FORTE

N° 2 MAI 2016 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

ERIKA RADELLI
«On ne doit pas me dorloter»

VIVRE AVEC LA SEP
Conséquences sociales et Intégration

STRALUGANO
Non esitate, partecipate!

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Biogen®

Caring Deeply. Changing Lives.

Biogen fait partie des entreprises de biotechnologie leaders dans le monde et s'engage donc dans la recherche, le développement, la fabrication et la distribution de produits thérapeutiques innovants. Nous nous efforçons d'améliorer durablement la qualité de vie des patients et de leurs familles avec des traitements modernes. Biogen a par conséquent investi, entre autres, 1 milliard de francs suisses pour un nouveau site de production à Luterbach, dans le canton de Soleure, créant ainsi jusqu'à 400 emplois.

WWW.BIOGEN.CH

Biogen Switzerland SA, Zählerweg 6, CH-6300 Zoug.

OT-CH-0404a_03.2016

LA SEP: UN DÉFI DE SOCIÉTÉ

Chères lectrices, Chers lecteurs,

La sclérose en plaques entraîne souvent des bouleversements dans la vie sociale. Les personnes atteintes voient leurs loisirs se limiter ou se sentent stigmatisées dans le milieu professionnel. Les contraintes s'accompagnent souvent de longues procédures de l'AI. Vous en saurez davantage en lisant l'article spécialisé sur les conséquences sociales en pages 6 et 7 ou en lisant l'article sur l'AI en page 10.

Parfois, les personnes atteintes doivent même emménager dans une institution spécialisée. Atteinte de SEP, Erika Radelli vit actuellement dans une maison de retraite à Biasca mais elle préférerait de loin être chez elle à Ghirone, une commune à l'écart de tout. Erika voudrait retrouver son environnement et reprendre le cours d'une vie normale. (Lisez son portrait en pages 4 et 5).

Nous mettons un point d'honneur à accompagner les personnes atteintes de SEP qui se trouvent dans une situation difficile. Nous avons également à cœur d'encourager la recherche. En page 13 vous pourrez lire un reportage sur l'un des 23 projets de recherche qui ont obtenu un soutien financier de la Société SEP l'année dernière.

A l'occasion de la première Journée suisse de la SEP, nous présenterons notre travail et vous invitons cordialement à nous rejoindre à Zurich. Vous trouverez le programme de la journée en page 17. Nous nous réjouissons de vous rencontrer à cette occasion.

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGES

Erika Radelli 4
Laboratoire de recherche sur la SEP 7

VIVRE AVEC LA SEP

Conséquences sociales et intégration 8
Tribune libre 9
À travers la nature 12
Expertises médicales de l'AI 12
Percée face à la LEMP 13

MERCI

Sport pour SEP 14
Merci aux Bénévoles 15
«Pointup» – Points Bonus 15

AGENDA

Assemblée Générale 16
1ère Journée suisse SEP 17
Risotto de la Guilde 18
Week-end de la SEP 18
L'art du cirque 18
Cours et formations 19

SEP INTERNE

Registre suisse SEP 20
Groupe régional Plein Ciel 21
Vidéos explicatives pour enfants 22
Impressum 22
Nouer des contacts 23

LOISIRS

Interview avec Bligg 24

Erika Radelli a gardé sa joie de vivre malgré une vie turbulente.

ERIKA RADELLI – «ON NE DOIT PAS ME DORLOTER»

Erika Radelli avait une vie turbulente. Grâce à sa forte volonté, elle a quand même réussi à rester indépendante et pleine de joie de vivre malgré les coups du destin et un diagnostic précoce de la SEP.

Erika Radelli est assise dans son fauteuil roulant devant une petite table en bois et jette un regard pensif sur les paysages pluvieux à travers la fenêtre. Atteinte de SEP, elle vit dans une maison de retraite à Biasca depuis une crise cardiaque survenue au mois d'octobre dernier. Toutefois, à 62 ans, elle ne se sent pas vraiment bien au milieu de tous les octogénaires et les centenaires, dit-elle. Elle préférerait retourner à Ghirone, dans sa maison, là où elle a vécu seule pendant plus de 25 ans.

Des changements après le diagnostic

Pour Erika Radelli, le diagnostic SEP a été posé alors qu'elle n'avait que 23 ans. A ce moment, elle venait de se marier et de déménager au Tessin, quittant Aarburg et l'Argovie. Pendant ses vacances au Tessin, elle avait fait la connaissance de Giacomo, qui est de 25 ans son aîné. Ils se marient peu après et habitent ensuite ensemble à Ghirone, le village d'origine de son mari. Elle avait des difficultés à marcher et, un jour, elle a chuté dans les escaliers. A l'hôpital, le diagnostic tombe: elle souffre de sclérose en plaques. La SEP a rapidement exigé son tribut: au début, elle pouvait participer aux travaux dans la ferme de son mari, mais après seulement quelques années, elle a dû rester à la maison. Elle a eu besoin de béquilles alors qu'elle était encore qu'une jeune femme. Elle est atteinte de spasticité et de douleurs dans la main et a de plus en plus de difficulté à articuler. Pourtant, elle ne se laisse pas décourager, elle bouge le plus possible et s'exerce à parler: «Chaque jour, je me suis assise et j'ai lu un livre à voix haute pour m'entraîner. J'ai bien sûr prévenu mon mari avant. Sinon, il m'aurait peut-être entendu parler depuis la chambre d'à côté et aurait cru que j'étais folle», raconte l'Argovienne de naissance avec un sourire. Ensuite, il fut rapidement nécessaire d'adapter la maison: «Lorsque le médecin a annoncé que je ne devrais plus monter les escaliers, j'ai fait installer un ascenseur dans la maison. A

«Une maison sans contraintes – grâce à la Société SEP»

cette occasion, la Société SEP m'a aidée financièrement.» A présent, toute la maison est accessible. Pour Erika Radelli, l'indépendance a toujours eu une énorme importance: «On ne doit pas me dorloter. Mon mari déjà disait toujours: «Essaie toi-même. Si tu n'y arrives pas, je t'aiderai.»

Séjour en groupe: «Un vrai luxe»
Erika Radelli est restée mobile jusqu'à aujourd'hui grâce à ses deux fauteuils roulants. Avec le fauteuil verticalisateur, elle atteint aussi les rayons du haut à la maison même s'il faut un peu de patience avant que le fauteuil soit en position et que la spasticité diminue dans ses jambes. Grâce au deuxième fauteuil roulant, électrique, les déplacements sur les pentes du Val Blenio ne posent aucun problème. Elle aime se rendre au barrage du Lago di Luzzone et profiter de l'air frais ou d'une collation jusqu'à ce que les batteries de son fauteuil soient suffisamment rechargées pour qu'elle puisse retourner à la maison. Toutefois, elle n'est jamais allée plus loin et n'est même pas partie en vacances jusqu'à ce qu'une amie attire son attention sur les séjours en groupe de la Société SEP, il y a quelques années. «J'ai

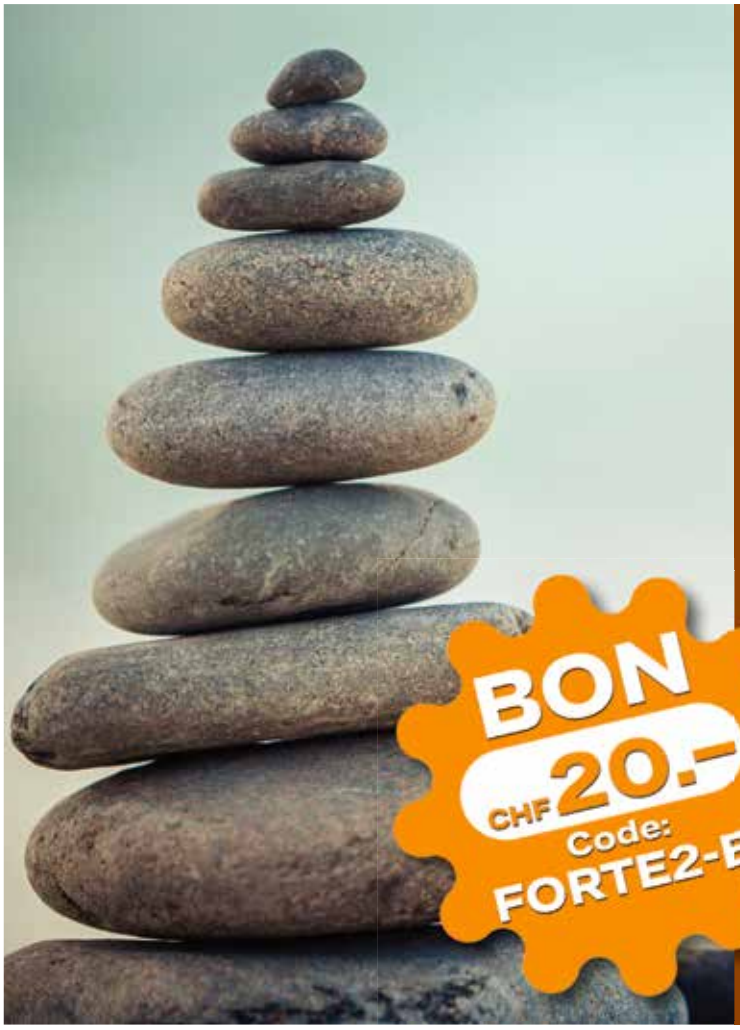
Grâce à son fauteuil verticalisateur, Erika Radelli atteint aussi les rayons du haut.

toujours pensé que j'étais simplement trop handicapée pour partir en vacances. Mais lorsque je me suis rendue pour la première fois à Magliaso pour le séjour et que j'ai rencontré les autres participants, j'ai pensé: ils sont comme moi! Je fais partie du groupe.» Depuis, Erika Radelli s'inscrit chaque année à un séjour en groupe et elle est enthousiaste: «Je peux parler de tout et de rien avec des personnes qui partagent le même point de vue, l'ambiance est toujours formidable. Ici, il y a une personne rien que pour toi qui prend soin de toi et on fait toujours des sorties formidables que je n'aurai jamais crues possibles auparavant. C'est vraiment du luxe!»

«Il faut simplement toujours persévérer»
Avec ses 62 ans, lorsqu'on lui demande ses plans pour l'avenir, un sourire apparaît sur son visage: «Je peux retourner chez moi.» En accord avec son médecin, elle a décidé qu'elle allait bientôt retrouver sa tendre maison à Ghirone et elle espère pouvoir participer à nouveau à un séjour en groupe l'année prochaine. En tout cas, elle voit l'avenir de façon positive. Comme elle l'a toujours fait. Comment parvient-elle à conserver son optimisme? Au vu de sa vie turbulente, la réponse est tout aussi simple qu'inspirante: «Il est important de ne jamais abandonner. Si ça ne va pas aujourd'hui, ça ira certainement mieux demain. Il faut simplement toujours persévérer.»

Texte: Milena Brasi
Photos: Ethan Oelman

Les infirmières de la maison de retraite s'occupent très bien d'Erika Radelli – malgré cela, elle préfère rentrer à la maison.



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
- Le meilleur choix de plus de 1'200 vins et de spiritueux de toute la Suisse
- La livraison à la porte à l'heure près dans les agglomérations

CHF 20.– de réduction à partir de CHF 200.– d'achats effectués en ligne dans le coop@home supermarché ou la cave à vins. Saisir le code « FORTE2-B » au moment du paiement. Bon valable une seule fois jusqu'au 31.07.2016. (Souscriptions exclues)

www.coopathome.ch

coop
Pour moi et pour toi. @home

PRÉSERVEZ VOTRE MOBILITÉ ! AVEC NOUS.

La maison Herag, une entreprise familiale Suisse, propose depuis 30 ans des solutions pour votre indépendance, votre sécurité et votre confort. En vous offrant, en plus, un service parfait.

HERAG Stannah

HERAG AG, Herag Romandie
Clos des Terreaux 8, 1510 Moudon VD
info@herag.ch, www.herag.ch/fr

Téléphone 021 905 48 00

Demande de documentation gratuite

Nom
Prénom
Rue
NPA/Lieu
Téléphone

HÖGG LIFTSYSTEME

HÖGG Liftsysteme AG
CH-9620 Lichtensteig
Téléphone 071 987 66 80

Monte-escaliers

Fauteuils élévateurs

Elévateurs pour fauteuil roulant

Ascenseurs verticaux

www.hoegglift.ch

VISITE DU LABORATOIRE DE RECHERCHE SUR LA SEP

Tous les jours, des chercheuses et chercheurs de toute la Suisse travaillent afin de mieux comprendre la sclérose en plaques et de développer un traitement efficace. Chaque année, la Société suisse SEP apporte son soutien à plusieurs projets de recherche prometteurs. L'un d'entre eux est actuellement mené par les Dr Andreas Lutterotti et Dr Tess Brodie à l'Hôpital universitaire de Zurich.

Nous sommes un jeudi après-midi, juste après la courte pause de midi. Une jeune femme se tient dans le hall d'entrée animé de l'Hôpital universitaire de Zurich, vêtue d'un jean et d'un chemisier sportif, ses cheveux auburn ramenés en une courte queue de cheval. Ses yeux entourés de taches de rousseur sont fixés sur l'entrée. Lorsqu'elle nous aperçoit, elle se dirige immédiatement vers nous avec un grand sourire: «Bonjour, je suis Tess.» Dr Tess Brodie est immunologue et vient de Chicago. Elle est employée du laboratoire de l'Hôpital universitaire zurichois et travaille sur l'apparition de la sclérose en plaques. Elle réalise actuellement une étude sur les cellules immunitaires, rendue possible grâce au soutien financier de la Société SEP. Le projet a été déposé l'an dernier par le neurologue Dr Andreas Lutterotti.

Qu'affecte la SEP?

L'objectif du projet est de découvrir pourquoi le système immunitaire des patients atteints de SEP attaque la gaine de myéline – la couche isolante protectrice – des cellules nerveuses. «C'est plutôt compliqué et vraiment passionnant», déclare Tess en faisant la visite du laboratoire. Elle parcourt ses documents de recherches numériques et essaye de trouver des mots aussi simples que possible: «La myéline est très complexe. Elle est composée de nombreuses protéines différentes. Nous voulons maintenant déterminer quelles sont les protéines qui attaquent les cellules immunitaires des patients atteints de SEP. Et nous espérons ainsi pouvoir mieux comprendre comment la SEP apparaît.» Lorsqu'un patient atteint de SEP se fait prélever du liquide cérébro-spinal à la Clinique universitaire de Zurich, Tess en utilise une partie pour sa recherche – avec l'accord de la personne concernée bien entendu. Ainsi, quatre à cinq échantillons arrivent chaque semaine au laboratoire. Les cellules qu'ils contiennent sont conservées dans un liquide rose ou orange. Afin de survivre, elles ont besoin d'être alimentées en protéines et en sucre et sont maintenues à température corporelle dans des récipients chauffés. La moitié des échantillons est utilisée pour tester la réaction des cellules immunitaires aux différentes protéines de la myéline. Les chercheurs utilisent l'autre moitié pour trouver des signes d'inflammations et de lésions déjà existantes. Ils espèrent ainsi établir des relations entre les types d'inflammations et la réaction des cellules immunitaires.

Le travail dans les laboratoires de recherche exige de la minutie et des équipements de protection, notamment des lunettes.

De l'analyse au traitement

Ils travaillent pour cela dans un bâtiment annexe, auquel on accède par un dédale de couleurs et d'ascenseurs depuis la Clinique universitaire. L'environnement est stérile: des armoires grises et des murs blancs, des instruments de laboratoire, d'innombrables tubes à essai et au milieu de tout cela, Dr Tess Brodie, lunettes de protection sur le nez. Les résultats de sa recherche doivent contribuer à créer un traitement efficace contre la SEP, sous la direction du neurologue et responsable de projet, le Dr Andreas Lutterotti. «Nous voulons mettre en pratique notre savoir en créant un traitement. L'objectif est d'induire la tolérance du corps, c'est-à-dire d'apprendre aux cellules immunitaires à ne plus classer certaines cellules comme étant nocives, et donc à ne plus les attaquer», explique le neurologue. Une fois que les protéines de la myéline mentionnées ont été déterminées, il est possible d'extraire les cellules immunitaires du corps d'une personne atteinte de SEP et leur enseigner de ne plus attaquer cette protéine. Le Dr Lutterotti est confiant: «Le concept en soi est très prometteur. Il a pour but d'ajuster et de normaliser le système immunitaire afin que les patients atteints de SEP n'aient plus besoin de traitements permanents ou d'en réduire l'intensité.» Il est très reconnaissant envers la Société SEP: «Sans le soutien de la Société SEP, il aurait été difficile de lancer ce projet.» L'an dernier, la Société SEP a reçu 34 demandes d'aide à la recherche. L'étude du Dr Andreas Lutterotti et du Dr Tess Brodie est l'un des 23 projets de recherche à bénéficier d'un soutien financier de l'association.

Texte: Milena Brasi
Photo: Davide Caenaro

SEP – CONSÉQUENCES SOCIALES ET INTÉGRATION

Les restrictions occasionnées par la sclérose en plaques ont un impact sur la vie sociale des personnes atteintes de SEP et de leurs proches. La tendance à la stigmatisation et au rejet ne fait pas que blesser les personnes atteintes, elle ignore aussi l'énorme potentiel lié à l'intégration active dans des structures sociales.

L'intégration sur le lieu de travail a des avantages pour les personnes atteintes de SEP, mais aussi pour les employeurs.

Les conséquences sociales du diagnostic SEP varient d'une personne à l'autre au cours des différentes phases, en fonction des possibilités et des limitations. Ainsi, une restriction de la capacité de marche conduit déjà souvent à une stigmatisation de la part du réseau social très sensiblement perçue par les personnes atteintes. Elles se voient par exemple confrontées à des soupçons d'alcoolisme en raison de leur démarche, aux défis de l'incontinence ou à des reproches et à des insinuations au travail ou à la maison à cause des effets de la fatigue. Ces limitations correspondent à de nombreux obstacles dans la vie quotidienne, parfois insurmontables, qui n'étaient pas perçus auparavant. Pour les personnes atteintes de SEP, les escaliers, les bordures de trottoirs ou les perrons peuvent représenter un obstacle tout aussi grand que des temps de correspondance courts entre les trains, des places de stationnement pour les handicapés occupées ou des pièces trop chauffées. En outre, les incertitudes concernant l'évolution éventuelle de la maladie et les craintes par rapport à l'avenir qui en résultent, créent une situation psychologiquement pénible. Après le diagnostic, les conséquences sociales directes telles que la perte du travail et de l'indépendance financière sont donc aussi les thèmes les plus fréquents abordés au Conseil social. Les changements dans la structure familiale placent parfois les personnes impliquées devant de grands défis et mènent à des conflits qui touchent le tissu social le plus proche.

Une terminologie problématique

Le terme «assurance invalidité» met déjà en évidence l'image traditionnelle et fallacieuse à laquelle les personnes atteintes font face: une répartition systématique dans la catégorie «invalide» et son contraire («valide») est discriminante. Le fait, en principe extrêmement positif, que la Confédération soutienne les personnes qui ne sont plus en mesure de se prendre elles-mêmes en charge au niveau financier pour des raisons de santé, est contrecarré par cette stigmatisation fondamentale. C'est pourquoi il serait judicieux de modifier aussi bien la terminologie que l'orienta-

tion du travail en direction d'une «assurance d'intégration». Il s'avère que les personnes atteintes de SEP sont souvent exposées à des préjugés et à des discriminations injustes. Les effets de la fatigue sont par exemple tout aussi difficiles à expliquer que le fait qu'une personne atteinte de SEP peut un jour être capable d'effectuer quelques mètres sans fauteuil roulant et pas le lendemain. Une mission importante est donc aussi à accomplir dans ce domaine, en particulier par la Société SEP: l'information et la sensibilisation du public.
De même, de nombreuses tentatives de réformes et les interventions massives des tribunaux dans les compétences des médecins n'ont pas contribué à l'amélioration de la situation des personnes qui ont besoin de soutien. Les personnes atteintes qui se voient confrontées à des limitations physiques et sociales considérables en raison de la sclérose en plaques peuvent être réintégrées ou rester intégrées dans la société en fonction de leurs possibilités. Ceci à l'aide d'une expertise médicale en collaboration avec des spécialistes de la santé, des assistants sociaux et le soutien apporté par les offres de la Société SEP. Le postulat fondamental erroné selon lequel une pression financière et sociale suffisante aurait comme conséquence une amélioration de la situation aboutit au résultat contraire, à savoir à un report des dépenses vers l'aide sociale, nuisible et humiliant pour les personnes atteintes. Les retombées négatives de cette approche sur la santé ont pour résultat des coûts plutôt plus élevés que plus faibles.

Comment peut-on favoriser l'intégration des personnes atteintes de SEP?
Les activités de conseil de la Société SEP montrent que les efforts visant à l'intégration des personnes atteintes de maladie chronique doivent être entrepris le plus tôt possible. La situation individuelle des personnes atteintes et de leurs proches ainsi que le maintien de l'indépendance et d'une grande qualité de vie en tenant compte des différentes formes d'évolution de la SEP exigent un accompagnement professionnel dans un système social doté d'une réglementation complexe. Souvent, elles réduisent leur horaire de travail parce qu'elles espèrent pouvoir ainsi répondre aux exigences de leur métier. De telles décisions peuvent avoir des conséquences existentielles négatives pour elles, à long terme, si cette réduction n'est pas effectuée, le cas échéant, dans le cadre d'une inscription à l'AI.
Les effets positifs d'un soutien social effectué de manière professionnelle sur l'état de santé des personnes atteintes de SEP est indiscutable – ce qui conduit une fois encore à une réduction des coûts. L'intégration des personnes atteintes de SEP, dans le sens d'une «assurance d'intégration», a des avantages économiques pour les entreprises. Pour certaines personnes atteintes de SEP, la préservation d'une possibilité de travail taillée sur mesure pour elles signifie la conservation d'un environnement professionnel socialement important et donc la conservation

TRIBUNE LIBRE

Ah, la technique (1)

Les progrès technologiques nous ont été bien utiles à nous handicapés. Tiens prenons comme exemple les chaises roulantes électriques. Elles sont désormais compactes, rapides et passent pratiquement partout. Ça, c'est quand tout va bien. Parce qu'avec l'électronique de pointe, ça peut parfois poser problème.

Je roulais récemment tranquillement pour me rendre à ma séance hebdomadaire de physiothérapie. Soudain, après environ 1 kilomètre, la chaise s'arrête brutalement. La panne et moi, planté sur le trottoir. Avec un peu d'énervement, j'appelle un taxi. Il arrive assez rapidement. Je propose à la conductrice de me débloquer les roues pour qu'elle puisse me pousser jusqu'à la voiture. Problème : la chaise roulante et moi, ça fait près de 200 kilos.

Plan B : nous appelons la police. Cinq minutes plus tard deux pandores arrivent. Ils m'aident à monter dans le taxi, hissent à l'arrière du taxi ma chaise roulante et m'accompagnent à la maison. Incident clos.

Je me dis juste que j'ai eu un poil de chance dans mon malheur : si la panne avait eu lieu 100 mètres plus tôt, j'étais alors en train de traverser une route très fréquentée. 100 mètres plus loin, j'aurais été dans une montée très raide. Pas sûr que ma chaise n'aie pas commencé à déraper.

Heureusement, pendant que ma chaise est en réparation, il me reste mon vieux Swisstrac. Ça devrait jouer pour faire le joint. Quoique...

Daniel Schwab

Combattre des maladies complexes
avec des thérapies innovantes.

10.2014/03/699

Votre partenaire dans les maladies rares et dans la sclérose en plaques

Visit www.genzyme.ch

sanofi-aventis (schweiz) ag | 3, route de Montfleury | 1214 Vernier

genzyme
A SANOFI COMPANY

de la reconnaissance sociale qui l'accompagne – ce qui a une fois encore un effet positif sur l'état de santé. En fin de compte, le bilan économiquement positif pour la société d'une «intégration» au lieu d'une «mise en invalidité» est la preuve qu'il est profitable pour tout le monde de ne pas suivre le chemin prétendument facile de l'exclusion suivi de la minimisation du soutien financier. Un accompagnement social professionnel pour l'intégration et le maintien de la place de travail ne contribue pas seulement à la réduction des coûts engendrés par les arrêts de travail dus à la SEP (36% de l'ensemble des coûts causés par la SEP). L'avantage financier pour la société se situe même à près de 350 000 francs par personne atteinte de la SEP en moyenne européenne (sur une période de dix ans avec une moyenne de 50% pour le maintien dans l'emploi).

Le maintien dans l'emploi n'est qu'un aspect de la question

Dans la pratique du travail social à la Société SEP, les clients peuvent rester intégrés professionnellement en collaboration avec leur employeur respectif, dans le cadre de la gestion des cas. Même si l'intégration professionnelle représente une amélioration pour certaines personnes atteintes de SEP, il faut souligner que ces mesures ne conviennent pas à la majorité des personnes et que ce n'est pas non plus le principal facteur de qualité de vie. De nombreuses personnes atteintes de SEP réagissent au stress et à la pression par une aggravation sensible de leur état de santé et, ici aussi, la généralisation est contreproductive. Toutes les personnes atteintes et leur employeur ne peuvent pas être impliqués dans une gestion de cas couronnée de succès. Ainsi, les travaux physiquement pénibles mènent en général à un départ à la retraite plus précoce: tandis que les personnes dont le travail n'est pas physique partent à la retraite en moyenne 12,8 ans après le diagnostic, les physiquement actifs le font au bout de onze ans. Le diagnostic médical et l'accompagnement sont les bases valides des possibilités éventuelles.

Motivation et intégration: la nécessité d'une coopération

L'inclusion sociale et l'intégration des personnes vivant avec la SEP peuvent être efficacement soutenues par une bonne collaboration entre les médecins, les thérapeutes et la Société SEP. Il est du devoir de la société, et en même temps un avantage pour elle, de ne pas mettre seulement l'accent sur les performances mais aussi sur un accompagnement motivant et positif des personnes concernées et de leurs proches. Les effets de l'intégration sociale sur l'état de santé et le bien-être des personnes atteintes de SEP ont été prouvés de manière spectaculaire. Le potentiel et le bénéfice en matière de santé de l'intégration, de l'accompagnement, de l'encouragement et de la promotion des personnes atteintes de SEP sont grands. Quatre domaines d'activité peuvent être définis pour une intégration réussie et une amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. Une collaboration étroite entre les médecins, les thérapeutes, le personnel soignant, les professionnels de la santé et la Société SEP constitue une excellente occasion d'intégrer les personnes atteintes dans un réseau médicalement efficace et apportant un soutien social.

Texte: Prof. Dr Jürg Kesselring, Médecin-chef du Service de neurologie et de neuroréhabilitation, Cliniques de Valens, et Dr Christoph Lotter, Vice-directeur de la Société suisse SEP et Vice-président de la plateforme SEP européenne (EMSP).

Il est important que les personnes atteintes de SEP demeurent intégrées socialement malgré leurs limites.

EN FAUTEUIL ROULANT À TRAVERS LA NATURE

Les idées de loisirs accessibles à tous de la Société SEP sont très appréciées, c'est pourquoi la série trouve aussi une suite dans cette édition de FORTE. Après les festivals et les musées, l'accent est mis sur les chemins de randonnée en Suisse à l'occasion du début du printemps.

Depuis toujours, la randonnée est une activité très prisée par les Suissesses et les Suisses. Ces chemins sont si importants pour eux que leur entretien est même prescrit par la Constitution. Tandis que les passages sinueux et caillouteux promettent de l'aventure pour les personnes en bonne santé, les utilisatrices et les utilisateurs de fauteuil roulant trouvent régulièrement des obstacles sur leur chemin.

Mobility International Suisse s'engage en faveur des possibilités de voyages sans barrières dans l'ensemble de la Suisse. Sur son site Internet, l'association propose des informations actuelles sur les infrastructures adaptées aux personnes en situation de handicap. On y trouve presque 70 balades qui sont totalement accessibles en fauteuil roulant. Elles sont réparties dans toutes les régions du pays et sont étiquetées par un symbole facile à reconnaître. Ci-dessous, vous trouverez une sélection de chemins sans obstacles.

Vous trouverez la liste complète avec des conseils pour une arrivée par les transports publics sans contraintes ainsi que d'autres astuces pour les loisirs sur www.sclerose-en-plaques.ch à la rubrique Vivre avec la SEP, Mobilité & Loisirs.

Texte: Milena Brasi

AU SUJET DES EXPERTISES MÉDICALES DE L'AI

La presse publie régulièrement des articles critiques sur les expertises médicales ordonnées en complément par l'AI, parfois malgré l'existence d'un rapport médical. Les paragraphes suivants doivent apporter une explication aux tenants et aux aboutissants de ces expertises AI.

Pour commencer, il faut dire que la prescription d'une expertise interdisciplinaire par l'AI ne concerne qu'une minorité de demandeurs, mais ceux-ci sont d'autant plus durement frappés. Pour les personnes atteintes, il est en outre difficilement compréhensible que les affirmations des médecins qui les ont souvent accompagnées et traitées pendant des années soient mises en doute par l'AI. Le manque d'explications de la part de l'AI et l'incertitude durable lors de la prescription d'une expertise peuvent peser lourdement sur les personnes atteintes de SEP.

Pourquoi l'AI ordonne-t-elle donc des expertises? Les causes peuvent être très diverses. Souvent, des rapports médicaux qui ne sont pas formulés très clairement, en sont l'origine. La prescription d'une expertise par l'AI n'a donc rien d'arbitraire mais elle est généralement due à des bases de décisions insuffisantes. Néanmoins, une critique pourrait concerner le fait que, jusqu'ici, les experts ne mentionnent pas leurs éventuelles divergences d'opinion par rapport aux médecins traitants, sans parler de devoir les justifier.

Agir précocement avec l'aide de la Société SEP

Pour les personnes atteintes, il existe effectivement des moyens d'éviter la prescription d'une expertise médicale, à commencer par la transmission de réponses précises sur le formulaire d'inscription à l'AI: le neurologue traitant doit absolument être informé au préalable du but de cette inscription et il est recommandé de connaître son point de vue. Par ailleurs, il est utile de demander les rapports médicaux et d'en discuter avec le médecin avant qu'ils ne soient envoyés à l'AI. L'objectif doit être de transmettre des documents complets et clairement formulés.

Le Conseil social de la Société suisse SEP se tient bien entendu à disposition lors de la demande d'une rente AI pour apporter un soutien professionnel. Plus cette aide est recherchée tôt, plus les prestations de conseil seront efficaces.

Texte: Ramon Aubert, Responsable département Prestations de services et membre de la Direction de la Société suisse SEP

PERCÉE FACE À LA LEMP, UNE MALADIE MORTELLE

Les chercheurs de l'Université de Zurich présentent pour la première fois de nouvelles méthodes de traitement possibles pour la LEMP (un éventuel effet secondaire de traitements contre la SEP), une maladie cérébrale le plus souvent mortelle. FORTE a rencontré M. Roland Martin, un membre de la talentueuse équipe de chercheurs.

Monsieur Martin, vous vous apprêtez à faire une avancée majeure dans la lutte contre la LEMP, un effet secondaire grave du Tysabri®. Qu'est-ce que la LEMP exactement?
La LEMP désigne la leucoencéphalopathie multifocale progressive. Derrière ce terme long et imprononçable se cache une infection du cerveau par un virus appelé le virus JC (JC se rapporte à John Cunningham, le patient chez lequel le virus a été isolé pour la première fois) que la majorité de la population mondiale porte dans son corps tout au long de sa vie sans avoir de problèmes. Lorsqu'une personne souffre d'un déficit immunitaire congénital ou acquis, il peut arriver que certains virus, comme par exemple les virus de l'herpès ou justement le virus JC, se multiplient et ne soient plus suffisamment contrôlés par le système immunitaire. Dans le cas de la sclérose en plaques, la LEMP, en tant qu'effet secondaire du Tysabri®, un médicament très efficace et normalement bien supporté, est un grand problème.

Pouvez-vous faire un rapide résumé des succès enregistrés à ce jour?
Comme il n'existe pas jusqu'à présent de traitement efficace de la LEMP, nous avons commencé à penser au développement d'un vaccin il y a environ 6 ans. Nous avons testé un schéma de vaccination sur trois patients au total (à Hambourg, Zurich et Milan) qui présentaient une LEMP et un déficit immunitaire. Le schéma consiste à injecter trois fois la protéine de l'enveloppe du virus JC dans la peau tout en appliquant à cet endroit une substance pour l'activation immunitaire. Les résultats nous ont surpris: les trois patients ont pu rapidement éliminer le virus de leur cerveau et développer une immunité spécifique contre le virus JC. Plusieurs années après leur LEMP, ils sont tous les trois encore en vie. En parallèle au développement de la vaccination active et en collaboration avec l'entreprise de biotechnologie Neurimmune à Schlieren et des chercheurs de l'Université de Tubingen, notre laboratoire a isolé des anticorps humains contre le virus JC à partir de cellules immunitaires d'un patient SEP traité par Tysabri® qui avait eu une LEMP et l'avait surmontée. Ces anticorps semblent parfaitement appropriés pour un traitement immédiat des patients atteints de LEMP.

Dr Roland Martin est un chercheur à succès et membre du Comité de la Société SEP et du Conseil scientifique.

Quel est l'élément révolutionnaire des derniers résultats des recherches?
Les résultats mentionnés ci-dessus, qui ont été publiés dans des journaux scientifiques internationaux, forment la base d'un développement clinique des vaccinations active et passive contre la LEMP. En plus des données scientifiques nouvelles et importantes concernant le virus JC, il existe maintenant des chances de protéger les patients de la LEMP ou de guérir de la LEMP ceux qui sont déjà infectés. Cela concerne les patients SEP traités par Tysabri®, mais aussi pour d'autres traitements, comme par exemple Gilenya® ou Tecfidera®, au cours desquels des cas de LEMP ont également été recensés. La LEMP a été décrite pour la première fois à la fin des années cinquante du siècle dernier et on sait depuis 1971 qu'elle est causée par le virus JC. Après plus de quarante ans, on dispose désormais de pistes pour le traitement et la prévention de cette maladie à l'évolution souvent très grave ou même mortelle.

Comment les patients SEP profiteraient-ils d'un tel vaccin ou respectivement d'un tel traitement?
Chez les patients SEP qui prennent des médicaments présentant un risque de LEMP, celui-ci pourrait être nettement réduit ou même totalement éliminé par une vaccination prophylactique. En présence d'une LEMP, l'administration d'anticorps spécifiques au virus JC pour l'élimination du virus serait un traitement possible qui pourrait être employé immédiatement. Si les mesures aiguës n'étaient pas suffisamment efficaces, il serait par ailleurs fort possible de procéder alors aussi à une vaccination thérapeutique active.

A quels effets secondaires faut-il s'attendre lors d'un traitement ou d'une vaccination avec des anticorps?
Nous ne nous attendons pas à des effets secondaires notables, ni avec la vaccination active ni avec les anticorps spécifiques au virus JC, car la plupart des personnes sont de toute façon déjà infectées par le virus JC. Aucun effet secondaire substantiel n'est apparu chez les trois personnes que nous avons jusqu'à présent vaccinées activement. Sur le principe, il faut toutefois d'abord démontrer la bonne tolérance et l'innocuité pour les patients au cours d'une étude de phase I avant de pouvoir étudier l'efficacité dans une étude clinique (phase II).

Interview: Milena Brasi
Photo: Frank Brüderli

SPORT POUR SEP

De gauche à droite: Marc Vuilleumier (Municipal à Lausanne), Regula Muralt (Membre de la Direction Société SEP), Doris Seltenhofer (Managing Director Merck Suisse).

Lors de la soirée du Défi Sportif Lausannois, un magnifique chèque de CHF 15'000 de l'action «Sport pour SEP» a été remis par Merck à la Société SEP. Ce succès a été possible grâce à la marche organisée durant les Family Games de Lausanne. Quelque 450 personnes ont fait que leurs pas comptes pour soutenir la cause. La beauté de cet événement est de pouvoir réunir personnes atteintes et proches de tout âge à participer à une même marche.

Merck à continué de soutenir le Lausanne Billard Masters, sport qui peut d'ailleurs être pratiqué par TOUS. Les points récoltés par les joueurs ont également pu se transformer en monnaie.

Enfin, le « panier de basket » et ses paniers gagnants ont fait partie de ce succès 2015 durant les 20 km de Lausanne, les Family Games et le Marathon de Lausanne.

La Société SEP remercie ici Merck pour son soutien à des activités sportives pour les personnes atteintes de SEP. Un très grand merci également aux participants qui ont permis de faire briller cette action tout comme le soleil.

Rendez-vous le 22 mai pour la marche «SEP en marche !».

Texte: Marianna Monti
Photo: Patrick Dupont

Orthotec

«Votre mobilité me tient à cœur »

L'entreprise Orthotec, spécialisée dans la transformation de véhicules depuis plus de 30 ans, vous offre de nombreux avantages:

- transformation de tous types de véhicules et marques pour les personnes à mobilité réduite
- modèles uniques complexes sur mesure
- conseil et renseignements pour questions techniques et administratives
- mise à disposition de véhicules adaptés pour essais et auto-école
- étroite collaboration avec les offices de la circulation routière

Appelez-moi – je me ferai un plaisir de vous conseiller.

Claude-Alain Montandon
Chef de groupe de la filiale de Cugy

Orthotec SA | Véhicules adaptés | Chemin des Dailles 12 | CH-1053 Cugy VD
T +41 21 711 52 52 | info@orthotec.ch | www.orthotec.ch
Une entreprise de la Fondation suisse pour paraplégiques

Tous les bénévoles réunis autour d'un bon repas convivial.

MERCI AUX BÉNÉVOLES

Le traditionnel repas des bénévoles du séjour en groupe s'est tenu au bord du lac Léman à Vidy, le 14 janvier dernier. C'est l'occasion pour la Société SEP de les remercier chaleureusement pour leur travail et leur engagement qu'ils renouvellent d'année en année. Un grand merci aussi à Mme Bachmann et ses bénévoles pour la préparation du repas, un délice, au menu filet mignon en croute et ses petits légumes.

Ce séjour ne peut avoir lieu sans l'engagement des bénévoles. C'est avant tout grâce à eux que les 12 personnes fortement atteintes par la maladie peuvent prendre une bouffée d'air frais loin de leur quotidien. C'est aussi un moment important pour les proches qui peuvent ainsi se ressourcer. *mca*

«POINTUP» – MERCI POUR LES POINTS BONUS

Toute personne payant avec une carte de crédit du Credit Suisse peut profiter du programme de bonus «pointup». Le titulaire de la carte collecte alors des points bonus à chaque paiement qui peuvent être utilisés sur la plate-forme internet pour l'achat de produits ou dépensés à des fins caritatives.

Année après année, de nombreux clients décident d'offrir leurs points à la Société suisse SEP. 1'000 points offerts correspondent à 4 francs au profit des personnes atteintes de SEP. En 2015, un total de 11'700 francs a été collecté grâce à ce programme.
Nous tenons à remercier très sincèrement le Credit Suisse et ses clients généreux pour leurs dons!

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

SAMEDI 4 JUIN 2016

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

La Société suisse SEP invite cordialement ses membres à sa 57e Assemblée générale qui se tiendra dans la grande halle des fêtes de BERNEXPO, à Berne.

Après l'accueil des membres autour des cafés et croissants, la partie statutaire officielle de l'Assemblée pourra débuter, sous la houlette de la présidente Prof. Dr Rebecca Spirig. Au programme ensuite, le Dr Christoph Lotter, Vice-président de la Société SEP présentera les prestations et les diverses offres de la Société SEP.

La partie festive de l'Assemblée sera animée par la sympathique Mireille Jaton. Outre les célébrations des anniversaires des Groupes régionaux, c'est notamment la remise du Prix SEP 2016 que le public attend avec impatience. Il sera décerné à une personne ou à un groupe qui s'est distingué par son engagement particulier en faveur des intérêts des personnes atteintes de SEP et de leurs proches. Le tout sera ponctué de musique pour détendre l'atmosphère. Nul besoin de trop en dire, laissez-vous surprendre! Enfin, le repas de midi qui clôture l'Assemblée offre la possibilité aux membres de s'entretenir les uns avec les autres. Votez pour décider de l'avenir de la Société SEP. La Société SEP se réjouit de vous accueillir en grand nombre à Berne, capitale fédérale, le 4 juin 2016.

Texte: Layla Hilber,
secrétariat de direction de la Société suisse SEP

Faites une promenade d'essai! www.swisstrac.ch

INFOLINE SEP

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Infoline-SEP sur numéro de téléphone à tarif réduit

0844 737 463

Du lundi au vendredi de 9h00 à 13h00

pour un entraînement physique quotidien à domicile

L'exercice physique pratiqué sur un appareil constitue une véritable promesse d'une meilleure qualité de vie.

Avec l'entraîneur TIGO, vous maintiendrez et entraînerez votre force musculaire, votre endurance et votre agilité de manière ludique. TIGO a été spécialement conçu pour les personnes avec des pathologies neurologiques et a été testé cliniquement.

L'utilisation de TIGO est simple et sûre:
- ✓ sans transfert depuis une chaise ou depuis un fauteuil roulant
- ✓ avec la propre force musculaire (active) ou avec l'aide d'un moteur (passive)
- ✓ poignées ergonomiques pour l'entraînement du torse
- ✓ fixation confortable et sûre des jambes et des pieds
- ✓ régulation du tonus musculaire et détection spastique

Appelez-nous. Nous nous ferons un plaisir d'organiser une séance d'essai pour vous chez un revendeur spécialisé près de chez vous. Vous serez convaincu.

PROMEFA AG
Steinackerstrasse 7
CH-8180 Bülach

Tél. 044 872 97 79
promefa@promefa.ch
www.promefa.ch

PROMEFA®

1ère

Journée suisse de la SEP

Programme

09.30 Ouverture des portes
10.00 Accueil
10.15 Qu'est-ce que la sclérose en plaques et comment est-elle traitée?
10.45 Interview avec la Société SEP, les personnes atteintes de la SEP et les proches
11.15 Spectacle avec Karavann
11.45 Registre suisse de la SEP
12.15 Pause de midi
13.45 Accueil
14.00 Qu'est-ce que la sclérose en plaques et comment est-elle traitée?
14.30 Interview avec la Société SEP, les personnes atteintes de la SEP et les proches
15.00 Spectacle avec Karavann
15.30 Registre suisse de la SEP
17.00 Fin de la manifestation

Venez nous rendre visite à la 1ère Journée suisse de la SEP, le 25 juin 2016, au Puls 5 à Zurich

L'entrée est gratuite

«Tout d'un coup, je n'y voyais plus rien pendant trois jours»

Le diagnostic d'une sclérose en plaques peut toucher tout le monde – et elle évolue différemment chez chaque personne atteinte. Pour la Société suisse de la sclérose en plaques, toutes les histoires sont importantes. Lors de la première Journée suisse de la SEP, l'ancienne fonderie Puls 5 à Zurich-Ouest sera entièrement placée sous le signe de la sclérose en plaques avec des informations et des offres importantes, des rencontres et des personnes passionnantes et un programme attrayant animé par Christa Rigozzi.

Entre 500 et 1000 personnes atteintes ou intéressées sont attendues. La Société SEP présentera son travail dans quatre domaines distincts: loisirs et qualité de vie, formation et travail, traitement et amélioration de la vie ainsi que savoir et recherche. En outre, le lancement officiel du Registre suisse de la SEP sera au cœur de la première Journée suisse de la SEP. Il va permettre de documenter le plus précisément possible la répartition de la SEP en Suisse ainsi que la situation de vie des personnes atteintes. Un exposé spécifique fournira des informations détaillées et montrera comment les personnes atteintes peuvent participer au Registre suisse de la SEP et s'inscrire.

«Lancement du Registre suisse de la SEP»

Pour la Société suisse de la sclérose en plaques, toutes les histoires sont importantes. C'est pourquoi elle lance le premier Registre suisse de la SEP à l'occasion de la journée suisse dédiée à cette maladie. Le public intéressé pourra s'informer sur ce projet novateur et les personnes atteintes de SEP auront la possibilité de découvrir en direct ce registre ainsi que de poser des questions.

Le Registre suisse de la SEP vise à documenter la répartition de la SEP ainsi que le quotidien et l'évolution du traitement des malades. Ce dernier point inclut notamment des aspects tels que la qualité de vie, l'alimentation, la situation professionnelle, les thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses contre la SEP ainsi que les traitements relevant de la médecine alternative. Le recensement précis de toutes ces informations doit permettre de mieux comprendre la sclérose en plaques et d'améliorer la situation des personnes atteintes de SEP. Celles-ci sont des partenaires indispensables pour ce projet, car elles disposent de nombreuses connaissances sur la manière de vivre vivre

Cela vous intéresse ? Nous nous réjouissons de vous y rencontrer!
Informations: www sclerose-en-plaques.ch

SAMEDI 3 SEPTEMBRE 2016

LE RISOTTO DE LA GUILDE, TOUTE UNE JOURNÉE

Cette année encore, des cuisiniers expérimentés de la Guilde se mettront aux fourneaux pour la 22ème Journée des cuisiniers de la Guilde et prépareront un délicieux risotto dans environ 40 sites différents. Selon la devise «un bon repas et une bonne action», des portions seront réparties pour une bonne cause: les recettes de l'action de don presque traditionnelle serviront à diverses organisations caritatives, et notamment pour les personnes atteintes de SEP. Nous verrons si le formidable montant de l'année passée, 100'000 francs pour la Société suisse SEP, pourra être dépassé. Soutenez-nous lors de la Journée des cuisiniers de la Guilde en achetant une délicieuse portion de risotto! La liste des sites sera publiée en août sur notre site Internet www.sclerose-en-plaques.ch à la rubrique Dons & Aide. *mbr*

SAMEDI 20 AOÛT 2016

L'ART DU CIRQUE POUR LA SEP!

Aurélie et Sabine, des gymnastes chevronnées de 21 et 22 ans, ont décidé de monter un spectacle de bienfaisance en faveur de la Société SEP le 20 août prochain à la Tour-de-Peilz.
Exerçant «le tissu aérien», une discipline du cirque, elles veulent mettre en avant la beauté du corps et la recherche du mouvement parfait. Elles sont conscientes que de pouvoir maîtriser leurs corps est une énorme chance et veulent en profiter pleinement. Pour soutenir les personnes atteintes de SEP, qui elles ne peuvent plus être maîtresses de leurs corps, elles ont réuni des professionnels du cirque pour une soirée de Gala joyeuse et de toute beauté pour lever des fonds pour la Société SEP.
Vous souhaitez être spectateur de cette magnifique soirée, ou également aider ces jeunes filles dans leur démarche? Contactez-les sur galasep2016@gmail.com. *mam*

DU VENDREDI 1ER JUILLET AU DIMANCHE 3 JUILLET 2016

WEEK-END JEUNES, PLAISIR ET ACTIVITÉS GARANTIS

Vous avez 35 ans ou moins et vous êtes atteint(e) de SEP? Attention: un week-end riche en plaisir, activités et bien-être vous attend cet été. Le «U35 Weekend – Come Together» a lieu cette année pour la première fois. Vous passerez la nuit au Swiss Holiday Park à Morschach, un oasis de bien-être doté de bains thermaux, d'une salle de fitness et d'autres offres wellness. En plus de la détente, de nombreuses activités aux alentours de Morschach sont au programme: du go-kart au bateau Fajita, en passant par le barbecue en forêt. Si vous souhaitez échanger avec d'autres jeunes personnes atteintes de SEP de toutes les régions du pays et vivre un week-end formidable, inscrivez-vous immédiatement sur: www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique Cours & formation. *mbr*

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 activité professionnelle (P)
Jeudi 15 septembre 2016 de 9h30 à 16h30, Lausanne (VD)
Membre CHF 25.00, non membre CHF 40.00 (repas inclus)

Du cannabis pour la SEP? (P, Pr, I)
Mardi 20 septembre 2016 de 18h30 à 21h00, Martigny (VS)
Gratuit

Comment gérer mon énergie? (P)
Du samedi 1er octobre 2016 au dimanche 2 octobre 2016, Lausanne (VD) Membre CHF 230.00, non membre CHF 250.00 (repas et hébergement inclus)

SEP et alimentation (P)
Jeudi 6 octobre 2016 de 9h30 à 16h30, Sion (VS)
Membre CHF 25.00, non membre CHF 40.00
(repas inclus)

SEP: ce qui aide, ce qui enfonce (P, Pr, I
Jeudi 13 octobre 2016 de 18h30 à 21h00, Fribourg
Gratuit

Environnement et SEP: quels liens? (P, Pr, I)
Mercredi 16 novembre 2016 de 18h30 à 21h00, Lausanne (VD)
Gratuit

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 des personnes atteintes de SEP)
Du dimanche 7 août 2016 au vendredi 12 août 2016, Les Mosses (VD)
Gratuit

Vacances au bord du lac de Zoug – un rêve (P, Pr)
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)

LOISIRS ET DÉCOUVERTES

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)

U35 Weekend – Come Together (P)
Du vendredi 1er juillet 2016 au dimanche 3 juillet 2016, Morschach (SZ)
Membre CHF 130.00, non membre CHF 150.00
(repas et hébergement inclus)

Se ressourcer en pleine conscience (Pr)
Du samedi 3 septembre 2016 au dimanche 4 septembre 2016, Puidoux (VD)
Membre CHF 230.00, non membre CHF 250.00
(repas et hébergement inclus)

Initiation au Qi Gong (P)
Jeudi 20 octobre 2016 de 9h30 à 16h30, Vaumarcus (NE)
Membre CHF 25.00, non membre CHF 40.00
(repas inclus)

SEP Youth Forum (P jusqu'à 35 ans, Pr)
Samedi 12 novembre 2016 de 9h30 à 16h30, Lausanne (VD)
Gratuit

FORMATION CONTINUE ET CONGRÈS

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

PERSPECTIVE

1ère Journée suisse de la SEP – Rencontres et Informations

Samedi 25 juin 2016, Zurich
Puls 5, Giessereistrasse 18, 8005 Zürich
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

LE REGISTRE SUISSE DE LA SEP, UNE INITIATIVE VISANT À AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE

Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP et de leurs proches constitue un aspect important du travail de la Société SEP. Par conséquent, l'investissement dans la recherche sur la sclérose en plaques et l'obtention de connaissances sur le quotidien revêtent d'une importance majeure: depuis l'an 2000, la Société SEP a investi plus de 17 millions de francs dans la recherche sur la SEP en Suisse.

En 2015, 2,9 millions de francs ont été utilisés pour soutenir de nombreux projets de recherche, financer l'étude de cohorte de la SEP et créer le Registre suisse de la SEP. La recherche traditionnelle s'intéresse principalement aux causes de la SEP, tandis que l'étude de cohorte de la SEP analyse en détail et observe sur le long terme un groupe d'environ1'000 personnes dans toute la Suisse pour connaître les effets des traitements proposés. Par ailleurs, le Registre suisse de la SEP a pour but de mettre le monde des experts scientifiques en contact avec les personnes atteintes et leurs proches. Depuis plusieurs décennies, les estimations relèvent qu'environ 10'000 personnes sont atteintes de SEP. Si l'on compare le nombre de personnes atteintes de SEP dans les pays européens qui disposent d'un Registre de la SEP, le nombre de malades devrait être nettement plus élevé en Suisse.

Un recensement précis grâce au Registre suisse de la SEP

Le Registre suisse de la SEP vise à documenter la répartition de la SEP en Suisse et la situation de vie des personnes atteintes: combien sont touchées directement en tant que malades ou indirectement en tant que proches? Comment les personnes atteintes vivent-elles avec la maladie? A quoi leur quotidien ressemble-t-il? Ce point inclut notamment des aspects tels que la qualité de vie, l'alimentation, la situation professionnelle, les thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses contre la SEP ainsi que les traitements relevant de la médecine alternative. Toutes ces informations doivent aider à sensibiliser la société et les décideurs à la situation des personnes atteintes de SEP. De plus, les nouvelles découvertes doivent permettre d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. Le Registre suisse de la SEP est une initiative de l'Assemblée générale de la Société suisse de la sclérose en plaques et il est exclusivement financé par celle-ci. Ce fonds de recherche a été rassemblé sans participation aucune de l'industrie pharmaceutique ni de l'Etat pour éviter tout conflit d'intérêts éventuel lors de la phase importante de création du Registre.

Les personnes atteintes de SEP: des spécialistes

Lors du lancement du Registre suisse de la SEP qui se déroulera le 25 juin 2016 à l'occasion de la première Journée suisse de la SEP, la Société suisse de la sclérose en plaques mettra les résultats de son travail et de la recherche en application: spécialistes de la SEP, les personnes atteintes constitueront des partenaires essentiels pour les chercheurs et les professionnels de la santé dans le cadre de la recherche et de la lutte contre cette maladie. Sans la participation active des personnes atteintes, la recherche sur la SEP devrait renoncer à la plus grande source de connaissances sur la SEP et à leur expertise énorme dans ce domaine. Ainsi, les personnes atteintes sont actives au sein du Comité, du Conseil scientifique et d'autres commissions de la Société SEP où elles participent à la prise de décisions. C'est la raison pour laquelle nous avions, dès le départ, une condition à poser concernant le Registre: nous voulions que les personnes atteintes y jouent un rôle central aux côtés des spécialistes.

Dans les groupes de recherche qui mettent au point le Registre, tous les spécialistes sont représentés: personnel soignant, physiothérapeutes, chercheurs travaillant dans la recherche fondamentale, neurologues employés dans des cliniques, neurologues indépendants, psychologues, médecins spécialistes et personnes atteintes de SEP. Ainsi, le Registre suisse de la SEP amène tout le monde à travailler sur un pied d'égalité pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP et parvenir à notre grand objectif commun: vivre dans un monde sans SEP.

Texte: Dr Christoph Lotter, Vice-directeur de la Société suisse SEP

PRÉSENTATION DU GROUPE RÉGIONAL PLEIN CIEL NE

Une activité qui a remporté un franc succès parmi les membres du groupe: une ballade en chiens de traineau

PORTRAIT

Date de création
2001

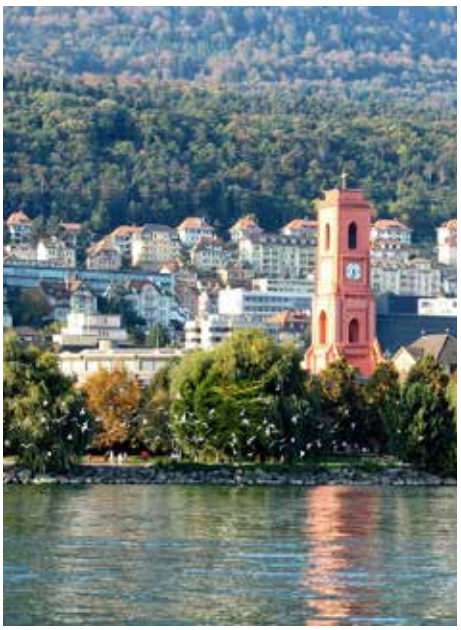
Membres
52 personnes atteintes
4 membres du comité
2 chauffeurs bénévoles

Contact
Carole Rossetti
032 842 42 09

Philosophie
«Plein Ciel» vous donne des ailes !

Présentation du Groupe régional Plein Ciel NE et de la SEP lors d'une soirée dans un club sportif neuchâtelois

Activité testée et approuvée : le parapente! c'est tellement magique que c'est de nouveau au programme pour 2016.



Le Groupe régional Plein Ciel NE propose des activités variées et permet aux personnes atteintes de Neuchâtel et environs de se retrouver en toute convivialité.

VIDÉOS EXPLICATIVES POUR LES ENFANTS

Lorsque l'un des parents souffre de sclérose en plaques, les enfants sont également touchés. Les enfants s'aperçoivent rapidement que leurs parents ne vont pas bien et finissent souvent par se sentir responsables. Il est donc important de dialoguer et d'expliquer la situation aux enfants. La Société SEP souhaite soutenir les parents atteints de SEP dans cette étape importante, mais parfois difficile. Ainsi, une série de clips est en cours de production afin d'expliquer aux enfants et aux adolescents, de 9 à 13 ans, différents aspects de la sclérose en plaques. La première vidéo «Qu'est-ce la sclérose en plaques?» donne un aperçu des effets de la SEP. Elle peut être visionnée en ligne Rubrique, Vivre avec la SEP, Proches. *mbr*

Les vidéos explicatives pour enfants doivent clarifier la sclérose en plaques et diminuer les craintes.

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 Milena Brasi (mbr) **Ont collaboré à ce numéro** Patricia Monin, Regula Muralt, Linda Alter, Dr Christoph Lotter, Prof. Dr Jürg Kesselring, Daniel Schwab, Ramon Aubert, Karin Berchten, Layla Hilber, Doris Hämmerling, Marguerite Cavin (mca), Marianna Monti (mam), Cristina Minotti (cmi). **Tirage** 35'000 en français/italien, 70'000 en allemand **Délai de rédaction pour le prochain numéro** 6 juin 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

NOUER DES CONTACTS GROUPES RÉGIONAUX

GROUPES RÉGIONAUX

Vaud

Lausanne «Les Dynamiques»	Michel Pelletier	021 648 28 02
Lausanne «Arc-en-Ciel»* arcenciel.sep@gmail.com	Florence Malloth	021 802 23 11
Payerne & env. «Les Courageux»	Jacques Zulauff	026 668 21 37
Vevey Riviera «Rayon de Soleil»	Gilles de Weck	021 963 38 91
Vevey Riviera, groupe de parole & échange*	Claire-Lise	079 819 86 46 (de 14h à 20h)
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
Payerne, Gym-Phys (gym/relaxation)	Joëlle Wuillemin	079 845 06 14

GROUPES D'ENTRAIDE

Gland*	Isabelle Pino	022 369 27 82	P
Chablais «Les bulles» *	Adrienne Rosalina	079 397 36 82 079 634 31 89	P
Lausanne «La clé rose»*	Olivier	079 557 68 57 (heures de bureau)	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 BLIGG

Bligg fait partie du paysage musical depuis 20 ans; c'est l'un des artistes suisses les plus couronnés de succès. Il y a un an, le rappeur est devenu père. Son 9ème album «Instinkt» est sorti fin 2015. Dans une interview accordée à FORTE, Bligg confie ce qui le touche aujourd'hui.

Bligg, l'année passée vous êtes devenu père. Quelle influence cela a-t-il sur votre vie et votre musique?
Cette naissance m'a beaucoup stimulé et a complètement changé le rythme de ma vie quotidienne. On aborde certaines situations d'une manière simplement plus responsable. Toutefois, le rôle de père n'a pas eu d'influence directe sur ma nouvelle musique.

Vous venez de sortir votre nouvel album «Instinkt». Comment ce disque se différencie-t-il de ceux que vous aviez produits jusqu'alors?
L'album a une approche plus mûre, il amène un vent nouveau. Il est peut-être plus critique envers la société que les albums précédents, mais on distingue également ici et là l'ancien Bligg. Au niveau musical, nous avons travaillé avec plus d'instruments électroniques que sur les anciens albums.

Dans votre single «Lah sie redä», il est question de ne pas prendre les critiques trop au sérieux. Dans l'émission «Die grössten Schweizer Talente» («Incroyable Talent»), vous incarnez le rôle de jury. Comment est-ce compatible?
Dans la chanson, il s'agit d'abord de visionnaires qui ne se laissent pas déconcerter par les critiques et qui font les choses à leur manière. C'est ce que je conseille aussi aux participants à l'émission Incroyable Talent en Suisse: continuez indépendamment du jugement donné par le jury. Ce n'est pas parce que cela n'a pas marché pendant l'émission que cela veut dire que l'on ne doit pas continuer. Croyez en vos rêves! Je me suis d'autant plus décidé à faire partie du jury de «Die grössten Schweizer Talente» que je souhaite transmettre mon expérience acquise au cours des 20 dernières années et que cela représente une tâche supplémentaire passionnante et variée pour l'artiste et le musicien que je suis. Et peut-être trouverai-je également de nouveaux talents que je pourrais directement signer dans mon label DreamStar Entertainment.

Comment conciliez-vous la composition musicale, la votre tournée, la participation à un programme TV et la vie de père?
Travailler beaucoup, dormir peu (rires). Non, sérieusement parlant: les dernières années ont été très intenses. Mais tant que j'y prends du plaisir, je peux surmonter une grande charge de travail de n'importe quelle façon. Cependant, j'ai pris la ferme résolution de passer cet été le plus de temps possible avec mon fils dans la nature, entre mes apparitions sur scène lors de festivals.

Quel style de musique préférez-vous écouter lorsque vous êtes chez vous?
J'écoute tous les styles possibles disponibles dans la jungle de la musique. Il y a bien entendu aussi quelques comptines qui ne figuraient pas dans ma playlist il y a un an.

Avant votre concert au X-tra de Zurich, vous avez rencontré quelques jeunes personnes atteintes de SEP et vous vous êtes entretenu avec elles. Comment l'avez-vous vécu?
C'était très impressionnant; j'ai beaucoup de respect pour les personnes qui vivent avec une telle maladie et qui doivent lutter jour après jour. De plus, j'ai vraiment apprécié que le jeune groupe de personnes atteintes de SEP vienne à mon concert. C'est pour moi un merveilleux sentiment d'offrir un programme qui les sort de leur quotidien avec ma musique ou un concert live et de les plonger dans un autre monde pendant deux heures.

Interview: Milena Brasi
Photo: Amanda Nikolic

LA SFIDA SOCIALE DELLA SM

Care lettrici, cari lettori,

spesso la sclerosi multipla comporta drastici cambiamenti nella vita sociale: le persone con SM vedono le proprie possibilità di svago limitate o devono confrontarsi con la stigmatizzazione sul posto di lavoro. Di frequente si aggiunge lo stress delle estenuanti procedure dell'AI. Per maggiori informazioni potete leggere l'articolo specialistico sulle conseguenze sociali o l'articolo sull'AI pubblicati e tradotti sul web.

A volte diventa addirittura necessario trasferirsi in una nuova casa. Erika Radelli al momento vive nella casa di riposo a Biasca, ma vorrebbe tornare ad abitare nella sua casa, nel paesino isolato di Ghirone, nell'ambiente a lei conosciuto e con la sua indipendenza (leggete l'articolo a lei dedicato a pagina 28).
Prestare assistenza alle persone con SM in situazioni difficili è uno dei nostri compiti principali, oltre alla promozione della ricerca. Sempre sul web potrete leggere il reportage dedicato a uno dei 23 progetti di ricerca che lo scorso anno hanno ottenuto il nostro sostegno finanziario.
Venite a trovarci alla prima Giornata svizzera della SM che si svolgerà a Zurigo e in occasione della quale presenteremo la nostra società e il nostro lavoro (il programma è disponibile a pagina 30).
Vi aspetto alla Giornata svizzera della SM. Non mancate.

Cordialmente
La Vostra

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO
Stralugano 26
Gestione integrata 27

REPORTAGE
Erika Radelli 28

VIVERE CON LA SM
Articoli sul Web 29

AGENDA
1ª Giornata svizzera della SM 30
Assembla generale 30
Fine settimana della SM 31
Registro svizzero SM 31

GR SMile

Un gruppo dedicato a persone con SM sotto i 40 anni.
Presidente: Silvia Dall'Acqua,
076 693 81 11, GR.SMile@hotmail.com

28 maggio: Parco avventura / Splash&Spa
17 settembre: Uscita Cardada / Ritom

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,
gruppo sottoceneri@gmail.com

5 giugno: Visita fattoria
17 luglio: Uscita al grotto

Oltre alla gara principale della domenica, il programma della Stralugano si completa con la Run4Charity, una corsa popolare all'insegna della beneficienza.

NON ESITATE, QUEST'ANNO TUTTI ALLA STRALUGANO!

La nuova corsa popolare si chiama Run4Charity ed è pensata per tutti, anche per chi ha difficoltà motorie, per dare un contributo alle organizzazioni senza scopo di lucro che operano sul territorio.

Mamme con i passeggini, nonni con i nipoti, persone in carrozzina, famiglie allargate, adolescenti e adulti insieme per una serata all'insegna della solidarietà. Conoscete un modo migliore per trascorrere una inebriante serata di fine maggio? Neanche noi. Allora vi aspettiamo tutti sabato 21 maggio alle ore 20.30 in Piazza Riforma a Lugano per la Run4Charity, ovvero la corsa di solidarietà della Stralugano 2016!

Questa nuova corsa popolare vuole riempire le strade di Lugano di entusiasmo e sorrisi e devolvere l'intero ricavato alle società senza scopo di lucro prescelte! Il percorso è di soli 5 km ed è quindi alla portata di tutti, anche di chi non si è mai avvicinato al mondo del podismo, ed è possibile svolgerlo anche con bastoni o carrozzine elettriche. Non importerà la classifica o il tempo impiegato, né realmente tagliare il traguardo, perché lo scopo è tutt'altro: trascorrere insieme un momento di allegria, camminando, correndo o passeggiando consapevoli che tutto il ricavato verrà devoluto alle associazioni che operano sul territorio aiutando il prossimo facenti parte del programma.

Le iscrizioni possono venire fatte sul sito della Stralugano o direttamente in Piazza prima della partenza. Al momento dell'iscrizione si potrà scegliere l'organizzazione che si vorrà sostenere e noi tutti vi invitiamo a correre per la Società SM!

Come negli scorsi anni, il Centro SM sarà presente in Piazza Manzoni sia sabato che domenica con uno stand informativo e darà supporto ai propri atleti. Domenica, come da tradizione, si svolgeranno invece le gare più competitive.

Ulteriori informazioni si trovano su www.stralugano.ch o sulla pagina Facebook della Società svizzera sclerosi multipla.

Testo: Cristina Minotti, Rappresentante regionale Svizzera italiana
Foto: Aaron Galbusera

INFORMAZIONI PRINCIPALI

- Run4Charity – 5km Stralugano
- Quando: 21 maggio 2016 ore 20.30
- Dove: Piazza Riforma, Lugano

Iscrizione: tramite il sito **www.stralugano.ch** sarete indirizzati al sito Datasport; selezionare Run4Charity e scegliere a chi effettuare la donazione dell'iscrizione; oppure il sabato 21 maggio sino alle 18.00 presso l'info point Stralugano in piazza Riforma

- Costo Iscrizione/Donazione: 20.– CHF adulti e 5.– CHF per bambini e ragazzi sotto i 12 anni
- Percorso: 5km da affrontare camminando, correndo o marciando lungo le vie di Lugano

LA GESTIONE INTEGRATA: COMUNICAZIONE E COLLABORAZIONE

L'accompagnamento alla persona con SM si basa su un approccio interdisciplinare. Gli attori coinvolti nella rete di una persona con SM sono molti, tra i più importanti vi sono i medici-neurologi, l'équipe riabilitativa, le organizzazioni di supporto psicosociale come la Società SM e i professionisti dell'ambito psicologico.

Durante la mattinata informativa del 13 marzo presso la Clinica Hildebrand di Brissago, la collaborazione fra le varie figure è stata messa in risalto da una serie di presentazioni, ma anche dalla presenza stessa dei vari attori coinvolti. In particolare, si è affrontato il tema della gestione integrata, sottolineando l'importanza di creare un team di professionisti che lavorano a stretto contatto, interagendo tra di loro e fissando gli obiettivi della riabilitazione assieme alla persona con SM. Ma la riabilitazione, così come il sostegno alla persona coinvolta, non finisce con il soggiorno in una clinica, ma bensì continua in modo ambulatoriale con i medici di famiglia, i neurologi, i professionisti della riabilitazione e con gli enti presenti sul territorio come la Società SM.

La giornata si è svolta in un clima di vicinanza e sostegno, le persone interessate hanno potuto visitare gli spazi della clinica e le attività svolte, il pranzo in comune ha permesso ai 65 partecipanti accorsi di intrattenersi e creare legami con altre persone con SM e di chiedere ai professionisti del Centro SM ulteriori informazioni su vari aspetti della malattia o della vita con la SM.

La Società SM ci tiene a ringraziare la Clinica Hildebrand di Brissago, in particolare il suo Direttore Dr. Gianni R. Rossi per l'accoglienza e la collaborazione, e i responsabili del Centro Sclerosi Multipla del Neurocentro della Svizzera Italiana per aver permesso la buona riuscita della manifestazione.

Testo: Cristina Minotti, Rappresentante regionale Svizzera italiana
Foto: Centro SM

Durante la mattinata e il pranzo le persone presenti hanno potuto porre questiti agli specialisti.

Uno sguardo su Biasca, anche se Erika Radelli si sentirebbe ancora meglio nella sua casa di Ghirone.

ERIKA RADELLI – «NON DOVETE VIZIARMI»

Erika Radelli ha vissuto una «vita piena». Grazie alla sua grande forza di volontà, è riuscita a conservare la propria autonomia e gioia di vivere nonostante le avversità del destino e una diagnosi precoce di SM.

Seduta sulla sua sedia a rotelle accanto a un tavolino in legno, Erika Radelli guarda pensierosa il paesaggio fuori dalla finestra. Dall'infarto subito in ottobre, la donna colpita da SM vive nella casa di riposo di Biasca. Ma dice di non trovarsi veramente a proprio agio a 62 anni tra persone tra gli 80 e i 100. Preferirebbe tornare nella sua casa di Ghirone, dove ha vissuto oltre 25 anni da sola.

Una diagnosi in giovane età

A Erika Radelli è stata diagnosticata la SM già alla giovane età di 23 anni. A quel tempo si era appena sposata e trasferita in Ticino da Aarburg, nel Canton Argovia. Durante una vacanza in Ticino conosce Giacomo, 25 anni più di lei. I due presto si sposano e vanno ad abitare assieme nel paese d'origine di lui, Ghirone. Aveva difficoltà a camminare e un giorno era caduta dalle scale. In ospedale hanno capito subito: era affetta da sclerosi multipla. Ma la SM inizia presto a far sentire il suo peso: all'inizio, dice Erika, riusciva ancora a dare una mano nella fattoria del marito, ma già dopo qualche anno dovette rimanere a casa. Ancora giovane deve utilizzare le stampelle, accusa dolori e spasticità alla mano e avverte sempre più stanchezza. Ma non si lascia abbattere, e continua a restare quanto più possibile attiva e ad esercitare la parola: «Per tenermi in esercizio, mi sedevo tutti i giorni e leggevo le pagine di un libro ad alta voce. Ovviamente prima avvertivo mio marito, che altrimenti, sentendomi leggere dalla stanza accanto, avrebbe pensato che fossi pazza», racconta con un sorriso compiaciuto la signora originaria del Canton Argovia. Ben presto si rendono necessari degli interventi di adattamento della casa: «quando il medico mi ha detto che sarebbe stato meglio non fare più le scale, ho fatto installare in casa un montascale, per il quale ho ricevuto anche un supporto finanziario dalla Società SM.» Nel frattempo le barriere strutturali dell'intero edificio sono state eliminate. L'indipendenza è sempre stato un fattore importante per Erika Radelli: «Non mi lascio viziare. Anche mio marito diceva sempre: "Provaci. Se non ce la fai ti aiuto io".»

Soggiorni di gruppo: «un vero lusso»

Grazie alle sue due carrozzine, Erika Radelli si è mantenuta in movimento fino ad oggi. A casa, grazie alla sedia a rotelle con sollevatore, raggiunge anche gli scaffali più alti, anche se ci vuole un po' di pazienza prima che la sedia si sollevi e che l'irrigidimento delle gambe si affievolisca. Con l'altra sedia a rotelle, quella elettrica, muoversi per i pendii della valle di Blenio non è un problema. Si reca volentieri alla diga del lago Luzzone per godersi l'aria fresca o uno snack, fino a quando rimane sufficiente carica nella batteria della sedia a rotelle per ritornare a casa. Oltre però non si è mai spinta, né è mai andata in vacanza, fino a quando qualche anno fa un'amica le ha parlato dei Sog-

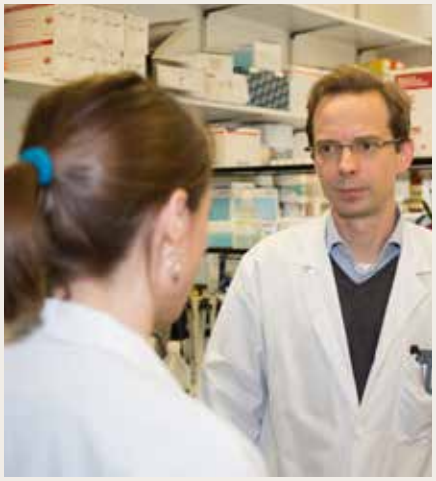
giorni di gruppo della Società SM. «Ho sempre pensato di essere troppo modesta o semplicemente troppo invalida per andare in vacanza. Ma da quando ho partecipato per la prima volta al Soggiorno di gruppo a Magliaso e ho conosciuto gli altri partecipanti al viaggio, ho pensato: ma sono come me! Questo ambiente fa a al caso mio.» Da allora Erika Radelli partecipa ogni anno a un Soggiorno di gruppo e ne è entusiasta: «posso parlare di Dio e del mondo con altre persone affette da SM, c'è sempre una bellissima atmosfera. C'è una persona dedicata per prendersi cura di ciascuno. E facciamo sempre delle gite meravigliose, che prima non pensavo possibili. È un vero lusso!»

Grazie alla sedia a rotella con sollevatore Erika Radelli riesce a raggiungere i ripiani più alti.

«Basta non mollare mai»
Alla domanda su che piani abbia per il futuro, il viso della sessantaduenne si illumina con un sorriso: «poter tornare a casa.» Assieme al medico di famiglia, ha deciso di trasferirsi di nuovo nella sua amata casa di Ghirone. E spera di poter partecipare a un altro Soggiorno di gruppo il prossimo anno. In ogni caso, è positiva rispetto al proprio futuro. Come fa a restare ottimista? La risposta, considerata la «vita piena» che sta vivendo Erika, è tanto semplice quanto d'ispirazione: «è importante non arrendersi mai. Se oggi va male, domani andrà sicuramente un po' meglio. Semplicemente, non bisogna mai mollare.»

Testo: Milena Brasi
Foto: Ethan Oelman

ARTICOLI SUL WEB



VISITA AL LABORATORIO DI RICERCA SULLA SM

Ogni giorno, ricercatrici e ricercatori in tutta la Svizzera lavorano per ampliare le conoscenze sulla sclerosi multipla e sviluppare un trattamento efficace. Ogni anno la Società svizzera SM sostiene alcuni promettenti progetti di ricerca. Uno di questi è attualmente in corso presso l'Ospedale Universitario di Zurigo, sotto la supervisione del Dr. Andreas Lutterotti e della Dr. Tess Brodie.

SM: CONSEGUENZE SOCIALI E INTEGRAZIONE

Le limitazioni dovute alla sclerosi multipla influiscono sulle condizioni sociali delle persone affette da SM e dei loro famigliari. La tendenza a stigmatizzare e isolare le persone colpite dalla malattia non solo le ferisce, ma sottovaluta anche l'enorme potenziale di un'integrazione attiva nelle strutture sociali.

NUOVA SCOPERTA SULLA PML, DELL'OSPEDALE UNIVERSITARIO DI ZURIGO

I ricercatori dell'Università e dell'Ospedale Universitario di Zurigo hanno individuato per la prima volta nuovi possibili metodi di trattamento della «leucoencefalopatia multifocale progressiva» (PML, un possibile effetto collaterale del farmaco per la SM Tysabri®), la rara malattia al cervello con esito possibilmente fatale. FORTE ne ha parlato con Roland Martin, membro del team di ricercatori fautori della scoperta.

IN SEDIA A ROTELLE NELLA NATURA

I consigli per il tempo libero senza barriere della Società SM sono un argomento molto apprezzato, pertanto abbiamo deciso di proseguire la rubrica anche in questa edizione della rivista FORTE. Dopo le manifestazioni open-air e i musei, con l'arrivo della primavera l'attenzione si sposta sui sentieri escursionistici della Svizzera.

INFORMAZIONI SULLE PERIZIE MEDICHE DELL'AI

I giornali riportano regolarmente articoli che criticano le perizie mediche supplementari richieste a volte dall'AI nonostante siano già disponibili dei referti medici. L'articolo mira a chiarire i retroscena di tali perizie richieste dall'AI e a mostrare quali procedure devono seguire le persone con SM per richiedere una rendita AI o cosa fare a seguito della valutazione del perito.

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

1a

Giornata svizzera della SM

Venite a trovarci alla
1a Giornata svizzera della SM
il 25 giugno 2016,
presso il Puls 5 a Zurigo

L'entrata è gratuita

«All'improvviso non ho più visto niente per tre giorni»

Potenzialmente a tutti può essere diagnosticata la SM e il decorso è diverso per ogni persona. Per la Società svizzera sclerosi multipla ogni storia è importante. In occasione della prima Giornata svizzera della SM, presso il Puls 5 a Zurigo Ovest sarà dedicata alla sclerosi multipla con importanti offerte e informazioni, persone straordinarie, incontri entusiasmanti e un interessante programma collaterale moderato da Christa Rigozzi.

Programma

09.30	Apertura delle porte
10.00	Benvenuto
10.15	Che cos'è la sclerosi multipla e come viene trattata?
10.45	Intervista alla Società SM, alle persone con SM e ai familiari
11.15	Show Act con Karavann
11.45	Registro svizzero SM
12.15	Pausa pranzo
13.45	Benvenuto
14.00	Che cos'è la sclerosi multipla e come viene trattata?
14.30	Intervista alla Società SM, alle persone con SM e ai familiari
15.00	Show Act con Karavann
15.30	Registro svizzero SM
17.00	Fine dell'evento

Siete interessati? Vi aspettiamo!
Informazioni: www.sclerosi-multipla.ch

ASSEMBLA GENERALE

La Società SM invita i suoi membri alla 57a Assemblea generale presso lo spazio fieristico di BERNEXPO a Berna.

Dopo aver accolto e dato il benvenuto ai soci con caffè e croissant, inizierà la parte ufficiale e statutaria dell'Assemblea generale, diretta dalla presidentessa Prof. Dr. Rebecca Spirig. Al termine di essa, il Vicedirettore della Società SM Dr. Christoph Lotter, presenterà i diversi servizi della Società SM.

La parte ufficiale dell'Assemblea generale sarà diretta dalla simpatica moderatrice Mireille Jaton. Oltre alla cerimonia per l'anniversario dei Gruppi regionali, c'è grande attesa per l'assegnazione del Premio SM 2016. Questo riconoscimento viene conferito a un individuo o a un gruppo che è si è particolarmente distinto per l'impegno dimostrato nei confronti delle persone con SM e dei familiari. La giornata verrà allietata da un ritmico accompagnamento musicale. Ma non vi sveliamo altri dettagli: lasciatevi sorprendere. Il pranzo a seguire sarà l'occasione per scambiare impressioni ed esperienze con gli altri membri.

Con il vostro voto decidete il futuro della Società SM.
La Società SM vi attende numerosi il 4 giugno 2016 a Berna.

Testo: Layla Hilber,
Segretariato di direzione della Società svizzera SM

IL FINE SETTIMANA DELLA SM ALL'INSEGNA DEL DIVERTIMENTO E DELL'AZIONE

Questo messaggio è rivolto ai giovani con SM: quest'estate vi attende un fine settimana all'insegna del divertimento, dell'azione e del benessere. Quest'anno si svolgerà per la prima volta l'«U35 Weekend – Come Together». Pernotterete allo Swiss Holiday Park di Morschach, un'oasi di benessere con piscine, sala fitness e altre proposte wellness. Oltre a una buona dose di relax, il programma prevede anche numerose attività che si svolgeranno nei pressi di Morschach: dal go-kart alle grigliate nel bosco, fino alla crociera messicana. Se volete vivere un'esperienza improntata allo scambio con altri giovani provenienti da tutte le parti della Svizzera e trascorrere un fantastico fine settimana, iscrivetevi subito: www.sclerosi-multipla.ch sotto la Rubrica Momenti informativi e Manifestazioni. *mbr*

IL REGISTRO SVIZZERO SM PER UNA MIGLIORE QUALITÀ DI VITA

Un aspetto importante del lavoro della Società SM è il miglioramento della qualità di vita delle persone con SM e dei loro famigliari. Gli investimenti nella ricerca e la raccolta di informazioni sulla vita quotidiana delle persone con SM rappresentano pertanto un elemento di importanza fondamentale: dal 2000, la Società SM ha investito oltre 17 milioni di franchi nella ricerca sulla SM in Svizzera.

Nel 2015 sono stati impiegati 2,9 milioni a sostegno di numerosi progetti di ricerca, per lo studio di coorte sulla SM e per lo sviluppo del Registro svizzero SM. Mentre la ricerca tradizionale si concentra in particolare sulle cause della SM, lo studio di coorte mira a raccogliere dati sugli effetti delle opzioni terapeutiche attraverso un'analisi approfondita e l'osservazione a lungo termine di un gruppo di circa 1'000 soggetti provenienti da tutta la Svizzera. Il Registro svizzero SM vuole invece costituire un punto di collegamento tra il mondo scientifico, le persone con SM e i loro famigliari. Il numero di persone con SM è stimato da decenni attorno alle 10'000 unità. Se si confronta il dato relativo alle persone con SM nei paesi europei che dispongono di un registro SM con i dati svizzeri, il numero delle persone colpite a livello nazionale potrebbe essere ben maggiore.

Il Registro svizzero SM consente una rilevazione esatta

Il Registro svizzero SM ha l'obiettivo di documentare la diffusione della SM e la situazione di vita delle persone con SM in Svizzera: quanti sono direttamente colpiti dalla malattia o ne vengono affetti indirettamente come famigliari? Come convivono con la malattia le persone con SM? Tra questi aspetti si annoverano, inoltre, fattori come la qualità di vita, l'alimentazione, la situazione professionale, le terapie per la SM farmacologiche e non farmacologiche o i trattamenti di medicina alternativa. L'insieme di queste informazioni vuole contribuire a sviluppare una migliore comprensione delle persone con SM e delle loro condizioni nella società e tra i responsabili decisionali. Il Registro svizzero SM è un'iniziativa lanciata dall'Assemblea generale della Società SM che ne è l'unico ente finanziatore. Questi strumenti di ricerca sono stati raccolti senza la partecipazione dell'industria farmaceutica o dello stato, al fine di poter escludere qualsiasi possibile conflitto d'interesse nell'importante fase di realizzazione del Registro.

Le persone con SM come esperti della patologia

Con il lancio del Registro svizzero SM in occasione della Giornata svizzera della SM il 25 giugno 2016, la Società svizzera sclerosi multipla vuole coinvogliare le conoscenze scaturite dalla sua attività e nel campo della ricerca in un grande progetto: le persone con SM sono esperte in materia e pertanto partner indispensabili di ricercatori e specialisti della salute nella ricerca e nella lotta alla sclerosi multipla. Senza la collaborazione attiva dei pazienti con SM, la ricerca nel campo di questa malattia perderebbe la più importante fonte di informazioni e un enorme insieme di conoscenze. È prerogativa del Registro attribuire fin dall'inizio un ruolo centrale agli specialisti e alle persone con SM. I gruppi di ricerca ideati dal Registro prevedono la partecipazione di ogni categoria di esperti e tra di essi ci sono in primo luogo le persone con SM. In questo modo il Registro svizzero SM mette tutti alla pari al fine di migliorare la qualità di vita delle persone con SM e per contribuire al raggiungimento di un importante obiettivo comune: creare un mondo senza SM.

Testo: Dr. Christoph Lotter, Vicedirettore

Sport pour SEP

Une action de Merck depuis 2009

Plus d'informations sur :
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.

Merck (Suisse) SA, Chamerstrasse 174, Case postale, CH-6301 Zoug, www.merckgroup.com

01/2016

MERCK