CH-1032 Romanel s/Lausanne
Tél. 021 311 06 86
E-mail info@sodimed.ch

Monte-escaliers

Fauteuils élévateurs

Elévateurs pour fauteuil roulant

Ascenseurs verticaux

www.hoegglift.ch

FAIRE UN DON PAR APPLI

Grâce à «UBS Paymit», les personnes vivant en Suisse peuvent désormais faire un don simplement et en toute sécurité avec leur smartphone. L'application gratuite permet de soutenir dès maintenant et facilement la Société suisse SEP.

La Société suisse SEP fait partie des premières organisations à accepter les dons via UBS Paymit. L'application permet depuis peu de faire un don en toute simplicité. Elle est disponible aussi bien pour les utilisateurs d'iPhone que d'Android.

UBS Paymit peut être utilisée pour les dons, mais elle propose également d'autres fonctionnalités. Il est ainsi possible d'envoyer et de demander gratuitement, en quelques clics, de petites sommes d'argent entre amis ou connaissances. Par exemple pour payer un souper commun, sa part dans une escapade citadine ou des places de cinéma. Il n'est pas nécessaire d'avoir un compte UBS.

UBS PAYMIT

Télécharger et faire un don:
www.paymit.multiplesklerose.ch

ou scanner le QR-Code.

Pour plus de flexibilité.

Laissez-nous nous occuper de vos achats pour vous donner le temps – pour ce qui est vraiment important dans la vie.

Vos avantages :

- Le choix que l'on trouve dans un grand supermarché, aux mêmes prix que votre Coop du quartier.
- Plus de 1'200 vins et spiritueux ; le meilleur choix de toute la Suisse.
- La livraison jusqu'au seuil de votre porte, à l'heure près dans la plupart des agglomérations.

CHF 20.– de réduction avec un achat de CHF 200.– et plus, effectué dans le supermarché ou la cave à vins en ligne coop@home. Saisir le code « FORTE1-Q » au moment du paiement. Bon valable une seule fois jusqu'au 15.05.2016. (Souscriptions exclues.)

www.coopathome.ch

coop
Pour moi et pour toi. @home

FONDUE POUR DES FONDS

C'est à la mi-novembre, qu'a eu lieu la traditionnelle fondue du Groupe régional Vevey Riviera. Quelques 105 personnes se sont réunies dans la joie et la bonne humeur dans la salle de paroisse Sainte-Claire de Vevey. L'occasion pour les amateurs de fromage de préparer leur fondue par groupe de quatre directement sur le caquelon. Mélanger le fromage et les ingrédients avec ensuite un peu de patience et un bon coup de poignet – un vrai régal. Le repas s'est terminé sur un magnifique buffet de desserts: des salades de fruits pour tous les goûts préparées avec soins.

Outre passer un agréable moment en compagnie du Groupe régional de Vevey Riviera, cet événement a pour objectif de réunir les fonds nécessaires pour financer une sortie ou un bon repas pour le Groupe. L'argent récolté à cette occasion sera utilisé pour des vacances bien méritées! Le Groupe se réjouit d'ores et déjà de la fondue de l'année prochaine et remercie vivement les bénévoles, les personnes atteintes ainsi que tous les amis qui soutiennent de cette manière le Groupe régional de Vevey Riviera. *mca*

Rien de tel que de manger une fondue pour la bonne cause.

APPEL AUX CONTRIBUTIONS DE SOUTIEN

«L'espoir de trouver des traitements meilleurs et plus efficaces rassure de nombreuses personnes atteintes de SEP. Avec ma contribution de soutien, je souhaite participer à la réussite d'importants projets de recherche en cours.»

Karin Hug, donatrice de soutien

En tant que donateur ou donatrice de soutien, vous aidez les familles touchées par la SEP et soutenez les projets de recherche prometteurs. Vos contributions régulières permettent à la Société SEP d'organiser son action sur le long terme et d'agir encore plus efficacement. Avec une contribution de soutien, vous affirmez votre solidarité envers les personnes atteintes de SEP et participez à assurer une aide sur le long terme. Un grand merci. *lal*

INSCRIPTION

Avec un bulletin de versement pour les contributions de soutien à la rubrique Dons & Aide sur **www.sclerose-en-plaques.ch** ou par téléphone au **043 444 43 43.**

«Avec ma contribution de soutien, je permets d'organiser les Séjours en groupe de la Société SEP et j'offre aux personnes fortement atteintes des moments de détente et d'insouciance.»

Bruno Müller, donateur de soutien

VOICI D'AUTRES MANIÈRES DE NOUS AIDER – COMPTE DESTINÉ AUX DONS 80-8274-9

Don à l'occasion d'un évènement
Vous fêtez un anniversaire important ou un mariage? Nombreux sont ceux qui préfèrent un don en faveur des personnes atteintes de SEP plutôt qu'un cadeau.

Don à la mémoire d'une personne disparue
Votre don versé en cas de deuil apporte espoir et réconfort aux personnes atteintes de SEP. Vous trouverez des modèles de texte pour la mention à inclure dans le faire-part de décès sur notre site Internet.

Héritages et legs
Bien des personnes décident de régler leur succession par testament et de léguer leurs biens, outre à leur famille, à la Société SEP.

E-tirelire
Soutenez les personnes atteintes de SEP à chaque fois que vous payez avec votre carte PostFinance.

Toutes les informations figurent sur notre site www.sclerose-en-plaques.ch à la rubrique Dons & Aide.

A LA RECHERCHE DE BÉNÉVOLES

«Les bénévoles du séjour en groupe heureux de contribuer au succès du séjour.»

Chaque année en Suisse romande, vingt bénévoles encadrent le séjour en groupe de deux semaines organisé par la Société SEP. Certains font déjà partie des bénévoles de l'Association, mais la Société SEP est toujours en quête de nouvelles mains tendues et motivées.

«La bonne humeur est toujours au rendez-vous, l'ambiance est joyeuse entre les bénévoles et les personnes atteintes». Les bénévoles sont nourris et logés durant le séjour et libres d'offrir une semaine de leurs temps voire deux. Ils sont soutenus et encadrés durant ce temps par deux infirmières diplômées. Une formation auprès de la Croix-Rouge leur est également offerte.

Pour les personnes fortement atteintes de SEP, le séjour en groupe est synonyme de détente et de dépaysement. Pour les proches, c'est l'occasion de prendre une bouffée d'oxygène. Le prochain séjour aura lieu à Delémont du 27 août au 10 septembre.

Envie de donner un coup de main? N'hésitez pas à contacter Marguerite Cavin au 021 614 80 80 ou sur mcavin@sclerose-en-plaques.ch pour plus d'informations ou pour vous inscrire.

Texte et Photo: Marguerite Cavin, Groupes régionaux & Séjours en groupe

DU 25 JUIN AU 2 JUILLET 2016

VACANCES SPORTIVES

Après le succès obtenu en 2014 et 2015, la Société SEP vous propose désormais deux séjours d'une semaine en 2016.

Les participants du séjour comblés par ce séjour dynamique.

Du 25 juin au 2 juillet 2016 à Twannberg, venez bouger avec deux maîtres de sport dynamiques. Aquagym le matin pour se mettre en forme, séance de Do-in (automassage), balades, Nordic walking, un peu de gymnastique douce et pour finir le programme en beauté, des séances de relaxation. Ce séjour est idéal pour les personnes atteintes de SEP encore autonomes – l'expérience montre que de bouger et de pratiquer des activités de loisirs et physiques est une ressource importante.

Nouveau: du 21 au 28 août 2016, une semaine de vacances bilingue est proposée à Walchwil au bord du lac de Zoug. Au programme: excursions pour découvrir la région, échanges, rencontres.

Envie d'échapper au quotidien et de faire de nouvelles expériences? N'hésitez pas à vous inscrire! Délai d'inscription respectivement les 31 mars et 31 mai.

Pour plus d'informations ou pour vous inscrire, contactez Marguerite Cavin au 021 614 80 80 ou mcavin@sclerose-en-plaques.ch. Les couples sont bienvenus!

Texte et Photo: Marguerite Cavin, Groupes régionaux & Séjours en groupe

SAMEDI LE 25 JUIN 2016

1ÈRE JOURNÉE SUISSE DE LA SEP: RENCONTRES ET INFORMATIONS

Le 25 juin 2016, la Société suisse de la sclérose en plaques organise la première Journée suisse de la SEP à Zurich. L'événement, qui aura pour thème principal le Registre SEP, s'adresse aux personnes atteintes, aux proches, aux spécialistes et au public intéressé.

La Société suisse de la sclérose en plaques soutient donc depuis plus de 50 ans les personnes atteintes de SEP et leurs proches. En organisant la première Journée suisse de la SEP le 25 juin 2016, elle envoie un signal fort pour l'avenir.

Donner un visage à la SEP

La première Journée suisse de la sclérose en plaques aura lieu en 2016 dans l'ancienne fonderie Puls 5 à Zurich-Ouest. Ce grand événement d'information et de rencontres devrait attirer entre 500 et 1'000 personnes. La Journée suisse de la SEP offre une plateforme pour les personnes atteintes et le public intéressé. Cette rencontre permettra de donner un visage à la maladie, favoriser sa compréhension et rendra ce savoir accessible à tous. Le 25 juin 2016 de 9h30 à 17h00, le public intéressé et les personnes atteintes pourront découvrir l'impact de la SEP sur la vie et comment conserver la meilleure qualité de vie possible malgré la maladie. Un programme attrayant, des séances d'informations diversifiées et une exposition librement accessible offriront aux visiteurs un aperçu complet et très varié. En plus des champs thématiques que sont la recherche et les prestations de la Société SEP, le Registre suisse de la SEP sera au centre de la manifestation. Christa Rigozzi animera l'événement.

Premier registre suisse de la SEP

Lors de cette journée spéciale, la Société suisse SEP lancera officiellement le Registre suisse de la SEP qui a déjà été débattu pendant la réunion du Groupe de résonance à l'automne dernier. Cette base de données établie en collaboration avec l'Université de Zurich est pionnière à tous les égards et deviendra dans les années à venir un instrument essentiel et une source d'impulsions. L'objectif est une collecte de données de grande qualité documentant l'âge, le sexe, l'accès au traitement et la nature de la pathologie, ainsi que des données à long terme sur l'évolution et le développement de la maladie. Cet enregistrement systématique des personnes atteintes avec l'évolution de leur pathologie contribuera beaucoup au travail d'information sur la SEP et à la mise en relation des personnes atteintes, des proches et des spécialistes en Suisse.

Texte: Milena Brasi

SAMEDI 4 JUIN 2016

57ème ASSEMBLÉE GÉNÉRALE À BERNE

La 57ème Assemblée générale ordinaire de la Société suisse SEP aura lieu le samedi 4 juin 2016. Cette rencontre, à laquelle tous les membres sont invités, se tiendra dans la grande halle des fêtes de BernExpo.

Réservez d'ores et déjà le 4 juin 2016 pour l'Assemblée générale.

En plus de la partie statutaire officielle, l'Assemblée générale sera complétée par des présentations portant sur des thèmes intéressants. La remise du Prix SEP, décerné chaque année à une personne ou à un groupe pour un engagement particulier, est attendue avec impatience. La célébration des anniversaires des Groupes régionaux est aussi au programme. L'Assemblée générale se terminera par un délicieux dîner. Un programme de divertissement est également prévu. Les participants auront encore suffisamment de temps pour passer un bon moment ensemble et discuter avec leurs voisins de table.

Votez pour décider de l'avenir de la Société SEP. Réservez dès à présent la date du 4 juin 2016 dans votre agenda. La Société SEP se réjouit de vous accueillir à Berne.

Texte: Christof Knüsli, Responsable de l'équipe de Direction
Photo: Société suisse SEP

INFOLINE SEP

Du lundi au vendredi de 9h00 à 13h00 **0844 737 463**
Pour toute question concernant la SEP et la vie avec la SEP: n'hésitez pas à appeler.
Notre équipe de professionnels répond volontiers à vos questions.

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@multiplesklerose.ch, CCP 10-10946-8 **Centre romand SEP** rue du Simplon 3, 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** Linda Alter (lal), Milena Brasi (mbr), Marguerite Cavin (mca), Renaud Du Pasquier, Britta Engelhardt, Michael Furrer, Christof Knüsli (ckn), Marianna Monti (mam), Cristina Minotti (cmi), Patricia Monin, Regula Muralt (rmu), Ethan Oelman, Myriam Schluep, Daniel Schwab, Christoph Thalheim. **Parution** Trimestrielle **Tirage** 32'000 en français/italiano, 70'000 en allemand **Délai de rédaction pour le prochain numéro** 7 mars 2016. 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 2016 (CHF)

	Allemand		Français/Italien		Kombi	
	n/b	4 couleurs	n/b	4 couleurs	s/w	4 couleurs
1/1-page	5'593.00	5'950.00	1'457.00	1'550.00	6'556.50	6'975.90
1/2-page	3'076.15	3'272.50	801.35	852.50	3'606.10	3'836.25
1/3-page		2'578.35		723.35		3'070.55
1/4-page	1'677.90	1'785.00	437.10	465.00	1'966.95	2'092.50
1/8-page	908.85	966.90	236.75	251.90	1'065.45	1'133.45

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 00
info@fachmedien.ch

INSCRIVEZ-VOUS DÈS À PRÉSENT!

formations@sclerose-en-plaques.ch
www.sclerose-en-plaques.ch
T 021 614 80 80

COURS ET FORMATIONS

INFORMATIONS ET NOUVEAUTÉS

SEP et parentalité (P, Pr)
Samedi 30 avril 2016 de 9h30 à 12h30, Genève
Membre gratuit, non membre CHF 20.00

SEP et sexualité (P, Pr)
Samedi 30 avril 2016 de 14h00 à 16h30, Genève
Membre gratuit, non membre CHF 20.00

LOISIRS ET DÉCOUVERTES

Rencontres proches (Pr)
Session 2: mardi 3 mai 2016 de 18h30 à 20h00, Lausanne (VD)
Gratuit

Stage d'autohypnose (P)
Du samedi 19 mars 2016 au dimanche 20 mars 2016,
Delémont (JU)
Membre CHF 230.00, non membre CHF 250.00
(repas et hébergement inclus)

Happy hour (Pr)
Les mardis 12 et 26 avril 2016 ainsi que le mardi 10 mai 2016
à chaque fois de 18h00 à 20h00, Lausanne (VD)
Soirée du 12 avril 2016 gratuite, les 2 autres soirées
consommations à la charge des participants

Bénéfices du sport dans la SEP
(P sans problème de mobilité)
Du samedi 28 mai 2016 au dimanche 29 mai 2016,
Puidoux (VD)
Membre CHF 230.00, non membre CHF 250.00
(repas et hébergement inclus)

1ÉRE JOURNÉE SUISSE SEP

Samedi 25 juin 2016, Zurich (ZH)

VACANCES ET DÉTENTE

Vacances actives «sport adapté»
(P autonomes dans les soins et les transferts)
Du samedi 25 juin 2016 au samedi 2 juillet 2016,
Twann-Lamboing (BE)
Membre CHF 750.00, non membre CHF 850.00
(repas et hébergement inclus)

Camp enfants
(enfants de personnes atteintes)
Du dimanche 7 août 2016 au vendredi 12 août 2016,
Les Mosses (VD)
Gratuit (repas et hébergement inclus)

Vacances – bilingue
(P sans ou avec accompagnant/e)
Du dimanche 21 août 2016 au dimanche 28 août 2016,
Walchwil (ZG)
Membre CHF 750.00, non membre CHF 850.00
(repas et hébergement demi-pension inclus)

FORMATION CONTINUE ET CONGRÈS

Conduite d'un bus adapté (B)
Jeudi 14 avril 2016 de 8h30 à 17h00
Cossonay (VD)
Gratuit

Cours de kinesthétique (B, Pr)
Mercredi 20 avril 2016 de 9h00 à 16h00
Lausanne (VD)
Gratuit

La participation aux soins de base (B, Pr)
Mardi 31 mai 2016 de 9h00 à 16h00
Lausanne (VD)
Gratuit

L'aide à l'alimentation et l'élimination (B, Pr)
Lundi 27 juin 2016 de 9h00 à 16h00
Lausanne (VD)
Gratuit

Plus de cours et formations sont disponibles dans notre programme semestriel et sous www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique Nos prestations.
B = bénévole, P = personne atteinte, Pr = proche, I = personne intéressée

L'EMSP MET EN RÉSEAU LES ORGANISATIONS DE LA SEP EN EUROPE

La Plateforme européenne de la SEP regroupe à ce jour 41 associations nationales de SEP de 36 pays européens. Fondée en 1989, elle a pour but de coordonner et de promouvoir des activités en lien avec la SEP au-delà des frontières nationales, à savoir dans toute l'Europe.

Lancée «sur un coin de table», avec le seul soutien d'une personne à temps partiel, la Plateforme européenne de la sclérose en plaques (EMSP en anglais) dispose aujourd'hui d'une équipe performante de dix spécialistes internationaux. Unique organisation reconnue par les institutions européennes (Commission et Parlement européens) pour représenter les intérêts des quelque 700'000 personnes atteintes de SEP en Europe, l'EMSP s'engage avec beaucoup de succès dans de multiples activités et projets. Tous poursuivent un même but: améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP, en collaboration avec les sociétés nationales de SEP.

Baromètre de la SEP

L'outil le plus connu pour réussir cette ambitieuse mission est certainement le «baromètre de la SEP», miroir détaillé et régulièrement mis à jour des conditions de vie des personnes atteintes de SEP dans presque tous les pays d'Europe. Cet outil permet de rendre attentifs les représentants politiques du domaine santé-social sur les besoins et problèmes réels des personnes atteintes de SEP au niveau national et, si besoin, de recourir à des comparaisons entre pays et au soutien des médias pour obtenir l'attention nécessaire. L'obtention du remboursement de médicaments plus efficaces contre la SEP en Pologne ou encore la construction d'une clinique de réadaptation dédiée à la SEP en Slovénie sont deux exemples qui illustrent les résultats positifs de cette collaboration transfrontalière entre l'EMSP et ses organisations membres.

Echange de données transnational

Autre domaine d'activité: l'importance croissante de la collecte et du traitement de données patients, stockées dans des registres nationaux, puis centralisées selon des clés spécifiques pour être ensuite analysées en fonction de la thématique souhaitée. Le Registre européen de la SEP (EUReMS) n'est pas – contrairement à ce que son nom laisse entendre – un méga-registre de toutes les données nationales des patients atteints de SEP, mais une mise en réseau de douze registres nationaux sous l'égide de l'EMSP. Il a pour objectif d'utiliser une comparaison transnationale des données pour fournir aux processus décisionnels médicaux et de politique sanitaire une base de preuves intégrant mieux l'intérêt des patients. Après plus de cinq ans de travaux subventionnés par la commission européenne, il existe désormais un modèle fonctionnel. Celui-ci a récemment suscité l'intérêt de l'agence européenne des médicaments (EMA). Il est également observé avec intérêt dans le cadre du développement du Registre suisse de la SEP.

L'infographisme interactif de l'EMSP contient des informations intéressantes sur la SEP des pays européens. Plus d'informations sur www.sclerose-en-plaques.ch, Actualité.

L'EMSP s'intéresse également à la thématique «SEP et monde du travail». Le développement du «Pacte européen pour l'emploi», ainsi que la mise en relation au niveau européen de jeunes atteints de SEP en recherche d'emploi et d'employeurs soigneusement sélectionnés et proposant des stages rémunérés constituent des avancées majeures dans ce domaine

MS Nurse Professional

Dernier exemple d'une coopération internationale fructueuse, le projet baptisé «MS Nurse PRO», seul programme en ligne de formation continue certifié pour le personnel soignant (voir FORTE 4/2015). Ce programme a été développé en collaboration par l'EMSP, l'IOMSN (International Organization of MS Nurses), RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis), le Trust anglais de la SEP et de nombreuses organisations nationales de SEP. Actuellement disponible en sept langues, il est mis gratuitement à la disposition du personnel soignant en Europe. Plus de 2'500 participants du monde entier se sont déjà inscrits.

Vous pourrez en apprendre plus sur le travail de l'EMSP sur www.emsp.org ou lors de la prochaine EMSP Spring Conference qui se tiendra en mai 2016 à Oslo.

Texte: Christoph Thalheim, Director External Affairs EMSP

NOUVEAU VICE-PRÉSIDENT

Lors de la dernière réunion du comité exécutif de l'EMSP, le Directeur adjoint de la Société suisse SEP, le Dr Christoph Lotter, a été nommé Vice-président de l'organisation. Il succède ainsi à l'experte italienne de la SEP Antonella Moretti au sein de l'organisation faîtière des sociétés européennes de SEP.

PRÉSENTATION DU GROUPE RÉGIONAL DE GENÈVE

Présence de membres et d'amis lors de la Journée du Risotto SEP 2015

Les membres du comité «pour vous servir!»

Une terrasse au bord de l'eau à Yvoire (France)

PORTRAIT

Date de création
2015

Membres
15 personnes atteintes
3 bénévoles
4 membres au comité

Contact
Berge Ghazarian, Président
079 832 49 32
Mail: ghazberge@hotmail.com

Philosophie
Nous sommes heureux d'accueillir des nouvelles personnes afin d'échanger et surtout de partager des moments (activités de loisirs et sorties) en toute convivialité.

On vous attend!

NOUER DES CONTACTS

GROUPES RÉGIONAUX

Vaud

Lausanne «Les Dynamiques»	Michel Pelletier	021 648 28 02
Lausanne «Arc-en-Ciel»* arcenciel.sep@gmail.com	Florence Malloth	079 313 75 42
Payerne & env. «Les Courageux»	Jacques Zulauff	026 668 21 37
Vevey Riviera «Rayon de Soleil»	Gilles de Weck	021 963 38 91
Yverdon Nord vaudois	Jean-Paul Giroud	024 425 33 36

Fribourg

Les Maillons	Isabelle Python	026 413 44 89

Valais

Sion & environs	Hélène Prince	027 322 13 30
Les Battants* www.lesbattants.ch	David Deslarzes	079 253 64 31

Neuchâtel

Neuchâtel	Antoinette Notter	079 671 30 29
Plein-Ciel*	Carole Rossetti	032 842 42 09
La Chaux-de-Fonds	Roland Hügli	079 640 87 76

Jura

Jura «Les Espiègles»	Delphine Schmid	032 471 14 71
Groupe Pause-café*	Delphine Schmid	032 471 14 71

Berne

Bienne	Rose-Marie Marro	032 342 05 36
Groupe de parole*	Daniel Schwab	032 342 62 16

Genève

Genève	Berge Ghazarian	079 832 49 32

MOUVEMENTS & SPORTS

Lausanne, Accessible Yoga	Dominique Carrard	024 425 51 87
Riviera, Les Libellules (gym/renforcement)	Véronique Aeschimann	079 379 34 48
Lausanne, Aquagym	Agnès Grenon Beysard	079 638 91 75

GROUPES D'ENTRAIDE

Gland*	Isabelle Pino	022 369 27 82	P
Genève «S'EPanouir»*	Caroline Manuel	079 208 53 04 078 867 82 59	P
Fribourg «S'EPauler»* (uniquement le mercredi 18h – 20h)		079 767 64 54	P&Pr
Neuchâtel «InterSEPactif»*	Madeleine Cédric	078 617 42 38 079 745 70 05	P
Val-de-Travers/NE*	Claude Bieler	032 860 12 77	P

Pr = proche, P = personne atteintea

INFORMATIONS

* Ces groupes s'adressent à des personnes autonomes, jouissant d'une bonne mobilité. Ils ne font pas appel à l'aide de bénévoles extérieurs.

Consulter notre site internet pour plus de détails sur les Groupes régionaux (dates de rencontre, programme annuel, flyer, etc.) ainsi que les Groupes d'entraide. www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique nos prestations.

RENDEZ-VOUS AVEC GÉRALDINE KNIE

En parlant avec Géraldine Knie, il devient évident que la piste est toute sa vie. Sa passion pour le cirque transparaît dans chacun de ses mots. Et lorsqu'elle parle de sa famille, elle déborde d'enthousiasme. Géraldine Knie nous a accordé un entretien pour FORTE.

Géraldine Knie, la nouvelle tournée commencera le 17 mars 2016. Comment occupez-vous votre temps loin de la scène depuis la fin de la saison en novembre?
(Rires) Nous ne sommes jamais loin de la scène! Après la fin de la saison, nous avons passé quelques jours chez nous, à Rapperswil. En décembre, nous nous sommes produits avec nos chevaux au Cirque de Noël de Stuttgart, fin janvier au CSI de Zurich et depuis début février, les préparatifs pour la nouvelle saison battent leur plein. Nous commencerons à monter le chapiteau le 1er mars.

Le cirque fait partie des formes de divertissement classiques mais il est aujourd'hui confronté à une multitude de nouveaux genres de divertissement. Qu'est-ce que cela signifie pour le Cirque Knie?
Nous avons la chance que notre public nous reste fidèle depuis des décennies. Ce lien avec le cirque national est une spécificité que l'on ne retrouve nulle part ailleurs que dans notre merveilleux pays. Et si l'offre de divertissements s'est incroyablement diversifiée, le cirque classique est toujours aussi apprécié. La saison passée, beaucoup de représentations ont fait salle comble et nous avons enregistré un nombre record de standing ovations.

Est-ce que les standing ovations sont encore quelque chose de spécial ou est-ce que l'on s'y habitue?
Les standing ovations nous touchent toujours comme au premier jour. On a la chair de poule et le cœur qui s'emballe. Notre métier est notre passion. Chaque représentation est unique et se nourrit d'émotions. Justement parce que nous travaillons avec des animaux, il ne peut pas y avoir de routine.

Au Cirque Knie, vous assurez plusieurs tâches: vous entraînez les chevaux, mais vous êtes aussi responsable de la régie, de la mise en scène et de l'éclairage. Où trouvez-vous les idées pour vos magnifiques numéros de chevaux?
Nous sommes tous les jours avec nos animaux, nous les soignons et les entraînons. Les idées de numéros naissent souvent du quotidien. Habituellement, nous discutons du sujet d'un numéro, de la musique d'accompagnement et de la composition des chevaux en famille, c'est-à-dire avec mon père Fredy, mon mari Maycol, mon fils Ivan et notre fille Chanel.

Une vie pour le Cirque, pour sa famille et pour ses animaux: Géraldine Knie.

Combien de temps faut-il pour qu'un numéro de chevaux devienne suffisamment élégant pour que vous le présentiez?
Nous commençons à mettre au point les nouveaux numéros presque un an avant la première représentation. Nos étalons sont mentalement très alertes et veulent être occupés. Ils ne se trompent jamais quand ils présentent un numéro en tournée et en apprennent un nouveau en parallèle.

Dans le programme 2016, vous présenterez un numéro familial. Chanel, qui a 4 ans, a fait ses premiers pas sur la piste en 2014 et a commencé très tôt sa carrière d'artiste. Qu'est-ce qui est important pour vous dans l'éducation?
Je considère qu'il est de mon devoir d'aider mes enfants dans toutes les situations de la vie, peu importe qu'ils choisissent le cirque ou non. En ce moment, Chanel est bien sûr notre rayon de soleil. Elle est vraiment passionnée par la vie du cirque et veut participer du matin au soir. Je me reconnais en elle quand j'étais enfant.

Parmi les personnes atteintes de SEP, beaucoup sont passionnées de cirque. Certaines se déplacent en fauteuil roulant. Comment assurez-vous l'accessibilité au cirque?
Nous tenons beaucoup à ce que les personnes en fauteuil roulant puissent aussi assister à nos représentations. Les places pour fauteuils roulants sont limitées et doivent être réservées séparément, mais jusqu'à présent nous n'avons jamais eu à refuser qui que ce soit.

Entretien: Erica Sauta
Photo: Nicole Bökhaus

ESSERCI, PER CHI HA BISOGNO

Care lettrici, cari lettori,

«I Centri SM della Società SM offrono un sostegno preziosissimo», afferma Irene Rapold. Dalla diagnosi avvenuta nove anni fa, la donna, colpita da SM, visita regolarmente la Società svizzera SM. Ne apprezza molto le offerte, ma le sta anche a cuore sensibilizzare il grande pubblico sulla malattia, per via dell'invisibilità della maggior parte dei suoi sintomi.

L'esempio di Irene Rapolds mostra l'importanza dei servizi offerti dalla Società SM per la vita quotidiana delle persone con SM e dei loro famigliari. È fondamentale per noi essere un punto di riferimento affidabile per le persone con SM e famigliari e sensibilizzare, al contempo, l'opinione pubblica sulla malattia e sulle sfide affrontate dalle famiglie delle persone con SM.
Questo è anche l'obiettivo della prima Giornata svizzera della SM, che si terrà il 25 giugno 2016 a Zurigo. L'evento si concentrerà sulla creazione del primo Registro svizzero SM, volto a migliorare la comprensione della malattia e a incidere sulla ricerca per la SM attraverso la registrazione sistematica del numero di persone con SM, insieme ai dati relativi al loro decorso.
Vi attendiamo alla prima Giornata svizzera della SM e siamo felici dei tanti interessanti incontri che ne seguiranno.

Cordialmente
La Vostra

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO
Novità terapeutiche nella SM 25
Giornata del Risotto 26
Stralugano 2016 26
SM Youth Forum 27

REPORTAGE
André Stucki – un passo coraggioso 28

VIVERE CON LA SM
Articoli sul Web 29
Riconoscimento per Prof. Kesselring 30
Cultura alla portata di tutti 30

AGENDA
57° Assemblea generale a Berna 30

SEP INTERNE
1° Giornata svizzera della SM 31
EMSP – Piattaforma Europea SM 31

GR SMile
Un gruppo dedicato a persone con SM sotto i 40 anni. Gli interessati possono rivolgersi al Centro SM, 091 922 61 10, info@sclerosi-multipla.ch

GR Sopraceneri e Moesano
Presidente: Luisella Celio,
079 337 35 24, luisella.celio@gmail.com
I membri verranno avvisati per posta sulle prossime attività.

GR Sottoceneri
Presidente: Renata Scacchi,
091 923 52 84,
grupposottoceneri@gmail.com

31 gennaio: Tombola

Comitato e Direzione della Società SM hanno voluto essere presenti a questa importante manifestazione. Da sinistra: PD Dr.med. Claudio Gobbi, Dott. Christoph Lotter (Vicedirettore Società SM), Dott.ssa Chiara Zecca, Patricia Monin (Direttrice Società SM), Therese Lüscher (Membro Comitato Società SM).

NOVITÀ TERAPEUTICHE: SE N'È DISCUSSO A LUGANO

In autunno si tiene ogni anno il più importante Congresso europeo per il trattamento della sclerosi multipla (ECTRIMS). Durante questo congresso, migliaia di specialisti provenienti da tutta Europa, discutono i risultati scaturiti dalla ricerca nell'ambito della sclerosi multipla. Qualche settimana dopo il Congresso gli specialisti riportano le ultime novità anche in Ticino.

Domenica 22 novembre 2015, grazie alla collaborazione con il Responsabile del Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale regionale di Lugano PD Dr.med. Claudio Gobbi e la Capoclinica Dott.ssa Chiara Zecca, più di 150 persone hanno potuto assistere alla Conferenza sulle «Novità terapeutiche nella SM», presso l'Ospedale Regionale di Lugano. Una mattinata informativa che ha permesso di portare in Ticino le novità scaturite dal più importante Congresso Europeo sul Trattamento della SM, svoltosi ad inizio ottobre a Barcellona.

Presentazioni arrichenti

Dopo il saluto della Direttrice della Società SM Patricia Monin, in rappresentanza della Direzione e Comitato nazionale della Società SM, e l'introduzione riguardante la retrospettiva sull'anno trascorso da parte della Rappresentante regionale della Società SM Cristina Minotti, è stata la Capoclinica – nonché Membro del Consiglio scientifico della Società SM – Dott.ssa Chiara Zecca ad informare i presenti sulle novità riguardanti le terapie basate sugli anticorpi monoclonali e le terapie orali.

Nella seconda parte della mattinata la parola è passata al libero docente e Vicepresidente del Consiglio scientifico Dr. med. Claudio Gobbi, fresco della nomina di Co-Primario di Neurologia, che ha invece approfondito le novità sui farmaci che si somministrano tramite iniezione e le terapie del futuro.

Una interessante tavola rotonda

Al termine delle presentazioni i partecipanti hanno potuto intrattenersi con i neurologi in una sorta di tavola rotonda fatta di domande e risposte, che ha toccato i più svariati temi legati alla vita con la SM. Un momento sempre molto apprezzato che sottolinea quanto il rapporto e lo scambio di conoscenze e informazioni fra medici e pazienti e fra organizzazioni di aiuto e persone colpite sia la base per affrontare al meglio la patologia e migliorare i servizi.

Ascolto, scambio e collaborazione

In chiusura, un momento conviviale ha permesso ai presenti di discutere in modo informale le informazioni appena ricevute e di creare nuovi legami.

La Società SM ringrazia il Centro Sclerosi Multipla dell'ORL, in particolare il libero docente Dr.med. Claudio Gobbi e la Dott. ssa Chiara Zecca per la disponibilità e tutti i presenti per la buona riuscita della manifestazione.

Testo e foto: Cristina Minotti

Ulteriori informazioni su ECTRIMS 2015 si possono trovare anche su www.slerosi-multipla.ch, Rubrica Sulla SM, Congressi

Per ricevere le presentazioni via e-mail vi preghiamo di scrivere a info@sclerosi-multipla.ch

LA GILDA SVIZZERA E LA SUA RICETTA PER IL SUCCESSO

Il profumo della «Giornata del Risotto» ha attirato passanti e interessati, che si son dati appuntamento a «Locarno on Ice» domenica 6 dicembre, chi per approfittare della stupenda pista di ghiaccio che occupava piazza grande e chi appositamente per non perdersi l'azione di solidarietà lanciata dalla Gilda Svizzera dei Ristoratori-Cuochi.

I cuochi della Gilda cucinano per le persone con SM.

Dopo il successo nella Svizzera tedesca e in Romandia, dove la Gilda Svizzera dei Ristoratori-Cuochi – un'associazione specializzata di cuochi selezionati che sono nel contempo titolari di un'attività di ristorazione, garanzia di qualità, creatività e ospitalità – ha cucinato in numerose piazze, il suo famoso risotto è arrivato anche in Ticino, nella splendida cornice di Locarno on Ice. Domenica 6 dicembre 2015, sin dal mattino, una folta squadra di chef ticinesi ha dato fuoco alle caldaie, attirando diversi passanti incuriositi dagli enormi pentoloni nel quale ribolliva il brodo, elemento importante di un ottimo risotto.
Passo dopo passo, grazie a diversi chili di riso, qualche litro di vino, un buon formaggio e la ricetta degli chef della Gilda, ecco che allo scoccare di mezzogiorno il risotto era pronto e i passanti, già con l'acquolina in bocca, schierati in fila indiana. In poco tempo, porzione dopo porzione, i Cuochi hanno servito più di 400 persone! Un ottimo numero che si tramuta in donazioni per la ricerca nella SM e ripaga il team della Gilda di tutto il lavoro svolto.

Nel frattempo in piazza Grande, i professionisti della Società SM hanno potuto sensibilizzare il pubblico presente sulla sclerosi multipla e completare così una giornata ricca di successi. La Società SM ringrazia la squadra di Ristoratori-Cuochi della Gilda Svizzera, Locarno on Ice per aver ospitato ancora una volta la manifestazione e il Comune di Locarno per la messa a disposizione degli spazi e del materiale; e vi dà appuntamento al prossimo anno! *cmi*

PER LA SOCIETÀ SM ALLA STRALUGANO

Il 21 e 22 maggio prossimi saranno sinonimo di Stralugano. La ormai tradizionale manifestazione sulle rive del Ceresio ha in serbo quest'anno moltissime novità! Per quanto riguarda il Charity Program, ovvero la possibilità di correre donando una parte dell'iscrizione alle Società non profit che operano sul territorio, ci saranno grandi cambiamenti. La Stralugano ha deciso di dedicare la corsa di sabato sera – una corsa popolare adatta anche a chi non è allenato – alla «raccolta fondi», oltre che la staffetta di domenica, che quest'anno sarà un po' diversa. Quindi cosa aspettate? Preparatevi e correte per le società sostenute. Maggiori informazioni le troverete su www.stralugano.ch o sul nostro sito www.sclerosi-multipla.ch. *cmi*

IL TERZO SM YOUTH FORUM HA FATTO CENTRO!

È proprio il caso di dirlo. Il terzo SM Youth Forum ha fatto centro. Grazie alle attività di teoria, accompagnate da attività pratiche più o meno ludiche, i 12 partecipanti al terzo SM Youth Forum in Ticino hanno potuto stringere contatti, parlare della SM e divertirsi in un clima di amicizia, rispetto e solidarietà.

Il Terzo SM Youth Forum – un evento creato dalla Società SM per i giovani colpiti da questa malattia – è nato con l'idea di proporre come filo conduttore la tematica dello sport e del movimento e, visto l'argomento, ad ospitare questo evento così importante, tenutosi sabato 7 novembre 2015, non poteva che essere il Centro Sportivo di Tenero, gioiellino del nostro Cantone. Proprio grazie a questa location particolare, il Forum giovani ha potuto essere arricchito da dei momenti pratici che hanno permesso ai partecipanti di svolgere delle attività di svago, in un clima di sostegno e amicizia.

Parola d'ordine «movimento»

Dopo l'introduzione da parte della Rappresentante regionale della Società SM Cristina Minotti è stata l'infermiera del Centro SM Mara Gola a presentare l'importanza del movimento per le persone con SM e per la salute. Un movimento inteso come attività fisica che inizia «facendo il primo passo» e coinvolge tutte le attività quotidiane ove vi è implicato il proprio corpo. Ecco che allora il movimento diventa non solo lo sport di competizione, ma anche il scendere una fermata prima del bus e camminare fino a casa, o il fare le scale per andare in ufficio. La piramide del movimento mostra infatti quanto è importante e solida la base: le tante e piccole attività fisiche quotidiane. Adattare le proprie abitudini può quindi aiutare a far movimento, quasi senza accorgersene, e allora «fate il primo passo!»

Centrare il proprio obiettivo

Proprio per prendere confidenza con il movimento, i partecipanti hanno poi seguito una lezione di tiro con l'arco. Sotto uno splendido sole, i giovani hanno potuto sfidarsi freccia dopo freccia, cercando di mirare il bersaglio e colpire il centro! Il tiro con l'arco è una specialità che richiede movimenti precisi, forza e concentrazione mentale. Il focus è sull'obiettivo principale: centrare il bersaglio!

Imparare a porsi il giusto obiettivo

E così come nel tiro con l'arco, anche nella vita quotidiana e nelle attività sportive è importante porsi degli obiettivi realizzabili e indipendenti dalle influenze esterne. Dopo un lauto pranzo dove le persone hanno potuto conoscersi meglio e parlare del più e del meno, ci ha quindi pensato Giona Morinini, psicologo con una specializzazione in psicologia sportiva, a discutere con i giovani su come porsi degli obiettivi e sulle difficoltà e limitazioni che possono sorgere.

Conoscersi e prendersi delle pause

Ogni buon allenamento implica anche un rilassamento finale. Così, anche i nostri giovani hanno potuto sperimentare il rilassamento muscolare progressivo, un rilassamento attivo che coinvolge svariati muscoli del corpo e che ha l'obiettivo di sciogliere rapidamente stati di tensione, di ansia o di stress. Grazie alla psicologa Martina Perone il gruppo ha potuto scoprire questa particolare tecnica e conoscere meglio il proprio corpo e le sue reazioni.

L'SM Youth Forum si è poi concluso con una discussione finale, che ha sottolineato quanto sia importante questa manifestazione per chi è confrontato così presto con la SM e il volere dei giovani di trovarsi, scambiarsi le proprie opinioni, gioie e paure; e la voglia di creare in futuro un Gruppo regionale.

Che dire di più? Il terzo forum giovani sembra aver fatto… centro!

Testo: Cristina Minotti
Foto: Nadia Marchesi

La Società SM ringrazia i partecipanti al terzo SM Youth Forum per il loro entusiasmo e la loro voglia di mettersi in gioco e condividere le loro esperienze. Un grazie va anche agli sponsor che hanno reso possibile questa giornata: Biogen Switzerland, Genzyme a Sanofi Company, Merck Serono, Novartis Pharma Schweiz AG e TEVA Pharma AG. Le presentazioni della giornata si possono trovare su www.sclerosi-multipla.ch, Rubrica Cronache dalle manifestazioni.

André Stucki é felice, di aver comunicato ai colleghi di avere la SM.

ANDRÉ STUCKI E UN PASSO CORAGGIOSO

Per André Stucki, la felicità risiede nella sua famiglia, nel suo lavoro e nella possibilità di alzarsi ogni mattina. Pur non essendo stato semplice, il 37enne ha confidato quest'anno ai suoi collaboratori, presso la Divisione opere e costruzioni stradali, di essere affetto da SM. Oggi è felice di aver fatto questo passo così importante.

«Salve. Mi chiamo Susanne Kägi e lavoro per la Società svizzera SM. Oggi vorrei parlarvi della sclerosi multipla, poiché uno dei vostri colleghi è affetto da questa malattia.» Con queste parole è iniziato l'incontro con la Responsabile del settore Consulenza infermieristica & Sostegno ai parenti. Il 2 settembre 2015, la Società SM ha organizzato una presentazione di 30 minuti sulla SM nella caffetteria della Divisione opere e costruzioni stradali del Canton Zurigo. Commosse, le 40 persone presenti hanno seguito con molto interesse l'esposizione dell'esperta. In chiusura, il collega interessato, André Stucki, ha preso la parola. Ha raccontato come la SM influisce sulla sua vita di tutti i giorni e quali sono le sue speranze.

Comprensione sul posto di lavoro

André Stucki, 37 anni e padre di tre bambini, lavora dal 2001 presso la Divisione opere e costruzioni stradali a Hinwil. La diagnosi lo ha cambiato. È diventato più sensibile e a volte piuttosto diretto, è diventato schivo, ha dovuto spesso recarsi dal dottore ed è sempre più magro. E in effetti nel primo anno e mezzo dalla diagnosi, André Stucki ha perso 15 chilogrammi. «Ho informato i miei cari e i miei superiori un giorno dopo la diagnosi shock, nel marzo 2014. Al di fuori di loro, nessuno sapeva nulla. Sapevo bene che avrei dovuto parlare della mia malattia a tutti i collaboratori della Divisione di Hinwil. Susanne Kägi mi ha aiutato nella preparazione e su mia richiesta fu pronta a tenere un incontro per spiegare la malattia. I feedback positivi di questa mia scelta mi hanno confermato che parlarne in questo modo è stata la cosa giusta», così ha spiegato André Stucki il percorso verso questo coraggioso passo.

Come stare seduti senza sedia

Il salotto della famiglia Stucki in una piccola villetta in affitto nella cittadina zurighese di Hinwil: alla parete è appesa una foto incorniciata del matrimonio, che ritrae due giovani, felici. All'epoca la coppia Stucki si era immaginata un futuro ben diverso. André Stucki attribuiva la colpa dei suoi dolori alla schiena, con i quali faceva i conti da quando aveva 22 anni, al suo faticoso mestiere di giardiniere. Nel 2001 ha lasciato il lavoro e ha iniziato presso la Divisione opere e costruzioni stradali; ma i dolori ritornavano. Perciò a cavallo tra il 2013 e il 2014, si è recato dal suo medico di famiglia. Poiché il trattamento a base di cortisone non dava alcun effetto, ha richiesto una visita specialistica presso un neurologo. Nel marzo 2014, a André Stucki venne diagnosticata la SM. «In quel momento mi passavano tanti pensieri per la testa», racconta del suo passato. «Come sarà il mio futuro? Per quanto tempo potrò ancora lavorare? A un certo punto dovrò muovermi su una sedia a rotelle? E come sarà dal punto di vista finanziario? Passato lo shock iniziale, la coppia ha subito chiesto consiglio a

un Centro SM. «La SM era qualcosa di completamente nuovo per noi. Susanne Kägi ci ha fornito tante informazioni, in modo comprensibile, sui diversi trattamenti possibili, dandoci coraggio. La sua consulenza è stata preziosa.»

La SM coinvolge tutti

Il figlio maggiore, Martin, arriva a casa. Il padre lo invita a venirsi a sedere con loro e ascoltare. Si avverte il rapporto di apertura e fiducia creato dalla famiglia. Fin quasi dall'inizio, i genitori hanno parlato della malattia ai loro tre figli Sandro (quasi 12 anni), Lara (13) e Martin (quasi 15), in modo comprensibile per la loro età. Si parla apertamente di preoccupazioni e timori, invece che tenerli per sé. André Stucki spiega: «La malattia e tutte le eventuali conseguenze coinvolgono sempre tutti quanti, specialmente nel caso di un peggioramento. Come per esempio a fine settembre, quando ho dovuto interrompere un corso di perfezionamento a causa dell'eccessiva fatica. Lo riprenderò a marzo 2016.»

Quando fa il pane André Stucki non pensa alla SM.

Trarre il meglio dalla situazione

André Stucki trascorre il suo tempo libero in giardino o a casa con la sua famiglia. Da 15 anni, ogni fine settimana prepara una treccia da circa 1,5 kg e 2 o 3 pagnotte. «Mi piace fare qualcosa di completamente diverso. Fare dolci mi rilassa», dice sorridendo. Ci sono ovviamente momenti in cui la SM mette i bastoni tra le ruote. L'estate del 2015 è stata particolarmente calda e difficile per lui, in quanto ha dovuto costantemente fare i conti con la fatica. «Ho la SM e non posso farci nulla, ma posso cercare di trarre il meglio dalla situazione e prendere la vita alla giornata. Ho la fortuna di poter contare sul sostegno della mia famiglia, dei miei genitori, del mio datore di lavoro e della Società SM. E ne sono riconoscente.»

Testo: Erica Sauta
Foto: Ethan Oelman

ARTICOLI SUL WEB

FATTORI AMBIENTALI E SM

Oltre al ruolo indiscutibile della predisposizione genetica, nella comparsa della sclerosi multipla (SM) sono da considerare anche alcuni fattori ambientali. Diversi studi epidemiologici e su modelli animali (encefalite autoimmune sperimentale, EAS) hanno valutato l'effetto sulla prevalenza della SM di: infezioni virali, vitamina D, esposizione solare, dieta e stile di vita. Questo articolo esamina in modo critico lo stato delle conoscenze in materia.

SIMPOSIO SULLA SM STATE OF THE ART 2016

Il fumo o la carenza di vitamina D possono determinare l'insorgenza della SM? I vaccini sono efficaci e sicuri per le persone con SM? Il 18° Simposio State of the Art della Società svizzera sclerosi multipla, tenutosi il 30 gennaio 2016 al Centro cultura e congressi (KKL) di Lucerna, ha affrontato queste e tante altre domande.

FONDI PER LA RICERCA

Il finanziamento della ricerca sulla sclerosi multipla rappresenta una delle principali attività della Società svizzera sclerosi multipla. Negli ultimi 15 anni, in tutta la Svizzera sono stati raccolti oltre 17 milioni di franchi per progetti di ricerca relativi alla SM.

Per leggere l'articolo completo, visitate il sito: www.sclerosi-multipla.ch, cosa offriamo, materiale-informativo, prodotti.

MERITATO RICONOSCIMENTO PER IL PROF. KESSELRING

La Fondazione Dr. Margrit Egnér ha assegnato il premio annuale per il 2015 al Prof. Dr. Jürg Kesselring, per il suo contributo apportato nella psicologia antropologica e umanistica.

Il 12 novembre 2015, nell'aula magna dell'Università di Zurigo si è tenuta l'assegnazione del premio annuale della Fondazione Dr. Margrit Egnér, con il motto «Il tempo e lo spirito del tempo». Dopo tre interessanti relazioni, il Prof. Dr. Jürg Kesselring è stato insignito del premio 2015. Il primario di neurologia del Centro di riabilitazione Valens è stato per anni Membro del Consiglio scientifico ed è ex Presidente e Presidente onorario della Società svizzera SM.

La Fondazione Dr. Margrit Egnér è stata fondata nel 1983 e ogni anno assegna un premio a un autore di lavori scientifici nel campo della «psicologia antropologica e umanistica, della medicina e della filosofia». Il riconoscimento vuole premiare personalità per la loro opera di una vita, per la redazione di lavori di spicco o per l'attività pratica svolta su basi scientifiche.
mbr

Un grande onore per il Prof. Dr. Jürg Kesselring.

CULTURA ALLA PORTATA DI TUTTI

L'edizione di FORTE 02/2015 sull'accessibilità delle manifestazioni open air ha avuto un vasto eco. La Società SM ha pertanto deciso di continuare così con i musei.

Se per la maggior parte del pubblico non c'è che l'imbarazzo della scelta, le persone con SM devono porsi tante altre domande: l'evento è ben servito dai trasporti pubblici? C'è un parcheggio? L'infrastruttura è accessibile alle sedie a rotelle? Si parla spesso di accessibilità, ma non è sempre chiaro o subito evidente chi ne è responsabile.

Il sito Internet del Passaporto Musei Svizzeri ne offre una buona panoramica. La scelta è vasta e spazia da musei archeologici, storici, d'arte e di scienze naturali, a quelli etnografici fino ai locali e regionali. Riportiamo una lista di musei che soddisfano le seguenti condizioni: piena accessibilità per persone su sedia a rotelle, facilmente raggiungibile con i trasporti pubblici e possibilità di parcheggio, caffetteria e ristorante. Ce n'è davvero per ogni gusto.

La lista completa è disponibile sul sito www.sclerosi-multipla.ch alla voce Vivere con la SM, Mobilità & tempo libero.

SABATO 4 GIUGNO 2016

57° ASSEMBLEA GENERALE A BERNA

Sabato 4 giugno 2016 si terrà la 57° Assemblea generale ordinaria della Società svizzera SM. Tutti i soci sono invitati a riunirsi nel grande salone di BernExpo.

Oltre alla parte ufficiale statutaria, l'Assemblea generale verrà integrata con esposizioni su tematiche interessanti. Come ogni anno, si attende con impazienza l'assegnazione del Premio SM, alla persona o al gruppo che ha dimostrato un particolare impegno. In programma anche i festeggiamenti per l'anniversario dei Gruppi regionali. L'Assemblea generale culminerà con un pranzo e non mancherà di certo l'intrattenimento. Rimarrà, naturalmente, il tempo necessario per stare assieme e per discutere con i vicini di tavola.
La vostra voce determina il futuro della Società SM. Segnatevi fin da oggi il 4 giugno 2016 sul calendario. La Società SM sarà lieta di accogliervi a Berna.

Testo: Christof Knüsli, Responsabile équipe direttiva

LA 1° GIORNATA SVIZZERA DELLA SM

Il 25 giugno la prima Giornata svizzera della SM si concentrerà sulle tematiche del Registro SM e della ricerca. È aperto alle persone colpite, ai loro famigliari, agli esperti e a tutti gli interessati.

La Società svizzera sclerosi multipla sostiene da oltre 50 anni le persone con SM e i loro famigliari e con questa prima Giornata svizzera della SM, il 25 giugno 2016, vuole lasciare un segno per il futuro.

Dare un volto alla SM
Per la prima Giornata svizzera della SM nel 2016, l'ex fonderia Puls 5 nel quartiere a ovest di Zurigo sarà trasformata in un ambiente all'insegna della sclerosi multipla. Tra i 500 e i 1000 partecipanti sono attesi in occasione di questo grande incontro ed evento informativo, che offrirà una piattaforma per persone colpite e interessati. Questo incontro informativo punta a dare un volto alla malattia, creare comprensione e rendere la conoscenza accessibile a tutti. Il 25 giugno 2016, dalle 9.30 alle 17.00, gli interessati e le persone colpite potranno scoprire quali ripercussioni la SM ha sulla quotidianità e come è possibile riuscire comunque a mantenere una buona qualità di vita. Accanto alle grandi tematiche della ricerca e dei servizi offerti dalla Società SM, la manifestazione sarà incentrata sul Registro SM. Per la moderazione dell'evento avremo il piacere di avere Christa Rigozzi.

Il primo Registro svizzero SM
In occasione della Giornata svizzera della SM, la Società svizzera SM lancia ufficialmente il Registro svizzero SM, già oggetto di discussione lo scorso autunno all'incontro del Gruppo di risonanza. La banca dati, istituita in collaborazione con l'Università di Zurigo è, sotto tutti gli aspetti, uno strumento innovatore che darà un grande impulso e assumerà un ruolo sempre più centrale nel corso dei prossimi anni. L'obiettivo è di raccogliere e documentare dati, quali età, sesso, accesso ai trattamenti e metodi e, al tempo stesso, inserire informazioni consolidate sul decorso e lo sviluppo della malattia. Questa registrazione sistematica delle persone con SM e del relativo decorso della malattia contribuirà enormemente a fare luce sul tema SM e a mettere in collegamento persone colpite, famigliari ed esperti in Svizzera.

Testo: Milena Brasi

LA PIATTAFORMA EUROPEA SM

La Piattaforma europea SM si fonda sull'unione di 41 Società SM nazionali di 36 paesi europei con l'obiettivo di coordinare e promuovere le attività transfrontaliere legate alla SM.

Iniziata su piccola scala, ora la Piattaforma Europea Sclerosi Multipla (EMSP) può contare su un efficiente team composto da dieci specialisti di fama internazionale. In veste di unico rappresentante degli interessi delle circa 700'000 persone con SM in Europa, riconosciuto dalle istituzioni europee (Commissione e Parlamento europeo), l'EMSP si impegna con successo in una miriade di attività e progetti, sempre al servizio di un unico grande obiettivo: migliorare la qualità di vita delle persone con SM e dei loro famigliari grazie alla collaborazione con le Società SM nazionali.

Barometro SM
Il più noto strumento al servizio di questa difficile impresa è il «barometro SM», che offre un quadro dettagliato e periodicamente aggiornato sulla situazione di vita delle persone con SM in quasi tutti i paesi europei. Con l'ausilio di questo strumento, si punta ad attirare maggiormente l'attenzione della sfera politica, sanitaria e sociale sui bisogni reali delle persone con SM in un contesto nazionale, in caso di necessità facendo leva anche sui confronti tra stati e su un solido supporto mediatico. Ricordiamo due dei tanti risultati positivi ottenuti da questa cooperazione transfrontaliera tra l'EMSP e le associazioni che ne fanno parte: il rimborso di importanti medicinali per la SM precedentemente non disponibili per i pazienti in Polonia e la creazione in Slovenia di una clinica riabilitativa specifica per la SM.

Il grafico informativo interattivo della EMSP condivide importanti informazioni sulla SM nelle diverse nazioni europe e lo trovate su www.sclerosi-multipla.ch, Rubrica Attualità.

Scambio di dati oltre i confini
Tra gli altri campi di attività troviamo, per esempio, la sempre più importante raccolta e analisi dei dati dei pazienti in registri nazionali, centralizzati secondo determinati criteri e analizzati a seconda della problematica ricercata.

Testo: Christoph Thalheim, Director External Affairs EMSP

NUOVO VICEPRESIDENTE

Durante l'ultima seduta del Comitato Esecutivo dell'EMSP, il Vicedirettore della Società svizzera SM, il Dott. Christoph Lotter, ne è stato nominato Vicepresidente. Succederà alla specialista italiana sulla SM, Antonella Morretti, alla testa dell'organizzazione mantello delle Società SM europee.

CHAQUE PAS EST UN MARATHON.
AIDONS LES PERSONNES ATTEINTES DE SEP À GAGNER LA PARTIE.
CCP 10-10946-8 www.sclerose-en-plaques.ch
SEP
Société suisse de la sclérose en plaques