FORTE

N° 3 AOÛT 2016 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

MONIKA SENN
Dépasser les limites

JOURNÉE SUISSE DE LA SEP
Rétrospective d'une première réussie

GRUPPO REGIONALE SMILE
Insieme a noi!

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 : 0800 620 240

DENTSPLY IH SA
Rue Galilée 6, CEI3, Y-Parc, 1400 Yverdon-les-Bains.
Tél. 0800 620 240. Fax 0800 620 241. www.wellspect.ch

Wellspect HEALTHCARE

© 2013 Wellspect HealthCare, a DENTSPLY International Company. All rights reserved. 75890-CHFR-1312

INVISIBLE, MAIS NON MOINS GRAVE

Chères lectrices, Chers lecteurs,

Les personnes atteintes de SEP souffrent très souvent de symptômes invisibles. Elles sont souvent mal considérées ou stigmatisées, bien que leurs difficultés soient réelles. Monika Senn, qui essaie de combattre sa fatigue et ses difficultés cognitives avec de l'exercice et une stimulation mentale, en est le parfait exemple. Vous découvrirez le portrait de cette sportive atteinte de SEP en page 4.

Afin d'améliorer la compréhension envers les personnes atteintes de SEP et de créer une plate-forme de rencontres, la Société SEP a organisé la première Journée suisse de la SEP le 25 juin. Celle-ci a attiré quelque 800 visiteuses et visiteurs et nous avons été agréablement surpris du large écho positif rencontré. Rendez-vous en pages 8 et 9 pour lire le compte-rendu et voir les photos de ce bel événement riche en émotions.

La Société SEP soutient les personnes atteintes et leurs proches dans les situations difficiles. Les séjours en groupe sont l'un de nos points forts. Ils offrent trois semaines de vacances aux personnes fortement atteintes de SEP et un moment de répit aux proches qui prennent soin d'elles (reportage en page 7). Dans nos trois nouvelles Info-SEP en page 22, vous découvrirez les autres possibilités qui s'offrent aux proches ayant besoin de soutien.

Je vous souhaite une agréable lecture de cette toute nouvelle édition!
Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGES

Monika Senn – dépasser les limites 4
«Une véritable étincelle dans les yeux» 7
1ère Journée de la SEP 8

VIVRE AVEC LA SEP

Discrétion et accessibilité 11
Tribune libre 11
Nouveau: Kinaesthetics 12
L'exercice physique est important 12
DVD «Destins Multiples» 13

MERCI

SEP en marche 14
Fondation «Denk an Mich» 14

AGENDA

Gala Artistique 15
Risotto de la Guilde 15
Cybathlon 16
Appel aux dons 16
Marathon de Lausanne 17
Journée des proches 17
SEP Youth Forum 17
Cours et formations 19

SEP INTERNE

57e Assemblée générale 20
Groupe régional «Gym-Phys» 21
Nouvelles Info-SEP 22
Impressum 22
Activités 23

LOISIRS

Rendez-vous avec Mario Botta 24

Obstinée et se donnant toujours des buts: Monika Senn se bat contre les limitations de la SEP grâce au sport.

MONIKA SENN

DÉPASSER LES LIMITES

Le quotidien de Monika Senn est empreint de symptômes cognitifs et de fatigue. Activité sportive, thérapie complète et temps de travail réduit: voici les moyens qu'elle utilise afin de tester chaque jour ses limites pour améliorer sa situation.

Monika Senn est une sportive invétérée. Adolescente ambitieuse et disciplinée, elle s'entraîne à la course d'orientation jusqu'à son admission dans l'équipe des jeunes. Pourtant, ses capacités ne cessent de diminuer, lentement mais sûrement. «Du jour au lendemain, je ne supportais plus le camp d'entraînement. Après ceux-ci, et surtout après les compétitions, il me fallait énormément de temps pour récupérer.» Au fil du temps, d'autres symptômes apparaissent. En faisant du jogging, Monika Senn ne sent plus ses pieds. La perception de son propre corps s'estompe: «Un jour, j'étais dans la salle de bains et je me séchais les cheveux. Alors que je me regardais dans le miroir, le sèche-cheveux à la main, j'étais perturbée parce que je ne sentais pas mon bras là où il se trouvait effectivement. Cela m'a fait peur.» Plusieurs médecins auscultent la jeune fille et ne trouvent pas d'où vient le problème – c'est certainement psychosomatique. La première poussée perceptible se manifeste pendant sa formation d'enseignante: tout d'abord des fourmillements au postérieur, puis peu de temps après, Monika Senn ne sent plus sa jambe gauche. Plusieurs années d'incertitude s'écoulent avant qu'elle reçoive un diagnostic clair de SEP. «Je devais faire face et lutter pour moi-même. C'était difficile car j'étais plutôt timide.» Enfin, après dix ans de symptômes et de problèmes diffus, le diagnostic tombe.

«Au début, j'avais un gros vide dans la tête.»

Des symptômes cognitifs

Une fois le diagnostic posé, Monika Senn prend un premier contact avec la Société SEP. Elle aborde avec l'assistante sociale ses soucis, ses craintes et l'éventualité de parler de sa maladie avec son employeur. Elle décide de ne pas en parler. Cependant, le fardeau devient trop lourd: elle se sent diminuée par la fatigue, le taux de poussées augmente et ses absences au travail se multiplient. Déclarée en incapacité de travail à 50%, elle joue cartes sur table. «Tout est devenu plus simple une fois que j'ai communiqué le diagnostic. Avant cela, c'était

un jeu de cache-cache avec l'espoir que personne ne remarque quelque chose. La situation me stressait.» Quatre ans plus tard, elle tombe enceinte ce qui la comble de joie. Cependant, après la naissance de son fils Sebastian, des difficultés cognitives et des troubles de l'équilibre viennent s'ajouter aux symptômes physiques. «Au début, j'avais un gros vide dans la tête. J'avais perdu le sens de l'orientation face à des tâches ou des lieux que je connaissais. C'était le comble pour moi, ancienne adepte de course d'orientation.» Les choses du quotidien, cuisiner par exemple, ont pris des allures de défis complexes. Dès lors, elle ne peut plus assumer sa profession d'enseignante. La préparation exigeante pour l'esprit, la polyvalence durant l'heure de cours, la réaction à des situations imprévisibles et l'approche de chaque élève la dépassent complètement.

Faire face au quotidien grâce au sport

Monika Senn s'engage pleinement dans le sport pour lutter contre les symptômes de la maladie. Elle effectue chaque jour un entraînement musculaire prescrit par le médecin. Au programme s'ajoutent des cours de Pilates et de yoga, du Nordic Walking et de l'entraînement d'endurance. «J'ai remarqué que le mouvement est la seule chose qui aide vraiment. Les entraînements sont souvent ardus. Pourtant, je veux sans cesse retrouver la sensation d'être au meilleur de ma forme et je veux éviter de me dégrader davantage. Entretemps, je sais que même si la fatigue est de plomb, je dois lutter. Ensuite, je me sens mieux.» Dans la vie de l'ancienne sportive de haut niveau, les performances ne sont plus à l'ordre du jour, il s'agit tout simplement de maîtriser le quotidien. Parfois, elle doit repartir à zéro après une poussée et réapprendre à parcourir un plus long chemin. «Il faut conserver son aptitude à persévérer, c'est essentiel en cas de SEP. Sinon la maladie nous renvoie toujours plus loin en arrière.» Par ailleurs, elle applique la méthode Franklin, basée sur la visualisation, le mouvement délibéré et le contact. Grâce à cette méthode, une activité sportive continue et la médecine alternative, cette femme de 49 ans maîtrise le quotidien. Comme par le passé dans son activité sportive, elle mobilise toutes ses forces et essaie de toujours repousser ses limites.

Révision AI accablante

En 2011, elle vit avec un coureur de marathon passionné qui l'encourage à participer à une compétition. Comme le jogging la fatigue trop, elle s'entraîne sur un vélo elliptique et, une année plus tard, elle participe à un semi-marathon. «C'était pour moi une expérience folle avec des sentiments de bonheur très forts.» Le bonheur ne dure pas longtemps: l'assurance invalidité (AI) annonce une révision (un examen) de son dossier en raison de sa participation à la compétition. Lorsque son dossier est réévalué, elle a l'impression que les médecins ne sont pas impartiaux. Face à cette situation, Monika Senn se tourne à nouveau auprès de la Société SEP: «J'étais très heureuse que l'assistant social vienne à mon secours. Je n'aurais pas su quoi faire.» Pourtant, malgré l'objection du Conseil social et un rapport détaillé de son neurologue, son incapacité de travail fait l'objet d'une nouvelle appréciation. Elle est incapable de fournir le temps de travail imposé. Car, même dans sa vie professionnelle, cette enseignante passionnée a déjà testé ses limites. Elle a progressivement augmenté le nombre de cours, avant de le réduire une nouvelle fois, car la charge était trop lourde. Elle donne alors 6 cours par semaine, un temps de travail qu'elle arrive bien à assumer. Elle aime enseigner, sans compter que le neurologue lui a expressément recommandé de stimuler ses capacités cognitives.

«J'étais si heureuse qu'un assistant social de la Société SEP m'ait aidé.»

Finalement, Monika Senn fait appel à un avocat et obtient gain de cause. Sa situation demeure néanmoins difficile en raison des symptômes non perceptibles à première vue: «D'un côté, je suis contente que l'on ne voit pas ma maladie. De l'autre, je suis constamment confrontée au risque d'être mal jugée, bien que mes limites soient omniprésentes.» Depuis, elle a appris à contourner ses restrictions et à lutter au quotidien. Elle puise son énergie dans les succès de tous les jours: «Comme j'ai dû renoncer à beaucoup de rêves, je vis aujourd'hui de manière plus intensive les nombreux petits moments de bonheur que je peux avoir dans la nature ou avec mon fils.»

Texte: Milena Brasi
Photos: Ethan Oelman

Défi cognitif: la préparation des leçons d'enseignement. Une dépense considérable.

Combattre des maladies complexes avec des thérapies innovantes.

10.2014/037699

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

Rafraîchissant: les participants du séjour en groupe sont satisfaits de pouvoir profiter de l'air frais et de l'expérience unique aux chutes du Rhin.

«UNE VÉRITABLE ÉTINCELLE DANS LES YEUX»

Les Séjours en groupe destinés aux personnes atteintes de SEP font partie des offres de la Société SEP les plus prisées. Détente et distraction sont au rendez-vous à Berlingen (TG), grâce aux bénévoles et à de superbes excursions – telles que les chutes du Rhin.

Sur la terrasse de l'hôtel au bord du lac de Constance, toutes les tables sont dressées et les hôtes savourent leur repas de midi. A priori une scène tout à fait normale, à un détail près: une majorité des personnes sont en fauteuil roulant, et certains ont besoin d'aide pour manger. Nous sommes à Berlingen, où se tient l'un des huit Séjours en groupe de la Société suisse SEP. Du 1er au 21 mai, 20 bénévoles s'occupent de 12 personnes atteintes de SEP. «J'aime beaucoup venir aux Séjours en groupe. J'y rencontre toujours de nouvelles personnes», explique Barbara. Vreni apprécie également le séjour: «Ce que j'aime le plus, ce sont les superbes randonnées. Là où j'habite, il n'y a pas de lac... Raison pour laquelle j'espère toujours une promenade en bateau. Cette fois, trois excursions sont prévues, c'est génial! Et entre deux, il y a toujours des discussions intéressantes. C'est extra d'arriver dans un environnement différent où je peux me détendre et où d'autres personnes cuisinent pour moi.»

Des bénévoles apportent leur contribution

A table, les préjugés ou les sujets tabous n'ont pas leur place. Les thèmes échangés par les bénévoles sont variés: la météo ou encore des conseils sur l'hygiène intime. «Gilet-Walti» est bénévole. Ses collègues expliquent: «C'est pratiquement sa deuxième patrie.» Walter est très engagé, il fait du bénévolat depuis ses 18 ans. Esther y a aussi déjà pris part à plusieurs reprises. Elle a longtemps été bénévole pour Pro Senectute. Là elle fait la connaissance d'une femme atteinte de SEP. «Lorsque j'ai lu un article du magazine FORTE sur les Séjours en groupe de la Société SEP, je l'ai convaincue de s'inscrire et l'ai suivie en tant que bénévole. Nous avons passé d'agréables moments. Depuis, c'est toujours un plaisir de revenir.» Même chose pour Margrith, qui, en tant qu'infirmière, dirige ce séjour avec Konrad: «C'est toujours agréable de voir comment nos hôtes se réjouissent du programme et des excursions. On remarque qu'ils n'ont pas beaucoup de distractions chez eux. Lors de la soirée musicale, certains avaient une véritable étincelle dans les yeux.»

Déjeuner sur la terrasse: Heiner atteint de SEP mange grâce au soutien d'un bénévole.

Sentiments de bonheur aux chutes du Rhin

A l'entrée de la localité, on peut lire: «Berlingen – le charme, tout simplement». Cela convient parfaitement à ce village coquet situé au bord du lac de Constance, mais aussi à l'hôtel de vacances Bodensee, totalement dénué d'obstacles. Le personnel vérifie régulièrement que tout va bien, on se connaît et on discute. Les hôtes du séjour en groupe ne passent pas les trois semaines à l'hôtel, des excursions sont organisées. L'apogée du séjour: la visite des chutes du Rhin avec promenade en bateau. Peu de temps après le repas du midi, bénévoles et personnes atteintes montent à bord de trois cars de la Société SEP à destination de Neuhausen. A l'arrivée, le chemin du parking aux rives du Rhin exige un certain effort logistique et fait appel aux forces physiques du personnel et des bénévoles. Il faut emprunter un ascenseur puis passer par une rampe métallique pour arriver au bateau. Mais ces efforts valent la peine. Alors que le bateau lève l'ancre et met le cap sur les chutes du Rhin, la tension et la joie anticipée sont de plus en plus perceptibles à bord. Après l'excursion, de nombreuses personnes atteintes résument la journée: «Une expérience inoubliable».

Texte et Photos: Milena Brasi

1ère

Journée suisse de la SEP

Une journée dédiée à la SEP

Les personnes atteintes et leurs proches lancent un signal important: la première Journée suisse de la SEP a dépassé toutes les attentes en accueillant 800 visiteurs. L'ancienne fonderie zurichoise Puls 5 s'est transformée en un lieu de rencontres et d'échange d'informations.

«Mesdames et Messieurs, bonjour et bienvenue à la première Journée suisse de la SEP». Tels furent les mots prononcés par l'animatrice Christa Rigozzi pour donner le coup d'envoi du programme le 25 juin dernier. Derrière la charmante ex Miss Suisse, flottait une bannière rouge avec l'inscription «1ère Journée suisse de la SEP: ton histoire compte». Devant la scène, le nombre de personnes arrivées pendant l'allocution de bienvenue dépassait déjà le nombre de chaises disponibles. Parmi eux, la Présidente de la Société SEP, le Prof. Dr. Rebecca Spirig, qui était très enthousiaste au sujet de l'événement: «C'est impressionnant ce qui a été mis sur pied ici».
Patricia Monin, Directrice de la Société SEP, est également montée sur scène pour ajouter:

«Je suis ravie. Vous voir si nombreux, dépasse toutes nos attentes.»

La Société SEP a en effet accueilli au total 800 visiteurs au Puls 5 à Zurich. Certains entretiennent des rapports avec la

Société SEP depuis des années, voire des décennies, tandis que d'autres ont reçu le diagnostic de SEP il y a seulement quelques mois. «Je me réjouis d'être là aujourd'hui. Je voulais m'informer et rencontrer d'autres personnes atteintes, mais aussi marquer le coup. On ne peut pas rester à la maison en espérant que les choses bougent», explique une personne atteinte.

Echange d'informations et rencontres très intéressantes

Un programme complet: des vidéos instructives, de nombreuses conseillères de la Société SEP présentes pour répondre aux questions, la simulation de symptômes de la maladie et des exercices de relaxation – tous les ingrédients étaient réunis. Les visiteurs ont saisi l'occasion pour avoir des échanges avec les spécialistes présents ainsi que les collaborateurs de la Société SEP. De plus, le neuropsychologue Pasquale Calabrese et le neurologue Andrew Chan ont présenté ensemble sur scène la maladie et ont fait le point sur les différents traitements possibles. En conclusion, l'animatrice Christa Rigozzi a mené un entretien avec deux personnes atteintes, un proche et Susanne Kägi, Responsable des soins et du soutien aux proches

au sein de la Société SEP. Tous trois ont souligné que vivre avec la SEP constituait un défi mais qu'il était néanmoins possible de trouver de bonnes solutions grâce à une aide professionnelle et au soutien dans la sphère privée.
Lorena Rojas, gravement atteinte, réussit toutefois encore à vivre seule. De plus, la Société SEP lui apporte un soutien important au quotidien et dans des situations difficiles. Stefan Zäch, exploite une ferme, sa femme est atteinte de SEP; il explique:

«La Société SEP est comme un deuxième foyer pour moi. Une aide à laquelle je peux à tout moment recourir.»

Pour que les hôtes de Suisse romande et du Tessin puissent également suivre les débats, deux interprètes traduisaient les présentations en temps réel.

Le Registre suisse de la SEP, un projet innovant

Lors de la Journée suisse de la SEP, la Société SEP a lancé le grand projet «Registre suisse de la SEP», annoncé de longue date. Dans son discours d'introduction, le neurologue Jürg Kesselring a résumé l'idée à l'origine du Registre:

«En tant que médecins, nous jouons le rôle d'interprètes devant traduire les découvertes scientifiques dans une langue que les personnes atteintes et les proches comprennent.»

A l'inverse, nous devons communiquer aux scientifiques quelles sont les attentes des personnes atteintes afin qu'ils puissent procéder à des recherches concrètes. Médecins, chercheurs et personnes atteintes peuvent donc réaliser quelque chose ensemble. Toute personne sensée comprend que les personnes atteintes sont elles-mêmes des spécialistes absolues sur la thématique. Il est donc important que les personnes atteintes nous fassent part de leurs expériences pour donner naissance à un dialogue d'égal à égal.»

Prof. Dr Kesselring, Président honoraire de la Société SEP et Président du Registre suisse de la SEP, est particulièrement adapté pour le suivi du Registre. Le mode d'inscription et d'utilisation a été présenté en détail par le Dr Milo Puhan et le Dr Viktor von Wyl, de l'Institut d'épidémiologie, de biostatistique et de prévention de l'Université de Zurich chargé de la mise en œuvre et de l'évaluation scientifique du Registre. Ils ont reçu le soutien d'Irene Rapold, personne atteinte qui a raconté aux participants ses attentes et ses espoirs: «J'ai été séduite d'emblée et je trouve vraiment génial de pouvoir contribuer au Registre suisse de la SEP. Mon histoire est importante et plus les gens sont nombreux à donner leur contribution, plus il y a d'histoires d'autres personnes à découvrir.» Les personnes intéressées pouvaient recevoir des informations de la part de spécialistes, au centre de la halle. Quelque 140 personnes atteintes se sont annoncées sur place au Registre par tablette, tandis que d'autres ont demandé l'inscription papier.

Texte: Milena Brasi / Photos: Ethan Oelman

Vous trouverez plus de photos ainsi qu'une vidéo sur www.sclerose-en-plaques.ch dans la rubrique Actualité.

Le Registre suisse de la SEP

Coup d'envoi du Registre suisse de la SEP

Le premier Registre suisse de la SEP a été lancé a l'occasion de la Journée suisse de la SEP le 25 juin dernier. Les personnes atteintes de SEP ont apporté un précieux soutien au Registre: un grand succès pour les nombreux membres de la Société SEP qui se sont activement engagés dans sa conception.

Le Registre suisse de la SEP recueillera les expériences et les connaissances des personnes atteintes de SEP concernant la vie avec la SEP.

Il permettra également de partager ces informations avec des spécialistes SEP toutes disciplines confondues. L'instauration du registre est faite sans l'aide de l'industrie pharmaceutique ou de capitaux publics, mais avec le soutien des personnes atteintes qui sont en mesure de fournir une contribution de qualité sur la lutte contre la SEP et la possibilité d'améliorer la qualité de vie.

Les personnes atteintes présentes dans les comités d'experts travaillent en permanence de concert avec des neurologues, le personnel soignant, des physiothérapeutes, psychologues et autres spécialistes pour établir et développer le Registre. De plus, le Registre mettra à leur disposition un journal individuel avec leurs informations personnelles, ce qui leur permettra notamment d'évaluer pour elles-mêmes les effets des thérapies, des régimes ou du mouvement, voire de les partager avec le médecin ou la famille. Le coup d'envoi lors de la Journée suisse de la SEP n'est que le début: plus les personnes décident à l'avenir d'influencer les connaissances sur la SEP en Suisse grâce à leur contribution seront nombreuses, plus les personnes atteintes en tireront bénéfice.

Texte: Dr Christoph Lotter,
Département Développement
et Membre de la Direction
de la Société SEP.

Participer est important!

Renseignez-vous sur le Registre suisse de la SEP sous www.registre-sep.ch ou en scannant le QR-Code ci-contre.

Avez-vous encore des questions?

Pour de plus amples informations concernant le Registre SEP ou pour une aide concernant les questionnaires, le Centre du Registre SEP de l'Université de Zurich se tient à disposition: 044 634 48 59 / registre-sep@ebpi.uzh.ch

Merci d'écrire en lettres majuscules.

Merci de bien vouloir m'envoyer les documents pour le Registre suisse de la SEP par e-mail ◯ ou par courrier postal ◯

Prénom / Nom _____

Rue / N° _____

NPA / localité _____

Téléphone / Portable _____

E-Mail _____

Langue: DE ◯ FR ◯ IT ◯

A envoyer à:

Centre du Registre SEP
Institut d'Epidémiologie, de
Biostatistique et de Prévention
Université de Zurich
Hirschengraben 84
8001 Zürich

DISCRÉTION ET ACCESSIBILITÉ

L'été, nombreux sont ceux qui ont envie de sortir pour passer de bons moments en plein air. Une évidence pour les personnes en bonne santé constitue un défi pour les personnes en fauteuil roulant: trouver les W.-C. les plus proches.

C'est l'été, le soleil brille, les parcs et les rives du lac sont bondés. Les uns flânent le long de l'eau, d'autres organisent un pique-nique en plein air. Les réserves de boissons sont assurées. Soudain, la vessie nous rappelle à l'ordre et la question se pose: où sont les W.-C. les plus proches? Une situation qui se révèle désagréable pour les personnes en fauteuil roulant, car de nombreuses toilettes publiques présentent des obstacles infranchissables.

Plusieurs sites web et applications proposent des cartes indiquant les toilettes accessibles à tous. L'application «Guide des W.-C.» se décrit comme le principal répertoire de toilettes publiques en Suisse et peut être téléchargée sur Android et iPhone. L'Association suisse des paraplégiques propose également une vue d'ensemble utile: paramap.ch présente une carte avec tous les W.-C. accessibles. Les places de stationnement pour personnes en situation de handicap et les hôtels accessibles à tous sont également indiqués. Parmi les toilettes indiquées, certaines ne peuvent être utilisées qu'avec la clé eurokey. Confiée uniquement aux personnes en situation de handicap. *mbr*

Vous trouverez plus d'informations sur www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique Mobilité & Loisirs.

Eurokey: accès dans toute l'Europe

Eurokey est un système de fermeture répandu en Europe qui peut être ouvert au moyen d'une clé universelle. Les installations spéciales dans les lieux publics répondent à des exigences spécifiques en matière d'espace et d'hygiène, et leur accès est réservé aux personnes autorisées (personnes en fauteuil roulant, personnes atteintes de troubles graves de la vision et de la motricité, personnes souffrant d'affections chroniques de l'intestin et de la vessie).

Des questions? Nous restons à votre entière disposition: 0844 737 463 / info@sclerose-en-plaques.ch

TRIBUNE LIBRE

Ah, la technique (2)

Ma chaise roulante électrique étant en panne, j'ai dû, me rabattre sur mon vieux Swisstrac, qui prenait la poussière à la cave. Mais méfiant, j'ai voulu faire un essai sans risques aux alentours de mon domicile. Essai réussi. Malgré son âge canonique (15 ans), il semble fonctionner parfaitement.

Me voilà donc lancé à l'assaut de la colline pour ma séance de physiothérapie. Alors que je suis en pleine ascension, l'engin me lâche. Panne. Impossible pour moi d'effectuer un tourner sur route. La route est trop étroite et trop pentue. Il y aurait trop de risques de voir tout l'attirail verser. Quant à effectuer une marche arrière, je préfère ne pas y penser.

Une seule solution, appeler à nouveau la police à l'aide. Et ça marche. Cinq minutes plus tard, ils arrivent. Ils nous poussent d'abord (le swisstrac et moi) jusque sur une route large et plane. Ils doivent ensuite aller chercher une fourgonnette pour nous charger. Et pour la deuxième fois en une semaine je fais un retour à domicile entre deux gendarmes (très sympatiques).

Je lance ensuite un coup de fil à mon réparateur de chaises roulantes. Je lui expose mon problème. Il me jure ses grands dieux qu'ils vont procéder à une révision complète de mon engin. Il me sera rendu comme neuf. Wait, see and hope (à suivre).

Daniel Schwab

KINAESTHETICS: BOUGER AU LIEU DE SOULEVER

La Société SEP propose une nouvelle prestation de service destinée aux proches aidants. Des instructeurs qualifiés en Kinaesthetics montrent aux personnes concernées des astuces et techniques pour les soins.

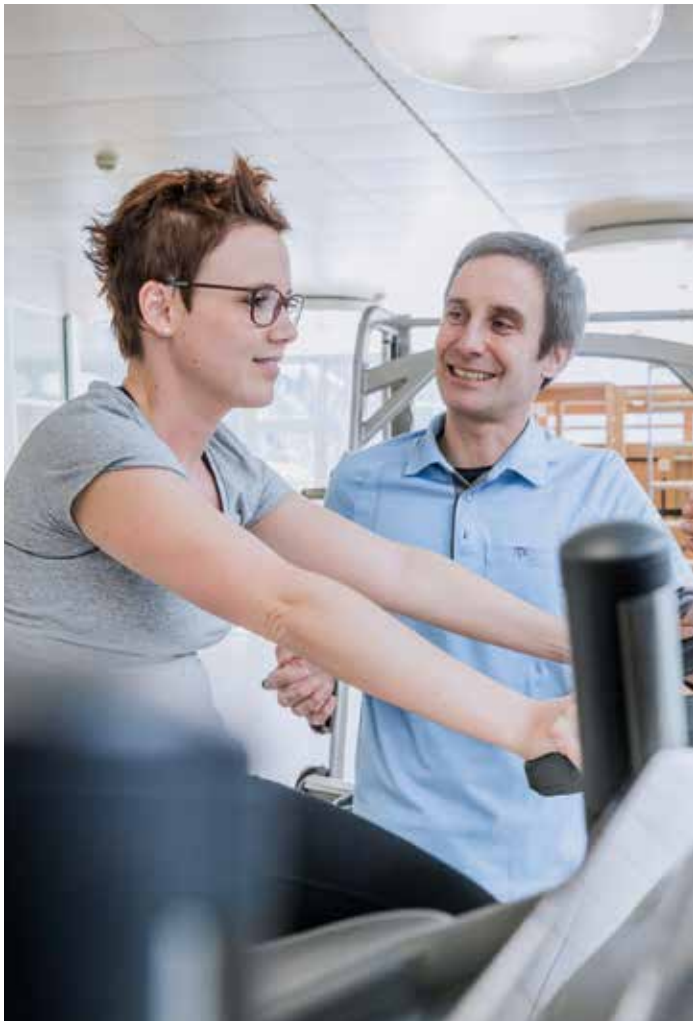
Souvent, les proches ne disposent d'aucune formation dans les soins. Tôt ou tard, nombreux sont ceux qui souffrent de la charge physique continuelle. Parmi les conséquences possibles figurent par exemple, douleurs et contractions. La nouvelle offre de la Société SEP, établie en collaboration avec l'organisation faîtière Kinaesthetics Suisse, vise à soutenir et à former les proches aidants. Un instructeur qualifié en Kinaesthetics instruit les personnes atteintes de SEP et tout particulièrement les proches, afin qu'à l'issue de la formation ils soient davantage conscients de leurs mouvements et puissent s'occuper des personnes atteintes de SEP en se ménageant.

Texte: Milena Brasi

Kinaesthetics: transfert fluide et sans douleurs.

Plus de renseignements sur www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique Nos Prestations, Conseil, Kinaesthetics ou dans la nouvelle Info-SEP (page 22).

L'EXERCISE PHYSIQUE EST IMPORTANT



Dr Jens Bansi soutient une patiente sur l'Ergomètre.

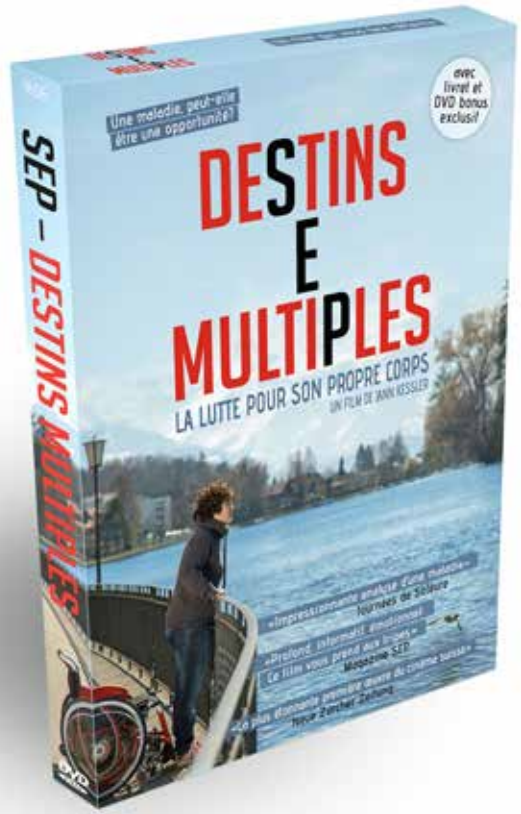
Diverses études montrent qu'une augmentation du niveau d'activité entraîne des adaptations structurelles au niveau du cerveau. Tel est le constat dressé dans un travail de recherche effectué par le Dr Jens Bansi, spécialiste des sciences du sport à la Clinique de Valens. Il a également été prouvé qu'il existait des liens entre entraînement actif et neurogenèse. La notion d'exercice physique est large et va des mesures psychothérapeutiques passives à des exercices d'endurance sous-maximaux qui sont effectués sur divers appareils tels que vélo elliptique, tapis de course, step et vélo. Comparé à d'autres modalités d'entraînement, l'exercice d'endurance fait l'objet d'un très bon suivi et est devenu un élément important de la neuroréhabilitation pour les patients atteints de SEP. Le plus souvent, c'est le vélo ergomètre qui est utilisé. L'entraînement musculaire, des exercices d'endurance dans l'eau, le yoga et l'escalade sont également recommandés.

Texte: Roger Tinner, Kliniken Valens
Photo: Daniel Ammann

OFFRE POUR LES LECTEURS:

«DESTINS MULTIPLES»

A l'occasion de la Journée suisse de la SEP, Jan Kessler a lancé la sortie DVD de son documentaire à succès «Destins multiples» sous-titré en 13 langues. Le fascicule de 60 pages inclus contient de nombreuses informations sur le documentaire.
Le DVD bonus présente des portraits vidéo actuels sur les protagonistes ainsi qu'une vidéo sur la Société SEP au sujet de ses prestations de services ainsi que des informations sur la maladie.



Destins multiples. Ce qui était au début un travail de maturité est devenu un film à succès: depuis son lancement au cinéma en octobre 2015, plus de 12'000 personnes ont vu ce documentaire émouvant. Parmi les protagonistes du film figure la mère de Jann Kessler, qui souffre de SEP depuis de nombreuses années et ne peut ni se déplacer seule ni parler. Bernadette, Luana, Melanie, Oliver, Graziella et Rainer parlent de leur vie avec la SEP et livrent des impressions très personnelles de leur quotidien.

Pour les lecteurs de FORTE, le DVD coûte **5 francs de moins.**

Bénéficiez d'un rabais FORTE de 5 francs:

Sur Internet
– Enregistrez-vous ou connectez-vous sur www.cede.ch
– Ajouter le DVD «Destins multiples» dans le panier
– Dans le panier, cliquez sur «Promotion»
– Saisir le code «sociétésep»
– Confirmer et poursuivre vos achats comme d'habitude

Par courrier postal
– Remplir le coupon de commande
– Envoyer à Praesens-Film AG
– La facture sera envoyée avec le DVD

Merci d'écrire en lettres majuscules.

Commande DVD «Destins multiples»

Prix par DVD: CHF 22.90 au lieu de CHF 27.90, frais de port inclus

Nombre de DVD .....

Langue allemand ☐ français ☐ italien ☐

E-Mail .....

Téléphone / Portable .....

Adresse de livraison:

Prénom / Nom .....

Rue, N° .....

NPA, localité .....

Date / Signature .....

Coupon réponse à envoyer à: Praesens-Film AG, à l'att. de Mme Ursina Burkhardt, Case postale, CH-8034 Zurich

SEP EN MARCHE À LAUSANNE UN RÉEL SUCCÈS!

Le 22 mai dernier plus de 450 personnes ont montré leur soutien en faveur des personnes atteintes de SEP en participant à la marche organisée dans le cadre de l'action «Sport pour SEP».

Les plus de 450 t-shirts rouge ne passaient pas inaperçus le 22 mai dernier au bord du lac à Lausanne– tous sont venu montrer leur soutien en faveur de la SEP. «C'est vraiment très chouette comme événement» explique Simone, atteinte de SEP. Elle vient chaque année accompagnée de ses amies et de sa famille, c'est l'occasion pour eux de montrer leur soutien à la cause et de se retrouver après la marche autour d'un bon repas.

Une météo estivale a permis à tous les participants de parcourir les 4 km dans la bonne humeur et avec un but final commun: sensibiliser le grand public à la sclérose en plaques. De plus, Merck (Suisse) SA versera 15 francs par participant à la Société SEP pour des activités sportives pour les personnes atteintes par la maladie.

Texte: Marie Von Niederhausern

Départ de la marche annuelle «SEP en marche»

67'225 FRANCS DE LA FONDATION «DENK AN MICH»

Depuis de nombreuses années, la fondation «Denk an mich» (Pense à moi) soutient généreusement la Société suisse de la sclérose en plaques. En 2015, «Denk an mich» a fait don de 67'225 francs. Grâce à cette contribution, la Société SEP peut proposer toute l'année des cours et des activités aux personnes atteintes de SEP. Les séjours en groupe font partie des offres les plus importantes et les plus prisées. Ils offrent aux personnes fortement atteintes de SEP l'occasion de partir en vacances avec un encadrement et soulagent les proches qui s'occupent de leurs proches au quotidien. Retrouvez les impressions des séjours en groupe dans le reportage en page 7. La Société SEP est extrêmement reconnaissante envers la fondation «Denk an mich» pour sa collaboration de longue date et la confiance qu'elle lui accorde. *dac*

SAMEDI LE 20 AOÛT 2016

SEP'OSSIBLE! UN SPECTACLE DE BIENFAISANCE

Maîtriser son corps pour ceux qui ne le peuvent pas.

La Société SEP vous encourage à assister au spectacle de bienfaisance «**SEP'OSSIBLE!**». Rendez-vous le samedi 20 août à 20h00 à la Salle des Remparts de la Tour-de-Peilz.

Venez assister à ce spectacle pour soutenir la lutte contre la sclérose en plaques. Rejoignez-nous avec votre famille, vos amis et connaissances. Plus il y aura de monde, plus nous réunirons de fonds pour les personnes atteintes de SEP!

Grâce à votre participation au spectacle, le bénéfice du spectacle sera reversé à la Société SEP pour soutenir des projets de recherche mais aussi financer des Sejours en groupe pour des personnes fortement handicapées cette maladie encore incurable à ce jour.

Pour plus d'informations ou pour acheter vos billets, rendez-vous sur le site **www.sepgala2016.com.**
Au plaisir de vous retrouver à cette occasion!

Texte: Marianna Monti

Petit aperçu de ce qui attend les spectacteurs

SAMEDI LE 3 SEPTEMBRE 2016

ENVIE D'UN BON RISOTTO?

Le samedi 3 septembre 2016, de nombreux cuisiniers de la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers participeront à la 22ème édition de la Journée des cuisiniers de la Guilde. Dans toute la Suisse, il sera possible de faire rimer virée shopping avec plaisir culinaire et geste de solidarité. La moitié des recettes de la vente de risotto sera reversée à la Société SEP, tandis que l'autre ira à des projets d'aide régionaux. Cette année encore, les cuisiniers engagés seront soutenus sur le stand par des membres des Groupes régionaux et par des collaborateurs de la Société SEP. En 2015, ils ont réuni ensemble 100'000 francs pour les personnes atteintes de SEP. *mbr*

Vous êtes chaleureusement invités à la Journée des cuisiniers de la Guilde pour soutenir les personnes atteintes de SEP en achetant une portion de risotto! La liste des emplacements est publiée sur **www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique Dons & Aide.**

Personne n'est trop jeune pour être aide-cuisinier de la Guilde: les enfants sont les bienvenus

SAMEDI LE 8 OCTOBRE 2016

CYBATHLON: UNE COMPÉTITION POUR LES ATHLÈTES EN SITUATION DE HANDICAP

Faire de nouveau appel à des jambes paralysées, piloter des machines par la pensée, gravir l'escalier sans problème avec un fauteuil roulant... Aujourd'hui, des ingénieurs se penchent déjà sur la technique robotique de pointe qui pourrait permettre de concrétiser ces rêves. Pour promouvoir ces développements et impliquer d'emblée les personnes en situation de handicap, l'EPF de Zurich organise le premier Cybathlon le samedi 8 octobre 2016. 12 à 16 équipes s'y affronteront dans six disciplines au total: course virtuelle avec pilotage par la pensée, course cycliste avec simulation électrique des muscles, parcours d'adresse avec prothèses de bras, parcours avec des exosquelettes et épreuve pour fauteuils roulants motorisés. *mbr*

La Télévision suisse transmet le Cybathlon dans le cadre d'une journée thématique ainsi qu'en direct sur Internet.

Plus d'informations concernant le Cybathlon sur www.sclerose-en-plaques.ch à la rubrique Cours & formation.

OCTOBRE 2016

APPEL AUX DONS

Chaque année en octobre, la Société SEP organise une grande collecte dans toute la Suisse. L'objectif est de sensibiliser la population à la sclérose en plaques et d'attirer de nouveaux donateurs.

Kevin Held* et ses fils Fynn* et Noah* feront l'objet du portrait présenté pour la collecte annuelle de cette année.

Début octobre, de nombreux foyers suisses recevront un appel au don de la part de la Société SEP. La collecte annuelle est un moyen important de séduire des donateurs, d'attirer l'attention sur la SEP et d'agir ainsi en faveur des personnes atteintes. Le courrier relatif à la collecte de cette année brossera le tableau de la famille Held et de Kevin, le père, atteint de SEP.

Soutien au quotidien

La Société suisse SEP veut faciliter le quotidien des personnes atteintes et de leurs familles. Pour venir en aide aux personnes atteintes et à leurs proches et pouvoir jouer un rôle d'interlocuteur fiable, la Société SEP dépend toujours de dons. Grâce à cela, il est possible de continuer à proposer des prestations de services importantes: conseil social, Séjours en groupe, cours et formations ou aide financière directe. Un grand merci! *mbr*

**Noms d'emprunt*

SAMEDI LE 29 ET DIMANCHE LE 30 OCTOBRE 2016

MARATHON DE LAUSANNE

Participez sans hésiter au Marathon de Lausanne en faveur des personnes atteintes de SEP dans le cadre de l'action «Sport pour SEP». Chacun peut venir montrer son soutien que cela soit en courant le Marathon, le semi-Marathon, 10 kilomètre ou encore en marchant le Nordic Walking, il y aura également le traditionnel panier de basket. A chaque tir réussi notre partenaire s'engage à verser 5 francs en faveur de la Société SEP. *mni*

Plus d'informations:
info@sclerose-en-plaques.ch ou au **021 614 80 80**

DIMANCHE LE 30 OCTOBRE 2016

JOURNÉE DES PROCHES AIDANTS

Une personne atteinte dans sa santé et son autonomie a recours régulièrement au soutien d'un proche aidant qui consacre du temps et de l'énergie pour l'aider dans le quotidien, particulièrement si la personne vit à domicile.

Reconnaître l'importance des proches aidants dans les systèmes de santé est primordial. Pour ce faire, le 30 octobre 2016 est une journée qui leur est consacrée en Suisse romande sous le slogan «Proches aidants : trouver son rythme. Pour aider sans s'épuiser».
A cette occasion, la Société SEP présentera d'une part tout le programme de soutien aux proches aidants, mais aussi sa nouvelle prestation offerte depuis mai 2016 «Initiation à la Kinaesthetics» qui vise à rendre les soins et les transferts plus simples et moins lourds en donnant une information pratique sur des techniques de mobilisation.
La Société SEP participera aussi à des activités liées à la Journée des proches aidants. *vra*

Pour plus d'informations sur cet événement, rendez-vous sur:
www.sclerose-en-plaques.ch

SAMEDI LE 12 NOVEMBRE 2016

SEP YOUTH FORUM

Cette journée a lieu chaque année dans toutes les régions linguistiques de Suisse. Dédiée aux jeunes jusqu'à 35 ans atteints de sclérose en plaques ainsi qu'à leurs proches c'est un moment particulièrement riche en échanges et en émotions. Pour la 4ème édition, cette rencontre tournera autour de la thématique de «l'équilibre de vie». L'objectif: favoriser un maximum les échanges entre les personnes atteintes de SEP et les proches. Venez donc nous retrouver pour obtenir des informations, des techniques ainsi que des pistes pour améliorer votre bien-être au quotidien. Une alternance entre ateliers pratiques et moments de partage sera programmée et animée par des experts. Les objectifs : oser poser des questions, se lâcher, dialoguer, accueillir ce qui vient et surtout avoir du plaisir. Nous nous réjouissons de vous voir et de partager ce moment ensemble! Le «SEP Youth forum 2016» est soutenu par: Biogen Switzerland AG; Merck (Schweiz) AG; Novartis Pharma Schweiz AG; Sanofi Genzyme. *shh*

Informations et inscriptions sur:
www.sclerose-en-plaques.ch, formations@sclerose-en-plaques.ch, 021 614 80 80

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.

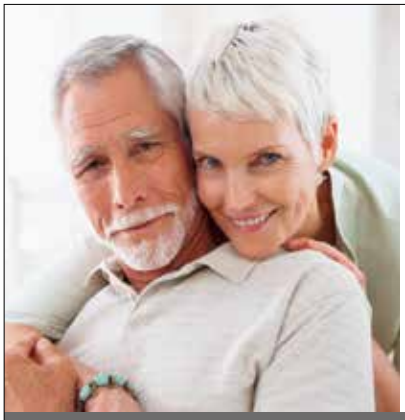
Vos avantages :

- 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



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

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

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 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

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 (repas inclus)

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

DÉHANCHÉS, LARMES ET NOUVEAU MEMBRE AU COMITÉ

Le samedi 4 juin 2016, les membres de la Société SEP se sont rassemblés dans la halle des fêtes de BERNEXPO à l'occasion de la 57e Assemblée générale. Au programme: élection d'un nouveau membre au Comité, remise du prix SEP et divertissement avec des rythmes de zumba et des chansons d'Elvis.

Les deux lauréates du Prix SEP: Christel Sarr (photo de gauche au centre) avec son amie Katia et Berge Ghazarian, Luana Montanaro (photo du centre à droite) lumineuse de bonheuren discussion avec la modératrice Mireille Jaton. L'avocat Philipp do Canto (photo de droite) a été nouvellement élu au Comité.

L'Assemblée générale a été ouverte par la Présidente Rebecca Spirig, avant le discours de bienvenue de la Directrice Patricia Monin. La parole a ensuite été donnée à la Conseillère communale bernoise Franziska Teuscher, qui a exprimé sa reconnaissance envers les nombreux bénévoles de la Société SEP: «La Suisse n'est riche sur le plan social que parce qu'il y a tant de bénévoles.» Le membre du Comité Gilles de Weck a renchéri: «Je sais par expérience ce que signifie le bénévolat et à quel point c'est enrichissant.» La Présidente Rebecca Spirig et le trésorier Gilles de Weck ont été réélu pour leurs fonctions. Autre point important à l'ordre du jour, l'élection d'un nouveau membre du Comité: le juriste Philipp do Canto a été élu à l'unanimité.

Déhanchés et cadeaux d'anniversaire

La partie festive de l'Assemblée générale a débuté avec Ursula Grab, qui a animé la halle avec toute son énergie grâce à des mouvements de Zumba. Enfin, le Vice-directeur Christoph Lotter a présenté les prestations de service de la Société SEP et l'animatrice Mireille Jaton a interviewé Lorena Rojas, une charmante personne atteinte de SEP se déplaçant depuis longtemps en fauteuil roulant. Cette dernière exaltait en parlant des Séjours en groupe: «S'il n'y avait plus de séjours en groupe, ce serait une catastrophe!» Les Groupes régionaux sont également très appréciés. Therese Lüscher, membre du Comité, a mis à l'honneur à cinque Groupes régionaux qui ont fêté cette année leur 20e, 30e et 40e anniversaire. Comme cadeaux, leurs représentants ont reçu une aide financière, un bouquet de fleurs et une photo souvenir avec l' imitateur d'Elvis, Tommy King.

Une remise de prix SEP pleine d'émotions

Véritable temps fort de l'Assemblée: la remise du prix SEP décerné à deux femmes. Berge Ghazarian, président du Groupe régional de Genève, a prononcé un discours émouvant pour la gagnante Christel Sarr. Cette dernière récolte des fonds pour la Société SEP avec son Zumbathon. Elle était en larmes lorsqu'elle a présenté ses remerciements pour le prix. Elle a demandé à son amie Katia, atteinte de SEP de monter sur scène, car c'est pour elle qu'elle s'engage. Le nom de la deuxième gagnante a été dévoilé par message vidéo par ses joueurs préférés: Luana Montanaro. Grande fan du FC Thoune, elle puise beaucoup d'énergie dans les matchs et la proximité avec l'équipe. Atteinte de SEP, elle a seulement 23 ans et doit déjà faire face à de nombreuses limitations. Elle reste toutefois positive et donne à de nombreuses personnes atteintes de la force et de la confiance lors de ses apparitions publiques motivantes et émouvantes

Plus de photos sur www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique Actualité.

Texte: Milena Brasi
Photos: Davide Caenaro

PRÉSENTATION DU GROUPE RÉGIONAL SPORT PAYERNE «GYM-PHYS»

Les exercices proposés sont variés et ludiques, la preuve en image!

Un grand merci à notre intervenante, Mme Alessandra Tombez – physio-thérapeute qui propose et adapte les exercices selon les capacités des participants.

Les séances se terminent par des étirements et surtout par de la relaxation.

Stretching, renforcement musculaire et équilibre.

PORTRAIT

Programme
Tous les mardis de 09h15 à 10h15
Salle de paroisse protestante – 1530 Payerne

Membres
8 personnes atteintes
2 membres du comité

Contact
Mme Joëlle Wuillemin

Téléphone
079 845 06 14

Philosophie
A «Gym-Phys», on se réjouit de se retrouver chaque semaine pour un moment sympathique dans une ambiance de folie. On s'y sent bien autant pendant qu'après car l'on termine notre séance autour d'un petit café bien mérité!

NOUVELLES INFO-SEP

Trois nouvelles fiches Info-SEP sont actuellement disponibles. Elles abordent les différents défis de la SEP au quotidien et contiennent des pistes de réflexion utiles.

Kinaesthetics – à domicile

Il n'est pas rare que les proches viennent en aide aux personnes atteintes, que ce soit pour les tâches du quotidien ou les soins. Ils assument, souvent sans s'en rendre compte, toujours plus de soins corporels pesants, et ce sans avoir suivi une formation de soignant. Or cet engagement important peut entraîner des problèmes de santé chez les proches. L'Info-SEP «Kinaesthetics – à domicile» fournit des renseignements complémentaires sur les répercussions tout en présentant les nouvelles prestations de services liées à l'allégement de la mobilisation.

Offres de soulagement

Les personnes atteintes et leurs proches fournissent énormément de travail au quotidien. Lorsque le besoin de soulagement se manifeste, ils remarquent souvent à quel point ce thème est varié et complexe et n'arrivent pas à discerner l'offre qui leur conviendrait le mieux. Des astuces utiles et des adresses pratiques vous attendent sur l'Info-SEP «Offres de soulagement».

Les proches

Les proches de personnes atteintes se trouvent dans une situation particulière car ils souffrent également des conséquences de la maladie. L'Info-SEP «Les proches–entre sollicitude et propres exigences» traite en détail la situation, incite à l'autoréflexion et fournit de l'aide. *ska*

Plus d'informations sur: www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique Nos prestations.

Pavés, sable des plages, chemins forestiers, sentiers herbeux ou montagneux exigeants : le fauteuil roulant électrique **Freee F2** est capable de franchir pratiquement n'importe quel type de terrain.

mobileo Schweiz · Eichzun 4 · 3800 Unterseen · tél. 033 442 80 10 · welcome@mobileo.ch · www.freee.ch

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 80-8274-9 **Centre romand SEP** rue du Simplon 3, 1006 Lausanne, T 021 614 80 80, F 021 614 80 81, info@sclerose-en-plaques.ch, CCP 10-10946-8, **Centro SM** via S. Gottardo 50, 6900 Lugano-Massagno, T 091 922 61 10, info@sclerosi-multipla.ch, CCP 65-131956-9 **Rédaction** Milena Brasi (mbr) **Ont collaboré à ce numéro** Linda Alter, Davide Caenaro, Dr Christoph Lotter, Cristina Minotti, Patricia Monin, Marianna Monti, Marie Von Niederhausern, Viviane Raemy, Ethan Oelman, Daniel Schwab **Tirage** 35'000 en français/italien, 70'000 en allemand. Pour tout don supérieur à 10 francs vous recevez un abonnement annuel à FORTE. Délai de rédaction pour le prochain numéro 5 septembre 2016.

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 atteinte

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 MARIO BOTTA

Mario Botta peut être considéré comme l'architecte le plus connu de Suisse. Du musée Tinguely à Bâle au Museum of Modern Art de San Francisco, en passant par l'église San Giovanni Battista de Mogno, son style dénudé, empreint d'élégance et de formes géométriques, est incomparable et prisé dans le monde entier.

Monsieur Botta, pourquoi êtes-vous devenu architecte?
C'est tout simplement le caractère impulsif de mon jeune ego qui m'a poussé à devenir architecte. Aujourd'hui, je dois bien avouer que ce fut une chance!

D'après vous, qu'est-ce qu'une architecture de qualité?
Une architecture réussie doit être reconnaissable au premier coup d'œil et susciter des émotions. Le Panthéon de Rome, qui est d'ailleurs l'un de mes édifices préférés, constitue un bon exemple.

Un bâtiment doit-il s'intégrer parfaitement au paysage ou doit-il ressortir en tant qu'emblème incontestable?
Ce qui importe avant tout, c'est qu'un bâtiment ait sa propre identité. A cet égard, il doit interpréter à juste titre non seulement l'histoire, mais aussi l'environnement contemporain. Pour moi, l'architecture revient en priorité à l'interprétation critique du contexte.

Qu'aimeriez-vous encore construire?
Si je pouvais réaliser un vœu en toute liberté, je concevrais un monastère quelque part dans les montagnes suisses.

Vous êtes actuellement occupé avec les bains thermaux de Baden et un restaurant au Monte Generoso qui devrait surgir de la montagne tel une fleur. Lequel de ces deux projets vous tient le plus à cœur?
En principe, je considère systématiquement mon prochain projet comme le principal.

Quel est votre rapport avec la Suisse et l'architecture suisse?
Je suis citoyen suisse et je crois inconsciemment représenter un certain «Swiss Spirit». J'adore mon pays même si je n'ai rien fait pour naître ici. Quant à l'architecture suisse, nous devrions plutôt évoquer les nombreux moyens d'expression et leur diversité... Mais, là encore, il est impossible de répondre à la question.

Pour de nombreuses personnes atteintes de SEP, il importe qu'un bâtiment soit accessible en fauteuil roulant. Comment abordez-vous ce défi lorsque vous dessinez et planifiez?
La facilité d'accès est un thème essentiel dans l'architecture, en particulier s'il s'agit de personnes en situation de handicap. J'espère vivement que l'époque des «obstacles architecturaux» touche à sa fin. D'ailleurs, les directives relativement récentes de la Loi sur l'égalité pour les handicapés vont également dans ce sens.

Percevez-vous des différences de positions sur la possibilité d'accès en fauteuil roulant dans les différents pays où vous réalisez des projets?
Oui, je ressens véritablement ces différences. Par exemple, les citoyens des pays nordiques sont nettement plus sensibles et plus avancés concernant cette problématique, qui revêt une importance majeure.

Interview: Milena Brasi
Photo: Beat Pfändler

INVISIBILI, MA NON IRRILEVANTI

Care lettrici, cari lettori,

spesso le persone con SM soffrono di sintomi invisibili. Quest'ultimi vengono giudicati male o stigmatizzati nonostante le difficoltà ad essi legate siano decisamente reali.
Ce ne parla a pagina 28 Monika Senn, che praticando molto movimento e ginnastica mentale prova a combattere affaticamento e difficoltà cognitive.

Per migliorare la comprensione nei confronti delle persone con SM e creare una piattaforma d'incontro, la Società SM vi ha invitati alla prima Giornata svizzera della SM. Siamo rimasti esterrefatti dalla grande risonanza positiva e dall'interesse degli 800 visitatori. A pagina 31 trovate il resoconto e le immagini di questo riuscito ed emozionante evento.

In quanto Società SM stiamo accanto alle persone con SM e ai famigliari nelle situazioni difficili. I Soggiorni di gruppo rappresentano un'offerta importante, che permette alle persone fortemente colpite di trascorrere tre settimane di vacanza, dando la possibilità di rilassarsi ai famigliari che si prendono cura di loro (leggete il Reportage sul nostro sito). Leggendo i nuovi Info-SM sul web, potrete scoprire cos'altro possono attivare i famigliari se hanno bisogno di un sostegno.

Vi auguro buona lettura e spero che questa edizione sia di vostro gradimento!

Cordialmente
La Vostra

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO

Stralugano 26
Manifestazione comunicazione 26
Gruppo Regionale SMile 27

REPORTAGE

Monika Senn 28

VIVERE CON LA SM

Articoli sul Web 29

AGENDA

Risotto della Gilda 30
Cybathlon 30
SM Youth Forum 30

INTERNO

Giornata svizzera della SM 31

GR SMile

Un gruppo dedicato a persone con SM sotto i 45 anni.
Presidente: Silvia Dall'Acqua Gola, 076 693 81 11, GR.SMile@hotmail.com

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

4 settembre: Grigliata
16 ottobre: Castagnata

STRALUGANO SOLIDALE

Quando dici Stralugano dici «voglia di stare assieme», «di correre», ma anche di «fare del bene». Ed è proprio con questo spirito che più di 500 persone hanno invaso le strade di Lugano per la Run4charity di sabato sera, 21 maggio.

Una corsa, camminata, o scampagnata che dir si voglia, con uno spirito nuovo, divertente, ma soprattutto di solidarietà. Il ricavato dell'intera corsa è infatti stato devoluto alle associazioni facenti parte del Charity Program, tra cui anche la Società SM. Molti, anzi moltissimi, hanno voluto correre per le persone con sclerosi multipla, donando così al tempo stesso alla Società SM la loro tassa d'iscrizione. Felici e convinti di sostenere una buona causa, hanno vestito la maglia della corsa, preso in mano i palloncini della Società SM e si sono dati appuntamento al via! Dopo 5 km la soddisfazione di aver fatto del sano movimento, ma soprattutto di aver sostenuto le società presenti, li hanno riempiti di gioia. E così è stato anche per le persone con SM presenti, che hanno voluto esserci e hanno dato il massimo per portare a termine i 5 km del percorso, con una motivazione assoluta e con il sorriso di loro e dei loro famigliari. Una forza interiore che è arrivata sino allo stand della Società SM, che ha animato la piazza e sensibilizzato i presenti. Uno stand che è stato vivo per tutta la due giorni, che ha ricevuto le visite di tante persone con SM, volontari, politici, VIP e «amici» della Società SM e che domenica, come ormai da tradizione, ha distribuito le etichette con il motto «il ritiro non è ammesso» ai runner della 10 km e mezza maratona, che hanno così potuto correre per un obiettivo ben più grande, di quello di migliorare il loro tempo.

Alcune partecipanti al Run4Charity che hanno voluto correre per le persone con SM

Un grazie di cuore va quindi a tutti i runner, allo sponsor personale Helsinn Healthcare SA e al Comitato e collaboratori della Stralugano per aver permesso alla Società di esserci e di sensibilizzare i presenti.

Ulteriori foto della Società SM alla Stralugano si trovano sulla nostra pagina Facebook, visibile anche da chi non ha un account sul social network.

Testo: Cristina Minotti, Rappresentante regionale

PAROLA D'ORDINE: COMUNICARE

La comunicazione è la base di qualsiasi tipo di relazione: affettiva, lavorativa, con il proprio medico e del proprio essere nella società. Una persona con SM è confrontata quotidianamente con domande rispetto alla visione sociale della malattia, la comunicazione della diagnosi, lo scambio di informazioni con il proprio medico o la spiegazione della SM a figli o parenti. Per discutere di questo tema il Centro SM vuole proporre alcune manifestazioni, iniziando da due serate informative che andranno a toccare aspetti come la rappresentazione sociale della malattia, il diritto di essere informati, gli aspetti sociali e psicologici della comunicazione della malattia, ma anche l'accoglienza e i servizi della Società SM a riguardo. La prima serata sarà proposta in autunno. *cmi*

Maggiori informazioni si troveranno sul sito www.sclerosi-multipla.ch, Rubrica Manifestazioni.

Grazie ai relatori si discuterà sulla comunicazione e i propri bisogni.

Il GR Smile vi aspetta, perché più sono e meglio è!

Assieme al GR SMile il divertimento è assicurato.

SORRIDI INSIEME A NOI!

Il Gruppo regionale (GR) SMile è nato pochi giorni dopo il terzo SM Youth Forum di novembre 2015 organizzato dalla Società SM, dalla voglia dei partecipanti di continuare a frequentarsi e fare delle attività assieme.

Il gruppo – che ha già 20 iscritti – è dedicato alle giovani persone con SM in Ticino e nel Moesano ed è gestito da un Comitato di volontari composto da persone confrontate con la diagnosi e loro partner. Il GR SMile, come tutti i GR della Società SM, ha come scopo quello di essere un punto di incontro per le persone con SM, organizzando delle attività ricreative per gli interessati. Di norma accoglie giovani con la SM fino ai 40–45 anni – ma lo scopo non è porre dei limiti di età predefiniti – e un loro accompagnatore, o alle giovani famiglie con un membro con la SM.

Il nome del gruppo sottolinea la filosofia dei suoi partecipanti: affrontare la SM cercando di sorridere, anche nei momenti più difficili! La base dello stare assieme è la comprensione e il sostegno reciproci per chi, già in giovane età, deve affrontare la SM. E allora ecco che i partecipanti si trovano in un ambiente ove si sentono capiti, in un gruppo dove non serve spiegare cosa significa avere un problema di sensibilità alla mano o non sentirsela di affrontare una determinata attività.

Le attività del Gruppo regionale SMile sono decise dal Comitato, sono diversificate e adatte all'età dei partecipanti. Il Gruppo regionale SMile è sostenuto finanziariamente dalla Società SM, la partecipazione è quindi gratuita o viene richiesto un contributo minimo alle spese.

Il Gruppo SMile vi aspetta, perché più sono e meglio è! Se pensate di aver lo spirito per far parte di questo gruppo, non esitate ad iscrivervi! *cmi*

Per le persone coinvolte più o meno direttamente dalla SM stare assieme, capirsi e condividere é di estrema importanza.

Alcuni partecipanti al GR SMile con Vito Robbiani, il regista della trasmissione «INSIEME».

CONTATTO

Presidente: Silvia Dall'Acqua Gola
E-mail di contatto: GR.SMile@hotmail.com

Il GR SMile ad «INSIEME»
Il GR Smile si presenterà ad «INSIEME», trasmissione dedicata alle società operanti sul territorio, che andrà in onda sabato 24 settembre 2016 alle 19.40 circa su RSI La1 e in replica lunedì alle ore 11.55 circa su La2. Il video sarà poi visibile su **www.rsi.ch/insieme**

Felicità famigliare: giocando con il figlio Sebastian Monika Senn si rilassa.

MONIKA SENN

SUPERARE I PROPRI LIMITI

La vita quotidiana di Monika Senn è caratterizzata da sintomi cognitivi e affaticamento. Attività sportiva, una terapia completa e un carico di lavoro moderato la spingono ogni giorno a mettere alla prova i propri limiti per migliorare quanto più possibile la sua situazione.

Monika Senn è sempre stata una sportiva: da giovane si è dedicata con ambizione e disciplina alla corsa d'orientamento, fino a entrare a far parte delle nazionali giovanili. Tuttavia, ben presto il suo rendimento inizia a calare, lentamente ma in modo inarrestabile. «Improvvisamente non ero più in grado di sostenere il programma del ritiro. Dopo gli allenamenti e soprattutto dopo le gare, avevo bisogno di tempi di recupero eccessivamente lunghi.» Con il tempo si sono aggiunti altri sintomi. Quando correva, dopo un po' non sentiva più i piedi. Non riusciva più a percepire il suo corpo: «Una volta mi stavo asciugando i capelli in bagno e, guardandomi allo specchio con l'asciugacapelli in mano, rimasi scioccata poiché non percepivo il mio braccio lì dove era effettivamente. Questo episodio mi ha fatto molta paura.» La ragazza si sottopone a visite da diversi medici, ma nessuno riesce a capire quale sia la causa del problema. Si giunge quindi alla rapida conclusione che i disturbi di Monika siano di origine psicosomatica. Mentre frequenta la scuola per insegnanti, la giovane ha il primo attacco tangibile: inizia ad avere una sensazione di formicolio nella zona delle natiche e poco dopo non sente più la gamba sinistra. Trascorrono altri anni di incertezze, fino a quando si arriva alla diagnosi di SM. «Ho dovuto farmi forza e lottare per me stessa. Non è stato facile perché ero piuttosto timida.» Finalmente, però, dopo dieci anni di sintomi e problemi diffusi, c'era una certezza.

«Ero felice, che il consulente sociale della Società SM mi potesse aiutare.»

La comunicazione della diagnosi

Dopo la diagnosi, Monika Senn si mette in contatto per la prima volta con la Società SM. In una lunga telefonata, Monika parla con la consulente delle sue preoccupazioni e paure e cerca di capire se sia il caso di informare il suo datore di lavoro della malattia, ma alla fine decide di non dirgli niente per il momento. Il fardello però diventa sempre più pesante: i sintomi dell'affaticamento la limitano sempre più, la frequenza degli attacchi aumenta ed è costretta ad assentarsi dal lavoro con maggiore frequenza. Quando le viene diagnosticata un'inabilità al lavoro pari al 50%, decide che è ora di scoprire le carte. «Quando ho comunicato apertamente di essere affetta da SM, tutto è stato più semplice. Prima era un continuo nascondersi, sperando che nessuno si accorgesse di niente. Era una situazione molto stressante».

Lotta alla SM con lo sport

Monika Senn decide di lottare contro i sintomi della malattia con la stessa determinazione con cui si impegnava nello sport. Fin da subito, si dedica ogni giorno all'allenamento di forza prescrittole dal medico, tra-

endo beneficio dai movimenti lenti, quasi meditativi. A questa attività si aggiungono lezioni di pilates e yoga, nordic walking e allenamenti di resistenza. «Mi sono accorta che l'esercizio fisico è l'unica cosa che mi aiuta davvero. Spesso gli allenamenti sono duri, ma voglio tornare a sentirmi bene quanto più possibile ed evitare di indebolirmi sempre più. Alla fine ho capito che anche quando la stanchezza si fa sentire, devo sempre cercare di superare me stessa, perché dopo mi sento meglio.» Monika non è più un'atleta e il suo obiettivo quotidiano non è più raggiungere elevate prestazioni, ma semplicemente portare a termine gli impegni di ogni giorno.

Caparbia e orientata allo scopo, Monika Senn lotta contro le limitazioni della SM praticando attività sportive.

Il fatto che i suoi sintomi non siano immediatamente percepibili continua a darle dei problemi: «da un lato sono felice che la mia malattia non sia così evidente. Dall'altro, però, ho sempre paura di essere giudicata male, nonostante i miei limiti siano sempre presenti in tutto ciò che faccio.» Nel frattempo ha imparato a convivere con i propri limiti e ad affrontare la vita di tutti i giorni. Le piccole conquiste quotidiane danno forza alle persone con SM: «aver dovuto abbandonare molti dei miei sogni mi spinge oggi a vivere più intensamente e a godere dei piccoli momenti di gioia che la natura e mio figlio mi regalano.»

Testo: Milena Brasi
Foto: Ethan Oelman

ARTICOLI SUL WEB

«SGUARDI DI PURA GIOIA»

I Soggiorni di gruppo per le persone con SM bisognose di cure rappresentano una delle offerte più importanti e più apprezzate della Società SM. I volontari impegnati a Berlingen consentono alle persone con SM di staccare dalla routine quotidiana, e di partecipare a interessanti gite, come quella alle cascate del Reno.

ASSEMBLEA GENERALE

Sabato 4 giugno 2016, in occasione della 57a Assemblea generale, i soci della Società SM si sono riuniti presso lo spazio conferenze BERNEXPO. Un'occasione per eleggere un nuovo membro del Comitato, assegnare il Premio SM a ben due persone e scatenarsi a ritmo di zumba e sulle note delle canzoni di Elvis.

NUOVI INFO-SM PER I FAMIGLIARI

Sono disponibili tre nuovi fogli informativi Info-SM. Le schede approfondiscono le sfide più disparate che si devono affrontare ogni giorno nella lotta contro la SM e offrono utili spunti di riflessione sia per le persone con SM che per i loro famigliari.

INCONTRO CON MARIO BOTTA

Mario Botta può essere considerato l'architetto svizzero più famoso. Il Museo Tinguely di Basilea, la chiesa San Giovanni Battista di Mogno e il Museum of Modern Art di San Francisco: il suo stile sobrio, caratterizzato da eleganza e forme geometriche, è inconfondibile e amato in tutto il mondo.

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

SABATO 3 SETTEMBRE 2016

IL RISOTTO DELLA GILDA

Sabato 3 settembre 2016 – in dicembre in Ticino – molti cuochi della Gilda Svizzera dei ristoratori-cuochi si metteranno per la 22° volta a disposizione della Giornata dei cuochi della Gilda. In tutto il territorio svizzero sarà possibile combinare lo shopping del sabato con una breve pausa culinaria unita a una buona azione. Il ricavato della vendita del risotto sarà devoluto per metà alla Società svizzera SM e per metà a progetti di volontariato regionali. Anche quest'anno i cuochi partecipanti saranno aiutati e supportati dai membri dei Gruppi regionali SM e dai collaboratori della Società SM. Nel 2015 sono stati raccolti 100'000 franchi per le persone con SM. *mbr*

Venite a trovarci alla Giornata dei cuochi della Gilda 2016: l'elenco dei luoghi dove si svolgerà la manifestazione verrà pubblicato sul sito www.sclerosi-multipla.ch, rubrica Donare & Aiutare.

SABATO, 8 OTTOBRE 2016

CYBATHLON, LA COMPETIZIONE DEGLI ATLETI CON DISABILITÀ

Rimettere in moto le gambe paralizzate, azionare macchine con il pensiero, salire le scale senza problemi con la sedia a rotelle: con l'ausilio della più moderna robotica, gli ingegneri lavorano già da tempo allo sviluppo di soluzioni in grado di trasformare questi sogni in realtà. Per sostenere lo sviluppo di queste soluzioni e coinvolgere fin dall'inizio le persone con disabilità, il politecnico ETH di Zurigo organizza il primo Cybathlon, che si svolgerà sabato 8 ottobre 2016. La competizione vedrà 12 –16 squadre affrontarsi in sei discipine e verrà trasmessa in streaming sul sito della SFR. *mbr*

Per maggiori informazioni, consultare il nostro sito web www.sclerosi-multipla.ch, rubrica Cosa offriamo, Manifestazioni.

SABATO, 12 NOVEMBRE 2016

SM YOUTH FORUM

Durante l'SM Youth Forum le giovani persone con SM di tutta la Svizzera possono incontrarsi nella propria regione per discutere della vita con la SM e per informarsi.

Hai meno di 35 anni e convivi con la SM? Il 12 novembre puoi incontrare altre persone con SM in Ticino, a Olten o a Losanna. Il Forum giovani é ormai giunto alla 4° edizione anche nella Svizzera italiana e, dopo il successo dello scorso anno che ha gettato le basi per la creazione del GR SMile (vedi pagina 27), il forum di quest'anno vuole ancora essere un punto di incontro tra i giovani e la Società SM.

Il tema di questo appuntamento sarà «life balance» e verrà sviluppato grazie ad un percorso esperienziale e interattivo, ove i giovani – persone con SM e accompagnatori - potranno partecipare attivamente alle attività proposte. Abbandonare il concetto di «lezione frontale» e «aula» per entrare in un percorso di vita, tra alti e bassi, sarà l'esperienza che si potrà vivere al forum di quest'anno. Non saranno tralasciati i momenti di discussione e conviviali, come il pranzo in comune. La giornata si svolgerà con il gentile sostegno di Biogen Switzerland AG; Merck (Schweiz) AG; Novartis Pharma Schweiz AG; Sanofi Genzyme. *cmi*

Il programma ti ha incuriosito? Iscriviti subito!

1a Giornata svizzera della SM

Le persone con SM e i loro famigliari hanno dato un segnale importante: la prima Giornata svizzera della SM ha visto la partecipazione di oltre 800 visitatori, superando così ogni aspettativa.

«Signore e signori, buongiorno e benvenuti alla prima Giornata svizzera della SM». Con queste parole la moderatrice Christa Rigozzi sabato 25 giugno ha aperto il programma di contorno. Nello spazio messo a disposizione davanti al palcoscenico già al momento dei saluti iniziali avevano trovato posto molte persone. Patricia Monin, Direttrice della Società SM, è salita sul palco per salutare i presenti con aria raggiante: «Sono davvero impressionata. Una partecipazione così numerosa ha superato qualsiasi nostra aspettativa». La Società SM ha avuto infatti il piacere di accogliere presso il Puls 5 di Zurigo oltre 800 visitatori.

Scambio di informazioni e incontri interessanti

Dai video informativi ai giochi, agli esercizi di rilassamento, ma anche numerose consulenti della Società SM a disposizione per rispondere alle domande: durante la giornata non sono certo mancate le possibilità per informarsi. Il neuropsicologo Prof. Dr. Pasquale Calabrese e il neurologo Prof. Dr. Andrew Chan sono inoltre saliti insieme sul palco per spiegare la SM e illustrare le ultime scoperte relative al suo trattamento. Successivamente la moderatrice Christa Rigozzi ha intervistato due persone con SM, un parente e Susanne Kägi, Responsabile del Settore Consulenza infermieristica & Sostegno ai parenti. Lorena Rojas, seppur duramente colpita dalla malattia, è ancora in grado di vivere autonomamente. La Società SM rappresenta per lei un aiuto importante nella vita quotidiana e nelle situazioni difficili. Stefan Zäch, gestore di una fattoria e marito di una donna con SM, afferma: «La Società SM è un porto sicuro per me. Una sicurezza su cui posso sempre fare affidamento.»

Il progetto pionieristico del Registro SM svizzero

Durante la Giornata svizzera della SM, la Società SM ha lanciato un grande progetto annunciato già da tempo: il «Registro svizzero SM». Il neurologo Prof. Dr. Jürg Kesselring ha riassunto in modo puntuale l'idea da cui nasce il Registro SM: «Noi dottori siamo degli interpreti chiamati a tradurre le conoscenze che ci arrivano dalla scienza in una lingua che sia comprensibile alle persone con SM e ai loro famigliari. Allo stesso modo dobbiamo anche comunicare ai ricercatori quali sono i problemi delle persone con SM, in modo tale che possano effettuare ricerche concrete. Solo in questo modo tutti possono raggiungere insieme i propri obiettivi. Non bisogna essere dei geni per capire che una persona con SM è sicuramente la persona più esperta sulla malattia». I ricercatori sono stati supportati da Irene Rapold, una persona con SM, che ha raccontato ai presenti quali sono le sue aspettative: «Questo progetto mi ha entusiasmata fin dall'inizio e credo che sia fantastico che io come persona con SM, possa fornire il mio aiuto».

Testo: Milena Brasi / Foto: Ethan Oelman

L'articolo completo, ulteriori fotografie e il video della giornata li trovate su www.sclerosi-multipla.ch nella Rubrica Attualità.

Parteciparvi è importante

Scannerizzate semplicemente il codice-QR o andate su www.registro-sm.ch

(Registrazione online o ordinare il questionario)

Ha ancora delle domande?

Per domande inerenti il Registro svizzero SM o il questionario il Centro del Registro svizzero SM presso l'Università di Zurigo è a sua disposizione.
044 634 48 59 / registro-sm@ebpi.uzh.ch

per conviverci meglio
SM
Società svizzera sclerosi multipla