FORTE

N° 1 FÉVRIER 2017 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

MARTINA TOMASCHETT

«Je ne me laisse pas définir par mon handicap.»

FISIOTERAPIA

Prevenire e trattare la SM

PASCALE BRUDERER

Interview de la Conseillère aux Etats et Présidente d'Inclusion Handicap

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

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

MS-16-001

AU SERVICE DES PERSONNES ATTEINTES DE SEP

Chères lectrices, Chers lecteurs,

«Pour une vie meilleure», telle est la nouvelle devise de la Société SEP. Pour que cela soit le cas, nous devons et nous voulons nous engager toujours plus pour les personnes atteintes de SEP. Nous le faisons entre autres en collaborant avec Inclusion Handicap qui nous donne un poids politique plus important. A la page 24, Pascale Bruderer, Conseillère aux Etats et Présidente d'Inclusion Handicap, nous donne sa vision de la politique en matière de handicap en Suisse et évoque la manière dont elle entend la modifier.

La situation des personnes atteintes de SEP ne doit pas s'améliorer uniquement sur le plan politique. Grâce à son offre de conseil variée, la Société SEP fait en sorte que les personnes atteintes et leurs proches trouvent un interlocuteur, quels que soient leurs problèmes ou leurs questions. Découvrez à la page 6 un aperçu du travail quoditien de l'assistante sociale Caterina Ruch.

De nombreux bénévoles s'engagent pour une vie meilleure dans toute la Suisse. C'est le cas de Martina Tomaschett. Atteinte de SEP, elle est en fauteuil roulant depuis plus de 12 ans et fait preuve d'un dévouement infatigable pour les personnes en situation de handicap, notamment au sein du Groupe régional SEP des Grisons. Vous découvrirez en page 4 pourquoi elle aussi apprécie le soutien de la Société SEP.

Nous vous souhaitons une bonne lecture!

Meilleures salutations,

Patricia Monin

SOMMAIRE

REPORTAGES

Portrait: Martina Tomaschett 4
Conseil social de la Société SEP 6

VIVRE AVEC LA SEP

Physiothérapie spécialisée 7
Tribune libre 9
Médicaments de SEP 11
Médecine complémentaire 12
State of the Art Symposium 13

MERCI

Ladies' Lunch Lausanne 14
Postfinance 14
Salon Planète Santé 15
Proches Aidants 15

AGENDA

Assemblée Générale 16
Vacances actives 16
Nous cherchons des bénévoles 17
Yverdon-Chasseron 18
Béjart Ballet Lausanne 18
Cours et formations 19

SEP INTERNE

Nouvelle vidéo explicative 20
Registre suisse de la SEP 21
Impressum 21
GR de La Chaux-de-Fonds 22
Nouer des Contacts 23

LOISIRS

Interview: Pascale Bruderer 24

MARTINA TOMASCHETT

«JE NE ME LAISSE PAS DÉFINIR PAR MON HANDICAP»

Martina Tomaschett est une battante. Malgré le fauteuil roulant et de mauvaises perspectives professionnelles, elle ne se laisse pas décourager et s'engage pour les personnes en situation de handicap, notamment au sein du Groupe régional des Grisons de la Société SEP.

Malgré ses limitations physiques, Martina Tomaschett s'engage pour les personnes en situation de handicap.

«Coucou Docteur House!» Assise dans la cuisine, Martina Tomaschett, 49 ans, rayonne de bonheur alors que son chien revient de sa promenade avec Andreas, son compagnon. «Le chien s'appelle Docteur House parce que c'est toujours bien d'avoir un médecin à la maison», explique-t-elle en souriant. Martina Tomaschett est en fauteuil roulant depuis douze ans, mais son sens de l'humour et son attitude positive ne l'ont jamais abandonnée. C'est peut-être parce qu'elle a retrouvé l'amour il y a tout juste deux ans et qu'elle est encore sur son petit nuage.

Engagement à plein temps pour les autres

Martina vit dans un petit appartement à Coire, sa ville natale, avec son compagnon Andreas et son chien âgé de 8 ans. Elle est connue pour ses divers et nombreux engagements: elle œuvre dans plusieurs organisations, conseille les chauffeurs de bus, les maîtres-nageurs ou la police municipale pour que les personnes en situation de handicap puissent participer aux activités de la vie quotidienne. En outre, en tant que cheffe du groupe «Construction et transports» de la conférence des personnes handicapées des Grisons, elle reçoit de temps à autre un appel du Département des travaux publics quand surviennent des questions d'accessibilité. «Je pourrais avoir un rythme de vie beaucoup plus calme, mais je passerais probablement la matinée au lit, puis j'irais boire un café avant de retourner me coucher.»

«Personne ne veut m'engager en raison de mes limitations physiques»

Elle préfère donc rester active et s'engager malgré le manque de perspectives professionnelles: «Dans ma situation, ce n'est pas possible d'avoir un travail régulier. Personne ne veut m'employer du fait de mes limitations physiques. Mes différentes obligations structurent mon quotidien et me donnent le sentiment d'être utile.» Une mission lui tient particulièrement à cœur: récemment élue présidente du Groupe régional des Grisons de la Société SEP, elle s'engage pour les autres personnes atteintes. «Quand le diagnostic de SEP est tombé il y a près de 30 ans, je me suis vite inscrite en tant que bénévole auprès du Groupe régional. Mais on m'a tout de suite vue venir», raconte-t-elle. Elle se souvient des membres du Groupe régional de l'époque qui ont rapidement remarqué qu'elle était elle-même atteinte.

Du soutien dans les moments difficiles

Peu de temps après, elle doit être hospitalisée à cause d'une poussée. Elle se sent terriblement mal et demande expressément au

personnel de ne laisser entrer aucun visiteur dans sa chambre. «Mais deux membres du Groupe régional ont ignoré ma demande et sont quand même rentrés dans ma chambre. J'ai pu leur déballer toute ma vie et ils m'ont redonné du courage.» Une de ces deux personnes alors membres du Groupe régional est encore aujourd'hui l'une des amies les plus proches de Martina Tomaschett. «Aujourd'hui, je conseillerais à chaque personne qui vient de recevoir le diagnostic de SEP d'en parler avec quelqu'un, pas seulement de la maladie, mais aussi de sa situation de vie. Il faut toujours se rappeler que la vie vaut la peine d'être vécue.»
Malgré son attitude positive et ses multiples activités, Martina Tomaschett connaît régulièrement des moments difficiles. «J'ai aussi des passages à vide. Par exemple, quand j'ai la grippe, que je passe ma journée emmitouflée dans mon lit et que je ne peux plus aller aux toilettes seule. Là, je suis parfois en colère contre moi-même et contre la maladie.» Après plus de vingt ans de mariage avec le père de ses deux enfants, elle a décidé de se séparer de lui. «Cette décision a été difficile mais mûrement réfléchie. A un moment, ce choix s'est imposé à moi.» La voie de l'indépendance n'est toutefois pas sans embûche. Comprenant qu'elle ne trouvera pas si facilement un emploi et que les finances ne suivent plus, elle appelle l'Infoline SEP pour trouver du soutien et une aide pratique.

Soulagement grâce à la Société SEP
«J'ai été très contente des conseils de la Société SEP. On m'a beaucoup aidée, donné de nombreux renseignements, et dit de ne pas hésiter à demander. L'assistant social a toujours été très aimable et m'a écoutée.» Pour qu'elle n'ait pas à faire le trajet jusqu'à Zurich à chaque fois, l'assistant social la rencontre à l'Hôpital de Coire. La Société SEP y propose régulièrement des heures de consultation. L'assistant social l'accompagne pendant cette période difficile: «Une fois, je lui ai lancé un appel à l'aide au milieu de la nuit parce que je ne savais plus à quel saint me vouer.» Dans cette situation critique, elle finit par recevoir une aide financière de la Société SEP, un grand soulagement qui lui donne le temps de souffler et de se réorienter.
A ce moment-là, elle prend des antidépresseurs depuis quelque temps déjà. Quelques années auparavant, elle s'est adressée au professeur Jürg Kesselring, médecin-chef du service de neurologie de la Clinique de Valens et Président d'honneur de la Société SEP. «J'ai simplement remarqué que j'avais des problèmes psychiques et le Dr Kesselring m'a félicitée parce qu'apparemment peu de personnes abordent ce sujet d'elles-mêmes. Mais j'ai pensé que pour mon bien et celui de mon entourage, je devais faire quelque chose contre cela.»

«Nous existons!»
Son pragmatisme, sa joie de vivre et son ouverture d'esprit aident Martina Tomaschett à gérer au quotidien les contraintes de la SEP. «Je ne me laisse pas définir par mon handicap, je veux vivre comme tout le monde. Je suis déjà allée dans un dancing avec des amis et j'ai laissé mon fauteuil roulant au vestiaire, simplement pour dire: nous existons! Nous vivons aussi!» Elle a trouvé, en son compagnon Andreas, quelqu'un qui l'estime et l'encourage. «Il ne voit pas mon handicap, il me considère comme une personne. C'est merveilleux.» Ensemble, ils profitent de la nature et des montagnes, ils vont au théâtre. Ils assistent aussi régulièrement aux cours et formations de la Société SEP, comme celui de Kinaesthetics qui enseigne aux proches à mobiliser et à aider les personnes atteintes tout en simplicité. «D'une manière ou d'une autre, on y arrive toujours», assure Andreas en jetant un regard aimant à sa partenaire. «La question est: voulons-nous vivre ou nous laisser dominer par la maladie?» La réponse se lit clairement sur le visage radieux et confiant de Martina.

Son compagnon Andreas et le chien Docteur House apportent à Martina Tomaschett soutien et joie de vivre.

Texte: Milena Brasi
Photos: Ethan Oelman

«EN QUOI PUIS-JE VOUS ÊTRE UTILE?»

L'équipe de conseil de la Société SEP fait preuve de compétence et d'empathie lorsqu'elle soutient les personnes atteintes. Tanja Gerber (nom d'emprunt) vient d'apprendre qu'elle est atteinte de SEP et vient chercher de l'aide – qu'elle trouve auprès de l'assistante sociale Caterina Ruch.

Caterina Ruch soutient les personnes atteintes de SEP de manière compétente et avec beaucoup d'empathie. (mise en scène)

Deux femmes sont assises dans l'une des salles d'entretien du MS-Zentrum de Zurich. L'une dégage un calme rassurant tandis que l'autre semble nerveuse. Elle s'appelle Tanja Gerber et vient d'apprendre qu'elle est atteinte de SEP. Face à elle, Caterina Ruch, assistante sociale de la Société SEP: «C'est bien que vous vous soyez adressée à nous. Je souhaite vous informer que je suis tenue au secret professionnel. Aussi, tout ce que vous me raconterez restera entre ces murs. En quoi puis-je vous être utile?»

Conseils sur place

Caterina Ruch connaît aussi bien le paysage des assurances sociales suisses que les difficultés des personnes atteintes. Elle accueille les personnes atteintes en entretien au MS-Zentrum de Zurich et se rend également à l'Hôpital universitaire de Bâle où elle conseille les personnes sur place. Grâce à ces consultations SEP organisées dans différents hôpitaux de Suisse, les personnes atteintes, n'ont pas besoin de faire à chaque fois le trajet jusqu'à Zurich, Lausanne ou Lugano lorsqu'elles ont besoin d'aide.

Premier contact via l'Infoline SEP

Caterina Ruch fait partie d'une équipe composée de huit assistantes sociales et trois conseillères en soins. Chaque assistante sociale est responsable d'une région de Suisse alémanique. Le conseil social en Suisse romande et au Tessin est assuré par les équipes sur place. En général, le premier contact des personnes atteintes avec la Société SEP se fait via l'Infoline SEP. Une conseillère se charge du service téléphonique pour répondre aux questions. «Parfois, on nous demande simplement les coordonnées de certaines autorités, explique Caterina Ruch. Mais il arrive aussi qu'une personne désespérée cherche simplement quelqu'un à qui parler. Nous prenons le temps et sommes à l'écoute des craintes et désirs des personnes atteintes. Le plus souvent, nous les invitons à un entretien personnel et essayons de les soutenir à long terme.»

Aide pour les demandes à l'AI

Tanja Gerber a aussi contacté la Société SEP via l'Infoline SEP. «J'avais rendez-vous avec le neurologue et dans la salle d'attente, j'ai trouvé une brochure d'information de la Société SEP.» Elle est maintenant assise dans la salle de consultation, devant une pile de documents, et regarde Caterina Ruch d'un œil interrogateur. «Le diagnostic a été un choc, mais je suis aussi contente de savoir enfin ce qui ne va pas chez moi. J'ai des problèmes depuis des années et je ne peux plus travailler à plein temps. Je n'ai plus d'autre choix que de faire une demande d'AI.» Caterina Ruch explique à la jeune femme comment procéder pas à pas et les points à ne pas négliger.

Demandes dans les domaines médicaux et les soins

«J'ai encore une question: mon neurologue m'a prescrit un médicament que je dois m'injecter. Il m'a montré comment faire, mais j'ai encore des doutes.» Caterina Ruch n'est pas compétente pour les questions médicales. «Si vous avez des questions concernant l'aspect médical ou les soins, je vous recommande vivement de vous adresser à mes collègues infirmières. Elles vous montreront la manière la plus simple de faire les injections. Si vous avez d'autres questions sur la maladie, n'hésitez pas à leur en parler.» Peu après, Caterina Ruch prend congé de Tanja Gerber qui semble désormais bien plus détendue et plus confiante. «Merci beaucoup pour votre aide. Si j'ai des questions ou des difficultés, je vous rappellerai.»

Texte: Milena Brasi

L'exercice «plancher aimanté» renforce les muscles du pied et améliore la stabilité à la marche.

PHYSIOTHÉRAPIE SPÉCIALISÉE POUR LA SEP

Souvent, la physiothérapie n'est prescrite qu'à partir du moment où les personnes atteintes de SEP présentent déjà des difficultés notoires pour marcher ou effectuer d'autres activités physiques. C'est regrettable car la physiothérapie est judicieuse dès les premiers stades de la SEP, lorsque les personnes atteintes ne perçoivent encore que peu de signes de la maladie.

Des enquêtes ont montré que les personnes atteintes de SEP ne savent souvent pas à quelle fréquence et sous quelle forme elles peuvent pratiquer un sport et des activités physiques malgré la maladie. Les conseils et l'information aux personnes atteintes constituent donc un point important de la physiothérapie précoce.

Il existe aujourd'hui un grand nombre d'études qui démontrent les effets positifs d'un entraînement régulier sur la fatigue due à la SEP, sur la stabilité à la marche mais aussi sur les capacités cognitives et les états dépressifs. Le mouvement est donc à l'ordre du jour! Cela peut être une activité sportive telle que le vélo, la natation, la marche sportive ou la randonnée. Le physiothérapeute peut déterminer dans la thérapie la limite adéquate de performance et concevoir un programme d'entraînement adapté. En outre, il donne des recommandations visant à garantir un entraînement optimal, comme le port d'une veste refroidissante pendant le jogging. En outre, les personnes atteintes de SEP peuvent très bien profiter d'un entraînement régulier sur des appareils.

Eviter les entraînements néfastes

Il n'est pas recommandé de s'entraîner dans un centre de fitness sans suivi thérapeutique. En effet, des symptômes qui ne sont pas remarqués par le patient mais qui peuvent être découverts en physiothérapie pourraient devenir des facteurs de risque. Ainsi, les patients atteints de SEP doivent apprendre à ne pas s'appuyer sur de mau-

Exercice «plancher aimanté»

La position de départ est assis sur un siège avec le corps bien droit, les mains posées confortablement sur les cuisses et les pieds reposant sur le sol. Un pied est posé à la verticale sous le genou, l'autre est tiré en arrière jusqu'à ce que le talon se soulève automatiquement. Le talon doit alors être déplacé vers le sol, comme s'il était attiré par un aimant, et maintenu pendant quelques secondes dans cette position. Relâchez ensuite la tension, le talon «flotte» à nouveau au-dessus du sol.

vais enchaînements de mouvement en cas d'efforts ou de fatigue. C'est justement dans le cas d'exercices de musculation incontrôlés et excessifs que le risque de faire des faux mouvements est particulièrement grand. Ceux-ci rendent impossible le renforcement souhaité de la musculature. C'est pourquoi il est important de procéder à une évaluation thérapeutique qui ne peut pas être réalisée par un moniteur de fitness. C'est le seul moyen d'élaborer un plan d'entraînement prometteur tenant compte des possibilités et des souhaits individuels.

Entraînement précoce
La sélection et l'enseignement d'exercices appropriés sans appareils que les personnes atteintes peuvent facilement intégrer dans leur vie quotidienne font aussi partie de la physiothérapie précoce. Les exercices contribuent à la lutte contre les tensions et les affaiblissements musculaires indésirables. Là aussi, le plus tôt sera le mieux!

Au début de l'évolution de la SEP, il peut arriver que les personnes atteintes trébuchent parfois après une longue marche ou en cas de fatigue parce que le pied «reste accroché» au sol. Cela pourrait être dû à un affaiblissement des muscles fléchisseurs du pied qui n'apparaît qu'en cas de fatigue. Reconnu à temps, cet affaiblissement peut notamment être combattu avec un exercice à faire à la maison ou au travail: le «plancher aimanté» (voir page 7).

Après de bonnes instructions pour des exercices personnalisés, il n'est plus nécessaire de faire une physiothérapie toutes les semaines dans le cas des patients SEP présentant peu de troubles physiques. Il est toutefois recommandé de contrôler de temps en temps les exercices appris.

Un soulagement par la physiothérapie
Avec l'augmentation du degré de handicap, les exercices actifs de mobilisation peuvent devenir nettement plus difficiles voire impossibles. La thérapie alors nécessaire s'oriente sur les principaux symptômes que sont la spasticité, la faiblesse musculaire et les troubles de l'équilibre et de la coordination. Naturellement, la physiothérapie ne s'occupe pas seulement des difficultés pour marcher mais aussi des problèmes au niveau des mouvements des bras et des mains tout en adaptant en permanence les mesures thérapeutiques aux besoins du patient. En réponse à la grande diversité des symptômes de la SEP, les méthodes choisies par les thérapeutes sont aussi très variées.

Des séances régulières de physiothérapie (avant même l'apparition de restrictions visibles) ont des effets positifs sur les différents symptômes de la SEP.

Des méthodes de physiothérapie spécialisées ont été développées, comme le traitement des incontinences urinaires et fécales, la gestion de la douleur ou l'«hippothérapie-K». Il se peut que des personnes atteintes de SEP aient aussi besoin de ces thérapies spécialisées.

Soutenus en toute confiance
Afin de préserver une autonomie maximale malgré la progression du handicap, identifier les moyens auxiliaires appropriés et prodiguer les conseils correspondants sont d'autres éléments importants du traitement en physiothérapie. Le thérapeute reconnaît très tôt l'utilité d'un moyen auxiliaire nécessaire, informe le patient sur ses possibilités de choix et l'aide aussi lors de l'acquisition si besoin est.

Par ailleurs, l'accompagnement des personnes atteintes représente un axe im-

portant mais souvent sous-estimé de la physiothérapie . Le rythme régulier de la thérapie permet d'établir une relation de confiance entre thérapeute et patient. En cas de questions ou de doutes, de nombreux patients sont très heureux d'avoir comme interlocuteur un physiothérapeute qui leur est familier

Une thérapie spécialisée sur la SEP
Le tableau clinique de la SEP est complexe, ses symptômes très variables. Elle exige donc de l'expérience et des connaissances spéciales de la part des physiothérapeutes intervenant dans ce cadre. C'est la raison pour laquelle le groupe spécialisé «Physiothérapie et sclérose en plaques» a été fondé il y a 15 ans. Celui-ci s'engage activement en faveur de la formation des physiothérapeutes dans les domaines spécifiques de la SEP. Un cours de certification est proposé depuis 2003 en Suisse aux thérapeutes pour le suivi SEP. En 2012, la formation a été reconnue comme programme d'études à l'Université de Bâle. Les thérapeutes approfondissent leur connaissance dans l'examen factuel et le traitement des personnes atteintes de SEP puis obtiennent un Certificate of Advanced Studies.

Afin de soutenir les patients SEP ou leurs médecins traitants dans leur recherche de spécialistes qualifiés, le groupe met régulièrement à jour sur son site Internet www.psep.ch une liste des physiothérapeutes suisses titulaires d'une qualification spéciale dans le traitement des patients atteints de SEP.

15ème anniversaire
Le Groupe spécialisé «Physiothérapie et SEP» fête cette année ses 15 ans d'existence. A cette occasion, une journée portes ouvertes aura lieu dans toute la Suisse lors de la Journée mondiale de la SEP le 31 mai 2017 et permettra d'avoir un aperçu des cliniques et des cabinets de physiothérapie. Les personnes atteintes de SEP et les proches doivent avoir la possibilité de s'informer sur place sur la physiothérapie spécifique à la SEP et de poser des questions concrètes. Sur le site Internet www.psep.ch vous trouvez la liste des cabinets et des cliniques spécialisés.

En outre, le Groupe spécialisé a élaboré et filmé une sélection de 15 exercices autonomes. Grâce au généreux soutien financier de la Société SEP, l'accès à des vidéos présentant des exercices pour la vie quotidienne sera simple et rapide sur le site web nouvellement remanié du PSEP, lequel sera mis en service lors de la Journée mondiale de la SEP.

Nous remercions la Société SEP pour son soutien au travail du PSEP depuis de nombreuses années.

Texte: Regula Steinlin Egli, BSc en physiothérapie, direction d'une physiothérapie ambulatoire avec spécialisation en neurologie, direction de la filière CAS thérapeute SEP à l'université de Bâle et membre du conseil scientifique de la Société suisse SEP

TRIBUNE LIBRE

Autant pour moi

Récemment je discutais avec un ami, devenu paraplégique il y a bien des années, après un accident. Je m'étais lancé dans une de mes théories fumeuses du type: tu vois, pour toi, il y a eu un «avant» et brutalement un «après». Mais dans l'ensemble, ton état reste stable. Pour moi, l'après est inconnu. Je n'avais pas fini que la réponse fusait: tu veux voir mes jambes?

Autant pour moi.

En y réfléchissant plus tard, j'en ai conclu que j'avais perdu une occasion de me taire. Remarquez que les personnes atteintes de SEP ne sont, de loin, pas les seules à regarder le pré d'à côté pour vérifier si par hasard, l'herbe n'y serait pas plus verte. En discutant avec nombre de mes contemporains, je dois constater que, se comparer à d'autres, est même une caractéristique assez généralisée de l'être humain. Et elle ne concerne pas uniquement la santé. Me concernant, je dois humblement avouer que je ne fais pas exception.

Il faut dire que la SEP est une maladie imprévisible et individuelle qu'une comparaison à d'autres en devient impossible ou presque. N'empêche: Pourquoi celle-là marche-t-elle encore, alors que je suis scotché à ma chaise roulante? Pourquoi celui-ci peut-il encore travailler alors que j'ai été relégué à la niche?

Au final, je dirais simplement que chacun doit essayer d'être lui-même, et de porter sa croix. Même si, en me comparant à moi-même, je dois admettre que parfois, je la trouve de plus en plus lourde et encombrante.

Daniel Schwab

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 spiritueux de toute la Suisse
- La livraison jusqu'à votre porte à l'heure près dans les agglomérations

CHF 20.– de réduction à partir de CHF 200.– d'achats effectués chez coop@home. Saisir le code «FORTE5-D» au moment du paiement. Bon valable une seule fois jusqu'au 31.05.2017.

www.coopathome.ch

coop

Pour moi et pour toi. @home

Vaincre les maladies est notre objectif.
En unissant nos forces.

Nous travaillons avec passion pour l'avenir de la **neurologie, l'oncologie,** de **l'immunologie** et de la **pneumologie,** afin d'apporter le meilleur soutien aux patients. Notre expérience longue de plusieurs décennies et notre travail novateur en matière de recherche sont la base de thérapies inédites ouvrant de nouvelles perspectives. Ne pas seulement traiter des symptômes, mais vaincre des maladies. Ceci n'est pas une rêve, c'est notre objectif.

www.roche.ch/pharma

Roche

Roche Pharma (Suisse) SA
4153 Reinach

01-2017

TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX ACTUELS DE LA SEP

Le présent article vise à fournir une vue d'ensemble des traitements actuellement disponibles pour les personnes atteintes de SEP. Ils améliorent l'évolution de la SEP en empêchant de nouvelles poussées et de nouveaux foyers inflammatoires dans le cerveau et la moelle épinière ainsi qu'en évitant une progression des troubles physiques.

Les **préparations injectables** à disposition sont les formules d'interféron bêta (Avonex®, Betaferon®, Plegridy®, Rebif®) et l'acétate de glatiramère (Copaxone®). En fonction du médicament, elles doivent être administrées chaque jour ou jusqu'à toutes les deux semaines. Elles se caractérisent par un bon niveau de sécurité et un spectre clair d'effets secondaires essentiellement locaux et dus aux injections tels que rougeurs ou douleurs au niveau des points d'injection. Pour les préparations à base d'interféron, des effets grippaux peuvent se manifester.

Pour le traitement de la SEP un grand nombre de médicaments disponibles sont pris en charge par les caisses maladie.

Comprimés

Le fingolimod (Gilenya®) est pris une fois par jour et est généralement bien toléré. Des examens chez un ophtalmologue et un dermatologue sont nécessaires avant le début du traitement. Il importe de vérifier l'absence de maladie cardiaque. La première prise doit faire l'objet d'une surveillance de 6 heures chez un médecin afin de détecter une éventuelle arythmie cardiaque ou une forte baisse du pouls, ce qui est très rare.

Le tériflunomide (Aubagio®) est pris une fois par jour sous la forme de comprimé et est généralement bien toléré. Des troubles gastro-intestinaux et une perte de cheveux au début du traitement sont les effets secondaires les plus importants.

Le diméthylfumarate (Tecfidera®) est pris deux fois par jour sous la forme de comprimés. Au début du traitement, il peut entraîner des troubles gastro-intestinaux ainsi que des rougeurs de la peau.

Perfusions

Le natalizumab (Tysabri®) est administré tous les 28 jours par voie intraveineuse et est généralement bien toléré. Avant le traitement, il faut vérifier que le patient n'est pas porteur du virus JC car les patients peuvent développer une infection cérébrale aux conséquences graves.

L'alemtuzumab (Lemtrada®) est administré en perfusion pendant cinq jours consécutifs et à nouveau pendant trois jours au bout d'une année. Il présente une bonne efficacité. Dans les premières années suivant le début du traitement, d'autres maladies auto-immunes peuvent se développer. C'est pourquoi des prises de sang mensuelles sont nécessaires durant cette période.

La mitoxantrone (Novantron®) est un agent chimiothérapeutique qui est également régulièrement administré par perfusion. Il présente aussi une bonne efficacité pour les formes d'évolution progressives; son utilisation est toutefois limitée car, on ne peut l'employer que pendant quelques années.

En cours d'autorisation

L'autorisation de l'ocrélizumab (Ocrevus®) est attendue pour 2017. L'ocrélizumab est administré par voie intraveineuse tous les 6 mois et les études ont montré une bonne efficacité pour la SEP récurrente/rémittente. Un effet positif a aussi été constaté pour la SEP primaire progressive. L'ocrélizumab serait le premier médicament autorisé pour cette forme d'évolution.

Il est très probable que le daclizumab (Zinbryta®) soit aussi autorisé en 2017. Le patient peut se l'injecter lui-même une fois par mois. Ce produit a présenté une bonne efficacité dans le traitement de la SEP récurrente/rémittente. Les éruptions cutanées font cependant partie des effets secondaires typiques.

Les options thérapeutiques deviennent de plus en plus variées. Les détails concernant les indications et les possibilités devraient faire l'objet d'un entretien personnel avec un spécialiste de la SEP.

Texte: Dr méd. Christian Kamm, responsable du centre SEP à l'Hôpital cantonal de Lucerne

TRAITEMENT DE LA SEP PAR LA MÉDECINE COMPLÉMENTAIRE

Chez chaque être humain, le corps et l'esprit forment un tout et ne devraient pas être considérés ou traités séparément. Ainsi, la médecine holistique ne s'intéresse pas uniquement à l'organe malade ou à des symptômes isolés, mais prend en compte le patient dans sa globalité, environnement social inclus.

Selon les récentes découvertes, la sclérose en plaques est une maladie résultant d'un dysfonctionnement des défenses immunitaires qui s'attaquent au système nerveux, un phénomène dont les causes ne sont pas encore entièrement connues. La médecine holistique considère les métaux lourds tel le mercure comme un facteur important à l'origine des troubles du système immunitaire car ils se déposent dans le cerveau et entretiennent la réponse inflammatoire. On évoque aussi les carences en minéraux (par ex. le sélénium), les traumatismes psychiques, les champs perturbateurs dentaires, le stress oxydant et les effets des radicaux libres. Dans le cadre du traitement, le système digestif joue un rôle central en tant que pilier du système immunitaire. On conseille souvent un traitement microbiologique pour assainir la flore intestinale, ainsi que le contrôle et l'adaptation de l'alimentation. Il s'agit principalement de garantir un apport adapté en graisses polyinsaturées et autres nutriments contribuant à réduire l'inflammation.

Différents traitements sont disponibles

La responsabilité individuelle occupe une grande place dans l'approche thérapeutique en médecine complémentaire. Cela signifie que le patient inclut dans le traitement sa vision de la vie et son mode de vie. Une relation symétrique s'installe alors, dans laquelle le praticien n'a pas le monopole du diagnostic et de la prise de décision. La phytothérapie, la médecine orthomoléculaire, la thérapie viscérale, l'ostéopathie craniosacrale, les méthodes de la médecine traditionnelle chinoise ou l'organothérapie entrent notamment en ligne de compte. Certaines personnes atteintes de SEP ont fait une expérience positive de ce qu'on appelle l'ozonothérapie par autotransfusion. Il ne s'agit pas de «traitement contre la SEP» à proprement parler, mais d'un traitement individuel qui prend en compte tout le réseau de potentiels facteurs d'influence. Les promesses de guérison ne sont pas sérieuses, mais les chances d'influer positivement sur les personnes atteintes sont bonnes.

Influencer le processus inflammatoire

L'objectif le plus ambitieux de la médecine complémentaire est de limiter l'inflammation chronique. Ce ralentissement se produit lentement, sur des semaines ou des mois, contrairement à la cortisone qui fait l'effet d'un freinage d'urgence. Ce concept thérapeutique est valable de la même manière pour toutes les pathologies inflammatoires, que ce soit la sclérose en plaques, une affection rhumatismale ou une maladie inflammatoire chronique de l'intestin. Les risques sont surtout liés à une approche incorrecte des principes de la médecine complémentaire. Si l'on vous recommande d'arrêter simplement tous les médicaments classiques, c'est un signe de malhonnêteté dans la gestion de la maladie. L'appellation «médecine complémentaire» regroupe différentes méthodes de traitement dont l'objectif est de stimuler les forces régénératrices de l'organisme. Elle se définit comme complément et non comme alternative à la médecine conventionnelle.

Texte: Dr Simon Feldhaus, spécialiste en médecine générale au Centre de compétence pour la médecine holistique de Baar

MÉDECINE COMPLÉMENTAIRE

La médecine complémentaire est un terme générique qui regroupe différentes méthodes de traitement et concepts de diagnostic dont l'efficacité repose principalement sur l'expérience personnelle et non sur des découvertes scientifiques. Le contenu du texte ne correspond pas aux recommandations officielles du Conseil scientifique de la Société SEP.

La médecine complémentaire apporte du bien-être et influence les symptômes de la SEP de manière positive.

STATE OF THE ART SYMPOSIUM

Le 19e State of the Art Symposium du 28 janvier dernier avait pour thème la réadaptation dans le cadre de la SEP. A cette occasion, des experts de renom du monde entier ont présenté aux quelques plus de 200 participants les découvertes et avancées les plus récentes dans le domaine de la réadaptation.

Dans le cas de la SEP, une réadaptation approfondie a d'abord pour but d'améliorer la qualité de vie. Elle n'a que peu d'influence sur l'évolution de la maladie mais elle représente une aide importante. De nouvelles études ont montré que, même à un stade avancé, la réadaptation conduit à une amélioration de la qualité de vie car elle permet de faire des activités et de participer à la vie sociale.

De nouvelles méthodes en neuro-urologie

Les plus récentes découvertes en matière de neuro-urologie ont suscité un grand intérêt, car les dysfonctionnements de la vessie et de l'intestin font partie du quotidien de nombreuses personnes atteintes. Les approches thérapeutiques sont multiples et comprennent, en plus de la gestion ciblée de la vessie, un éventail de méthodes médicamenteuses et invasives qui ont été présentées au public puis étudiées en détail lors d'un atelier.

Physiothérapie pour le quotidien

Le «groupe spécialisé en physiothérapie pour la SEP» a fêté ses 15 ans en janvier (plus d'information sur le jubilé et la physiothérapie spécialisée à la page 8) et a profité de l'occasion pour parler de ses vidéos produites en collaboration avec la Société SEP. Elles permettent aux personnes atteintes de faire des exercices de physiothérapie au quotidien. Encourager cette autogestion est un objectif important de la physiothérapie pour la SEP. Plus elle est pratiquée tôt, mieux c'est. Il convient en effet de commencer la physiothérapie avant même l'apparition de restrictions visibles. Les avantages d'un entraînement intensif dans le cadre d'une neuroréadaptation ont été débattus lors d'un atelier et de nouvelles possibilités techniques et critères d'évaluation pour l'entraînement du haut du corps ont été présentés.

Ateliers sur les symptômes de la SEP

Les aspects neuropsychiatriques de la SEP ou bien encore le recours aux cannabinoïdes pour lutter contre la spasticité figuraient parmi les autres thèmes abordés. Les ateliers étaient consacrés aux différents symptômes de la SEP. Les participants d'un atelier se sont intéressés aux troubles de la marche, abordant la mesurabilité de ces troubles ainsi que les initiatives thérapeutiques et techniques pour améliorer la capacité de marche. Un autre atelier était consacré à la fatigue et aux possibilités de traiter ce symptôme.

Le symposium State of the Art a bénéficié de l'aimable soutien de: Almirall AG; Bayer (Schweiz) AG; Biogen Switzerland SA; Merck (Suisse) SA; Mylan Sàrl, BGP Products GmbH - Mylan EPD; Novartis Pharma Schweiz SA; Roche Pharma (Suisse) SA; Sanofi Genzyme et TEVA Pharma SA.

LADIES' LUNCH LAUSANNE – UN GRAND MERCI!

Le 17 novembre dernier, Marianna Monti, Représentante régionale a eu l'occasion de présenter, devant quelque 300 Ladies, la Société SEP et surtout le camp pour enfants dont un parent est atteint de SEP.

Mirko et Cédric participent au camp enfants depuis 9 ans, ils étaient présents à ce déjeuner pour témoigner sur les bienfaits de cette prestation.

La maladie rend souvent les enfants vite grands et responsables. Les restrictions physiques qui touchent leur père ou leur mère ont aussi des effets considérables sur eux. Ils souffrent souvent d'angoisses et sont déstabilisés en raison de l'avenir incertain de leurs parents.
Offrir un camp à ces enfants, c'est leur offrir un peu de légèreté dans un quotidien qui est souvent pesant mais c'est aussi leur offrir la place centrale, place que prend la maladie dans leur quotidien. Les camps offrent: amitié, loisirs, et surtout un point de repère année après année.

Grâce aux 40'000 francs récoltés lors de ce lunch, la Société SEP peut offrir la gratuité des camps pendant encore deux ans et les sortir ainsi de leur isolement. Ils ont l'occasion d'échanger avec d'autres enfants qui vivent une situation similaire, de discuter de leurs problèmes et d'exprimer leurs craintes. C'est l'occasion de passer des vacances en toute insouciance!
La Société SEP remercie de tout cœur le Ladies' Lunch Lausanne pour leur générosité – qui permet aux enfants de reprendre leur place d'enfant et de vivre une semaine en toute insouciance.

DONNER AVEC POSTFINANCE

Soutenez les personnes atteintes de SEP à chaque fois que vous payez avec votre carte PostFinance. Vous pouvez choisir un montant arrondi de 1 ou 10 francs qui sera mis de côté à chaque achat et versé directement à la Société suisse de la sclérose en plaques à la fin du mois.

PostFinance

C'est très simple
Créez maintenant votre E-tirelire sur: www.postfinance.ch (Rubrique Clientèle privée, Produits, E-services, E-tirelire) ou adressez-vous au Contact Center de PostFinance au 0848 888 710.

Le numéro de compte PostFinance de la Société suisse de la sclérose en plaques est: 80-8274-9

STAND SEP AU SALON PLANÈTE SANTÉ: UN GRAND SUCCÈS!

Pour la 2ème édition du Salon Planète Santé, la Société SEP a tenu un stand du 24 au 27 novembre 2016 afin de sensibiliser le grand public à la sclérose en plaques.

La Société SEP a eu la chance de pouvoir proposer une activité attractive, ludique et pédagogique: la Turbofit. C'est une machine développée par une start-up lausannoise en collaboration avec le Centre Sport et Santé de l'UNIL-EPFL. Les centaines de visiteurs du stand SEP ont ainsi pu expérimenter de façon ludique divers problèmes auxquels font face les personnes atteintes de SEP. Plus précisément, les notions d'équilibre et de coordination.
Les collaboratrices du Centre romand ont également pu répondre aux questions spécifiques sur la maladie, donner des informations sur le Registre suisse de la SEP et présenter les prestations de la Société SEP.
Parmi les visiteurs, on y trouvait des personnes atteintes, des proches, des bénévoles, des fidèles donateurs, des membres des Groupes régionaux ou d'autres personnes intéressées… mais tous avaient un point commun: soutenir le travail de sensibilisation de la Société SEP pour cette maladie si difficile à comprendre du grand public.
Un grand merci à tous les visiteurs et rendez-vous dans deux ans à la troisième édition du Salon Planète Santé!

De nombreux visiteurs sont venus tester la Turbofit sur le stand de la Société SEP.

PROCHES AIDANTS, L'IMPORTANCE DE LEUR RÔLE EST RECONNUE

Le 30 octobre 2016, c'était la Journée des proches aidants. Crée en 2012 et soutenue par les autorités sanitaires, diverses manifestations ont été organisées à cette occasion dans les cantons romands.

Présentation pratique de la prestation «Kinaesthetics».

La Société SEP était présente au marché de Lausanne le samedi matin et y a présenté la prestation « Kinaesthetics » pour les proches – méthode qui permet de déplacer une personne sans la porter lors des mobilisations. A Marsens, deux ateliers sur le thème «Être enfant d'une personne atteinte de SEP, quelle réalité?» étaient animés lors du brunch organisé par le canton de Fribourg. «Les enfants dont l'un des parents est touché par la sclérose en plaques sont souvent fortement sollicités, il est donc très important d'être à l'écoute de ces derniers». explique Viviane Raemy, infirmière au Centre romand SEP à Lausanne.

Les proches aidants sont précieux pour toutes les personnes atteintes de sclérose en plaques. La Société SEP les remercie de tout cœur pour leur aide irremplaçable.

SAMEDI 10 JUIN 2017

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE À LUCERNE

Lors de l'Assemblée générale du 10 juin 2017, les membres décident.

La 58e Assemblée générale ordinaire de la Société suisse SEP aura lieu le samedi 10 juin 2017. Tous les membres sont chaleureusement invités au Musée suisse des transports de Lucerne pour cette rencontre.

Le programme de l'Assemblée générale de cette année comprend la partie statutaire officielle, mais aussi des interventions intéressantes et des divertissements variés. Une fois de plus, le Prix SEP récompensera une personne ou un groupe pour son engagement exceptionnel aux côtés des personnes atteintes. Nous célébrerons en outre les anniversaires des Groupes régionaux. Un repas est bien sûr prévu et il restera assez de temps aux participants pour profiter de ce moment de convivialité et échanger entre eux.

Réservez la date du 10 juin 2017 pour l'Assemblée générale et participez aux décisions de la Société SEP.

DU 25 JUIN AU 1 JUILLET ET DU 30 AVRIL AU 7 MAI

VACANCES ACTIVES

Envie de pratiquer des activités sportives hors du cadre habituel? Du 25 juin au 1er juillet la Société SEP organise un séjour pour encourager l'exercice d'une activité physique pour les personnes atteintes par la maladie encore autonomes. Au programme, deux maîtres de sport vous accompagneront toute la semaine et vous proposeront diverses activités comme aquagym, nordic walking, gymnastique douce, Do-in, balades, excursions et bien entendu «Farniente». L'expérience montre que de bouger et de pratiquer des activités de loisirs et physiques est une ressource importante.

Vacances de rêve

Envie d'évasion et de faire de nouvelles expériences? Du 30 avril au 7 mai la Société SEP organise une semaine de vacances au bord du lac de Zoug à Walchwil (en collaboration avec notre bureau à Zurich). Cette semaine est bilingue! Au programme: excursions, repos, découverte de la région. Tout cela dans la joie et la bonne humeur.

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

Les vacances organisées par la Société SEP sont toujours un succès. Certains participants reviennent chaque année avec plaisir.

DONNEZ DE VOTRE TEMPS: NOUS CHERCHONS DES BÉNÉVOLES!

Aimeriez-vous exercer une activité bénévole agréable et qui ait du sens? Soutenez les personnes atteintes de SEP et vivez de beaux moments pendant les Séjours en groupe de la Société SEP.

Les Séjours en groupe de la Société SEP permettent aux personnes atteintes nécessitant des soins de passer deux ou trois semaines de vacances relaxantes avec des bénévoles pour s'occuper d'elles. Ces séjours sont dirigés par deux infirmiers(ères) diplômé(e)s et ont une capacité de 12 personnes au maximum.

Avez-vous envie d'aider les personnes atteintes à s'échapper d'un quotidien souvent monotone? Nous cherchons des bénévoles adultes pour nous accompagner pendant 7, 10 ou 14 jours.

N'hésitez pas à nous contacter:
travailbenevole@sclerose-en-plaques.ch ou 021 614 80 80.

En tant que bénévole durant le Séjour en groupe, Walter Schmid est là pour les personnes atteintes de SEP.

Séjours en groupe 2017

Lieu	Durée	Date
Berlingen	10/11 jours	du 1er au 22 avril
Losone A	10/11 jours	du 29 avril au 20 mai
Losone B	14 jours	du 20 mai au 3 juin
Walchwil A	10/11 jours	du 10 juin au 1er juillet
Walchwil B	10/11 jours	du 1er au 22 juillet
Einsiedeln A	14 jours	du 26 août au 9 septembre
Einsiedeln B	10/11 jours	du 23 septembre au 14 octobre
Saint-Maurice (francophone)	14 jours	du 10 au 23 septembre

SWISS•TRAC®

Roulez à 9 km/h avec notre nouveau modèle SWT-1S.

Faites une promenade d'essai:

www.swisstrac.ch

DIMANCHE, LE 24 SEPTEMBRE 2017

L'YVERDON-CHASSERON – C'EST REPARTI POUR 2017!

Ensemble nous CHASSERON la SEP!

L'Association « Courir pour la vie » et la Société SEP vous donne rendez-vous le dimanche 24 septembre 2017 pour la 2ème édition de la course «L'Yverdon-Chasseron: Ensemble nous CHASSERON la SEP!».

Après un franc succès en 2015, Hugues et Sébastien repartent dans cette belle aventure qui allie le sport et la lutte contre la sclérose en plaques. Ces deux amis d'enfance ont permis grâce à leur projet de récolter près de 15'000 francs pour les personnes atteintes de SEP.

Envie de montrer votre soutien?
Pour les coureurs chevronnés, avec un parcours de 20.5 km de course et 1'275 mètres de dénivelé au départ d'Yverdon et pour les amateurs de Nordic walking, une version Walking de 7.5 km est proposée au départ de Vuiteboeuf.

Pour celles et ceux dont la forme physique ne permet pas d'accomplir un de ces deux défis et qui souhaitent donner un coup de main, c'est possible. Les organisateurs sont à la recherche de bénévoles pour divers postes ou encore bien entendu de supporters.

Pour plus d'informations ou pour vous inscrire www.yverdon-chasseron.ch ou info@yverdon-chasseron.ch.

MERCREDI, LE 20 DÉCEMBRE 2017

BÉJART BALLET LAUSANNE – LE RENDEZ-VOUS 2017 À NE PAS MANQUER

Cette année, la Société SEP organisera une soirée de bienfaisance au Théâtre de Beaulieu à Lausanne. Avec cet événement, elle souhaite convier ses donateurs, ses bénévoles ou toute autre personne intéressée à assister à une représentation privée du Béjart Ballet Lausanne (BBL) pour soutenir la Société SEP. Les bénéfices de cette soirée seront destinés au soutien des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Vivre ensemble cette soirée exceptionnelle, c'est célébrer l'immense potentiel créatif et expressif du corps sublimé par la danse, art exigeant qui demande un engagement total de la part de celui ou celle qui le sert. Cet engagement et cette force sont un exemple de ce que les personnes atteintes de SEP doivent déployer pour continuer à avancer au quotidien.A vos agendas, rendez-vous le 20 décembre 2017 pour une soirée mémorable en faveur de la SEP qui s'inscrira dans les représentations données par le BBL en clôture de l'année jubilaire des 30 ans du Béjart Ballet Lausanne.
mam

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

La SEP au quotidien: un défi permanent (P, Pr, I)
Samedi 4 mars 2017 de 9h30 à 12h30
Neuchâtel
Membre gratuit, non membre CHF 20.00

Symptômes cognitifs et comportementaux (P, Pr, I)
Mardi 4 avril 2017 de 18h30 à 20h30
Martigny (VS)
Gratuit

VACANCES ET DÉTENTE

Vacances actives «Sport adapté» (P)
(autonomes dans les soins et les transferts)
Du dimanche 25 juin 2017 au samedi 1er juillet 2017
Champéry (VS)
Membre CHF 750.00, non membre CHF 850.00
(repas et hébergement inclus)

FORMATION CONTINUE ET CONGRÈS

Comprendre la SEP (B, Pr)
Jeudi 23 mars 2017 de 9h00 à 16h00
Lausanne (VD)
Gratuit

Faciliter le mouvement et le transfert (B, Pr)
Mercredi 26 avril 2017 de 9h00 à 16h00
Neuchâtel
Gratuit

Être à l'aise en situation de soins
Mardis 9 et 16 mai 2017 de 9h00 à 16h00
Lausanne (VD)
Gratuit

Conduite d'un bus adapté (B)
Mercredi 3 mai 2017 de 8h30 à 17h00
Cossonay (VD)
Gratuit

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

LOISIRS ET DÉCOUVERTES

Lunch «rencontre» (P)
(nouveaux diagnostiqués sans problème de mobilité)
Mensuel les mardis dès le 21 février
Lausanne (VD)
Frais à la charge des participants

Découverte du Shiatsu (P) (sans problème de mobilité)
Du vendredi 17 mars 2017 au dimanche 19 mars 2017
Bulle (FR)
Membre CHF 280.00, non membre CHF 300.00
(repas et hébergement inclus)

L'aromathérapie et la SEP (P)
Jeudi 27 avril 2017 de 9h30 à 16h30
Puidoux (VD)
Membre CHF 25.00, non membre CHF 40.00
(repas inclus)

L'essentiel du mouvement (P)
Du samedi 29 avril 2017 au dimanche 30 avril 2017
Saignelégier (JU)
Membre CHF 230.00, non membre CHF 250.00
(repas et hébergement inclus)

L'atelier d'écriture créative (P)
Session 1: jeudi 4 mai 2017 de 16h00 à 18h00
Session 2: jeudi 11 mai 2017 de 16h00 à 18h00
Session 3: jeudi 18 mai 2017 de 16h00 à 18h00
Lausanne (VD)
Par session: Membre CHF 15.00, non membre CHF 20.00

Voyager en toute insouciance (P, Pr)
Mardi 30 mai 2017 de 9h30 à 16h30
Genève
Membre CHF 25.00, non membre CHF 40.00
(repas inclus)

INSCRIVEZ-VOUS

Vacances Walchwil Bilingue
Du dimanche 30 avril 2017 au dimanche 7 mai 2017

Camps enfants
Du dimanche 6 août 2017 au samedi 12 août 2017

HÖGG LIFTSYSTEME

Représentant régional:

SODIMED

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

Monte-escaliers

Fauteuils élévateurs

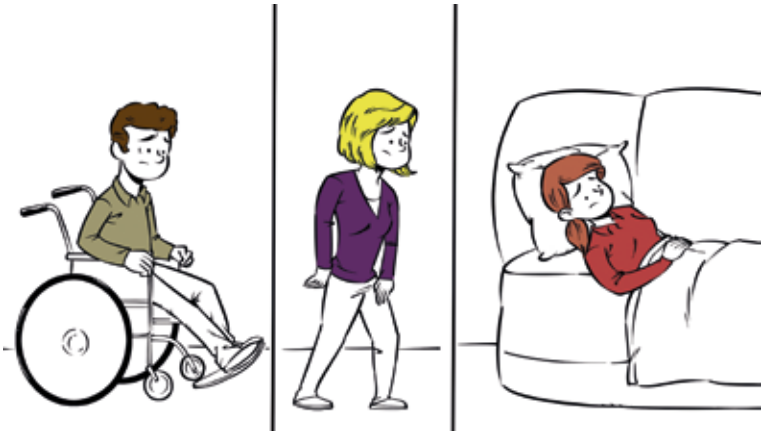
Elévateurs pour fauteuil roulant

Ascenseurs verticaux

www.hoegglift.ch

NOUVELLE VIDÉO EXPLICATIVE

La troisième vidéo explicative de la Société SEP est consacrée à la diversité des symptômes de la SEP – avec une présentation et un langage adaptés aux enfants.



La nouvelle vidéo «Symptômes» offre un aperçu des symptômes fréquents de la SEP et explique qu'ils peuvent apparaître de différentes manières et peuvent en partie disparaître. Les enfants dont l'un des parents est atteint de SEP pourront ainsi mieux comprendre ses réactions et ses limitations.

Cette nouvelle vidéo ainsi que les deux autres vidéos explicatives destinées aux enfants sont disponibles sur www.sclerose-en-plaques.ch à la rubrique Proches/Enfants ainsi que sur la chaîne Youtube de la Société SEP.

Sécurité.
Simplicité.
Qualité de vie.

VaPro Plus Pocket, la première sonde hydrophile «no touch» à usage unique avec un film protecteur, gaine protectrice stérile et poche de recueil en format pocket. La solution parfaite pour vos déplacements.

Hollister

VaPro Plus Pocket
Sonde hyprophile à usage unique

Testez-la maintenant !
Disponible dans les tailles Charrière 08-16. Envoyez un SMS avec «VaPro PP», votre nom, la taille Charrière et votre adresse au numéro 970 afin de recevoir votre set d'échantillons gratuits.

1'000 inscrits au Registre de la SEP

Depuis son lancement fin juin 2016, 1'000 personnes atteintes de SEP ou proches se sont déjà inscrits au Registre. Ce résultat dépasse nos attentes. La Société SEP espère que les personnes atteintes resteront nombreuses à s'inscrire et saisiront régulièrement leurs données.

Le 25 juin 2016, la Société SEP a lancé le Registre suisse de la SEP. L'objectif: documenter de manière systématique l'étendue de la SEP et la situation des personnes atteintes en Suisse.

Ces dernières ont eu l'idée de ce Registre et ce sont elles qui fournissent des informations sur l'évolution de leur maladie et leur quotidien. Depuis, 1'179 personnes atteintes ou proches d'une personne atteinte se sont déjà inscrites au Registre. Les données de tous les participants sont cryptées pour qu'il ne soit pas possible d'établir un lien entre l'identité d'un participant et son origine ou son tableau clinique.

Première évaluation intéressante

Il est possible de participer par courrier ou en ligne. Les questionnaires en ligne ont déjà pu être dépouillés: la plupart des participants (85%) habitent en Suisse alémanique. Les chiffres sont à la hausse pour la Suisse romande (12%) et le Tessin (3%). Les cantons fortement peuplés de Saint-Gall, Zurich, Argovie, Lucerne, Berne et Vaud sont les plus représentés. Près d'un quart des participants est originaire du canton de Zurich. Près des trois quarts des personnes atteintes inscrites au Registre sont des femmes et l'âge moyen est de 47 ans. Environ 71% des participants présentent une SEP récurrente/rémittente, 16% une SEP secondaire progressive, 9% une SEP primaire progressive et 4% des syndromes cliniques isolés.

Participation régulière

Un grand merci à tous les participants pour leur contribution au Registre suisse de la SEP! Grâce à vos entrées régulières, nous en apprenons plus sur la SEP et pouvons mieux comprendre et améliorer les conditions de vie des personnes atteintes. Les informations saisies dans le Registre permettent déjà de tirer des conclusions intéressantes sur la répartition des différents types de SEP, les traitements courants et la gestion quotidienne des symptômes et des difficultés. Pour que le Registre devienne une importante source d'informations pour la recherche comme pour les personnes atteintes, il est essentiel que ces dernières soient aussi nombreuses que possible à participer et à mettre à jour leurs données.

Procédure d'inscription au Registre suisse de la SEP

Inscription
Coordonnées par courrier ou par Internet: www.registre-sep.ch

Déclaration de consentement
Afin que nous puissions utiliser vos données personnelles

Questionnaire initial
Avec ces données nous pourrons en apprendre davantage

Les trois premières étapes sont nécessaires pour un enregistrement réussi et forment la base pour la recherche du Registre suisse SEP.

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 **Ont collaboré à ce numéro** Linda Alter, Dr Simon Feldhaus, Dr méd. Christian Kamm, Cristina Minotti, Patricia Monin, Marianna Monti, Regula Muralt, Marie von Niederhausern, Daniel Schwab, Regula Steinlin Egli **Photos:** Ethan Oelman, Schweiz. MS-Gesellschaft **Parution** 4 fois par année **Tirage** 35'000 en français/italien, 70'000 en allemand. Pour tout don supérieur à 10 francs vous recevez un abonnement annuel à FORTE.

Le label Zewo garantit une utilisation consciencieuse et adéquate de vos dons.

TARIFS D'INSERTION 2017 (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

DU TRICOT «URBAIN» RÉALISÉ PAR DES PERSONNES ATTEINTES ET DES BÉNÉVOLES

C'est lors d'un séjour en Italie en décembre 2015 que Daisy Dubois, caissière du Groupe régional de La Chaux-de-Fonds a eu le déclic: et si l'on faisait aussi du tricot «urbain» à la Chaux-de-Fonds? Tricoter et habiller des arbres afin de sensibiliser le grand public à la sclérose en plaques.

Avec l'aide de personnes du Groupe, de bénévoles et de connaissances, ces dames ont tricoté pendant des mois afin de pouvoir rendre visible leurs résultats le samedi 15 octobre 2016 au centre ville de la Chaux-de-Fonds.

Pour Daisy Dubois «c'était une idée personnelle qui s'est concrétisée en équipe. Preuve que l'on peut trouver des ressources ensemble, se motiver et y arriver». Un grand merci aux tricoteuses.

Personnes atteintes, bénévoles et connaissances ont participé au projet du Groupe régional.

Le Groupe régional de la Chaux-de-Fonds à présenté fièrement son travail le 15 octobre dernier.

Il a fallu plusieurs mois pour confectionner les tricots pour habiller les arbres.

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	Chantal Grossenbacher	079 658 77 43
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, Yoga	Laura Di Carlo Bellini	021 943 52 21
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 PASCALE BRUDERER

Membre du Parti socialiste, l'Argovienne Pascale Bruderer a été élue au Conseil national en 2002 à l'âge de 24 ans. Désormais Conseillère aux Etats, elle s'engage depuis lors au niveau fédéral pour les personnes en situation de handicap. Dans cette interview avec FORTE, elle nous parle de ses motivations à entrer en politique et du travail qu'elle continue à accomplir en faveur de l'égalité des droits.

Pourquoi êtes-vous entrée en politique?
J'étais motivée à double titre: d'un côté, je voulais faire bouger les choses dans la société, notamment et surtout pour défendre les droits et les intérêts des personnes en situation de handicap. J'ai été sensibilisée à ces questions par mon environnement familial. D'autre part, je voulais casser le préjugé selon lequel les jeunes ne s'intéresseraient guère à la politique. Je suis entrée au parlement local alors que j'avais à peine 20 ans.

Lorsque vous regardez en arrière, en quoi vos attentes et vos objectifs ont-ils changé?
Cela dépend fortement du sujet: dans le cas des personnes en situation de handicap, la Loi sur l'égalité pour les handicapés ainsi que la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, par exemple, ont apporté des améliorations notables du point de vue juridique. L'objectif est désormais d'appliquer au quotidien ces droits inscrits dans la loi dans une optique d'autonomie et d'inclusion.

Quelles sont les différences entre le travail au Conseil national et celui au Conseil des Etats?
La culture politique diffère entre les deux Conseils. Au Conseil des Etats, le débat est plus pragmatique, les manigances et les luttes de pouvoir entre les partis sont bien plus rares.

Qu'appréciez-vous en Suisse? Qu'aimeriez-vous changer?
La Suisse est un pays fantastique, non seulement pour ses paysages, mais aussi pour ses avancées politiques. Je considère la concordance comme un grand avantage, de même que le fait qu'aucun parti ne puisse faire cavalier seul. Nous sommes régulièrement appelés à former des alliances et à trouver des solutions multipartis.

Quelle est votre mission en tant que présidente d'Inclusion Handicap*?
Nous sommes une association encore jeune, qui veut grandir et améliorer la collaboration entre les 24 associations qu'elle regroupe. Nous avons pour but de défendre d'une seule voix les intérêts des quelque 1,6 million de personnes en situation de handicap qui vivent en Suisse.

Pourquoi vous engagez-vous pour les personnes en situation de handicap?
Ayant des personnes sourdes dans ma famille, j'ai très tôt remarqué les préjugés et les difficultés auxquels les personnes handicapées sont confrontées dans notre société. J'ai décidé de m'engager pour promouvoir l'égalité des chances et l'absence de discriminations, et de les défendre activement. Parce que chaque individu y a droit, mais aussi parce que c'est une nécessité pour que notre société déploie tout son potentiel.

Si vous pouviez réaliser un souhait, lequel serait-il?
Un monde avec moins de préjugés.

*La Société SEP est membre de l'association faîtière Inclusion Handicap.

Interview: Milena Brasi
Photo: Michael Stahl

IMPEGNO A FAVORE DELLE PERSONE CON SM

Care lettrici, cari lettori,

«per conviverci meglio»: questo è il nuovo motto della Società svizzera SM. Affinché sia possibile conviverci meglio, dobbiamo e vogliamo impegnarci a favore delle persone con SM. Lo facciamo tra l'altro anche grazie alla collaborazione con Inclusion Handicap, per dare più peso politico alle richieste e ai diritti delle persone con SM.

Ma la situazione delle persone con SM deve migliorare non solo dal punto di vista politico. Grazie ad un'offerta di consulenza completa nonché di manifestazioni informative, la Società SM offre alle persone con SM e ai loro famigliari un punto di riferimento per qualsiasi problema e domanda. A pagina 26 e 27, potrete leggere le cronache di due appuntamenti molto importanti nella Svizzera italiana. Su tutto il territorio nazionale inoltre, molte persone si impegnano come volontarie per fare in modo che sia possibile conviverci meglio, come ad esempio Martina Tomaschett.

Affetta da SM, è costretta alla sedia a rotelle da 12 anni e si impegna instancabilmente a favore delle persone con disabilità, in particolare in seno al Gruppo regionale dei Grigioni. A pagina 28, potrete leggere i motivi per cui anche lei è soddisfatta del sostegno della Società SM.

Buona lettura!
Cordialmente, la vostra

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO

Giornata del Risotto 26
4° SM Youth Forum 26
Conferenza sulle novità terapeutiche 27
La Scuola Club 27
Stralugano 27

REPORTAGE

Martina Tomaschett 28

VIVERE CON LA SM

Novità: Il Registro svizzero SM 29
La fisioterapia specifica 30

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

4 marzo: Apero-cena e bowling
2 aprile: Pranzo di primavera

GR Sopraceneri e Moesano

Presidente: Luisella Celio, 079 337 35 24, luisella.celio@gmail.com

I membri verranno avvisati per posta sulle prossime attività.

GR Sottoceneri

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

12 marzo: Visita museo
23 aprile: Pranzo Primavera

L'articolo di presentazione del GR Sottoceneri apparirà sul prossimo FORTE.

TANTA SOLIDARIETÀ PER LA GIORNATA DEL RISOTTO DELLA GILDA

I cuochi ticinesi della Gilda hanno deliziato i passanti con il loro risotto.

Un ottimo risotto, una cornice stupenda, l'atmosfera natalizia e un gesto di beneficenza. Questi gli ingredienti della Giornata del risotto della Gilda Svizzera dei Ristoratori-Cuochi che si è svolta ormai per la quarta volta nella splendida Piazza Grande di Locarno on Ice.
Più di 350 persone sono accorse per questa iniziativa di beneficenza che la Gilda – Associazione professionale di cuochi e proprietari di ristoranti provetti – organizza ormai da svariati anni nelle più belle piazze della Svizzera.
Il ricavato della manifestazione è stato devoluto alla ricerca nella sclerosi multipla.

La Società SM ringrazia di cuore la Gilda, Locarno on Ice e il Municipio di Locarno per l'organizzazione della manifestazione; e tutti i commensali presenti alla giornata!

4° SM YOUTH FORUM

L'SM Youth Forum di quest'anno ha visto per la prima volta una giornata diversa dal solito, un programma senza alcuna lezioni frontale, ma con un «grande gioco»: un percorso esperienziale che sotto forma di gioco dell'oca, ha permesso alle persone presenti di informarsi, scambiare opinioni, imparare, trovare strumenti utili, prendersi i propri tempi.
Le tre squadre formatesi al mattino hanno accettato di entrate in questo percorso, fatto di quesiti, attività da esercitare in team e attività comuni sul tema del «life balance», ovvero l'equilibrio nella vita. Il caso – così come la SM – ha deciso il percorso di ogni squadra. E sul percorso c'è anche stata qualche brusca fermata, come le «caselle ospedale». Vivere con la SM significa infatti anche doversi confrontare con momenti difficili; e discuterne, cercare di capire le proprie sensazioni e i propri mezzi, può aiutare ad affrontarli meglio.

La giornata si è svolta con il gentile sostegno di Biogen Switzerland AG, Merck (Schweiz) AG, Novartis Pharma Schweiz AG, Sanofi Genzyme.

Per leggere il resoconto completo e guardare le foto: www.sclerosi-multipla.ch, Rubrica Attualità

Il sale colorato ha simboleggiato le proprie risorse al momento della diagnosi.

CONFERENZA SULLE NOVITÀ TERA-PEUTICHE

Il Vicedirettore della Società SM Dr. Christoph Lotter (a destra) con i relatori PD Dr. Gobbi e Dr.ssa Zecca.

È stata l'aula Magna della SUPSI di Trevano ad ospitare a novembre la conferenza sulle novità terapeutiche e le 180 persone interessate. Il cuore della manifestazione sono state le presentazioni del libero docente Dr. med. Claudio Gobbi – Responsabile del Centro Sclerosi Multipla del Neurocentro della Svizzera italiana e la Dr.ssa Chiara Zecca, Caposervizio. Entrambi hanno illustrato in maniera facile e comprensibile i risultati degli ultimi studi pubblicati rispettivi alla SM. Dai possibili fattori che predispongono o ne peggiorano il decorso ai farmaci utilizzati da anni o appena giunti sul mercato.
Si ringrazia Banca coop per il sostegno, il Rotaract Club Lugano-Ceresio per l'aiuto e il team del libero docente Dr. med. Claudio Gobbi per la disponibilità dimostrata.

Un riassunto sulle ultime novità nel campo della ricerca si trova sul sito www.sclerosi-multipla.ch/sulla-sm/congressi/ectrims.

DIVERTIMENTO E FORMAZIONE CON LA SCUOLA CLUB

Ballo, corsi di lingua e cucina sono solo alcune delle attività che si possono vivere alla Scuola Club.

In collaborazione con la Scuola Club di Migros Ticino la Società SM invita le persone con SM e i propri famigliari a partecipare al progetto «Atelier creativi e formativi tematici». A partire da gennaio 2017 le persone con SM e i loro famigliari hanno la possibilità di frequentare degli atelier regolari presso la Scuola Club Migros di Lugano. Il progetto, in fase pilota, continuerà sino a fine maggio 2017 per poi essere esteso alle sedi di Bellinzona e Locarno, e in seguito Mendrisio.
Il primo programma offerto prevede ballo, spagnolo e cura di sé. I dettagli e gli eventuali sviluppi delle offerte vengono comunicati man mano. In generale i costi saranno sostenuti dalla Società SM, viene richiesto un contributo ragionevole ai partecipanti.

Maggiori info su www.sclerosi-multipla.ch

CAMMINA O CORRI CON E PER NOI

Anche quest'anno avremo degli appuntamenti podistici da non perdere. Innanzitutto la Società SM sarà una delle organizzazioni sostenute durante la Stralugano 2017 che si terrà il 20 e 21 maggio. Questa manifestazione è ormai diventata una tradizione e nel 2017 vedrà la seconda edizione della Run4Charity.
Lo scorso anno la Società SM è stata l'associazione più scelta dai partecipanti della Run4Charity - una camminata popolare di 5 km che attende tutti. La classifica o il tempo impiegato non avranno alcun peso, perché l'obiettivo è quello di sostenere l'organizzazione prescelta.
Ma la novità, è che la Società SM sarà la prima associazione ad essere presente come ospite al Charity Program di Milano Marathon! Sei un appassionato di running e vuoi visitare la città di Milano? Iscriviti e corri per noi!
Maggiori informazioni si trovano su www.stralugano.ch o verranno pubblicate sul nostro sito www.sclerosi-multipla.ch

Il suo partner Andreas e il cane Dr.House donano a Martina sicurezza e gioia di vivere.

MARTINA TOMASCHETT
«SEGUO LA MIA STRADA»

Martina Tomaschett è una vera guerriera. Nonostante la sedia a rotelle e le prospettive di lavoro non molto positive, non si scoraggia e si impegna a favore delle persone con una disabilità.

«Ciao Housi!» Martina Tomaschett è seduta in cucina e il suo volto risplende quando il suo cane rientra dalla passeggiata con il compagno Andreas. «Il cane si chiama Doctor House, perché è sempre utile avere un dottore a casa», spiega sorridendo. Martina Tomaschett è costretta sulla sedia a rotelle da dodici anni, ma non ha mai perso il senso dell'umorismo e la positività.

Piena di dedizione per il prossimo

Martina vive con il compagno Andreas in un piccolo appartamento a Coira. Qui è conosciuta grazie ai suoi numerosi impegni: collabora con diverse organizzazioni, fornisce consulenza su come aiutare le persone con disabilità. Inoltre, essendo responsabile del gruppo «Edilizia e trasporti» della Conferenza sui disabili dei Grigioni, le capita di ricevere delle chiamate in caso di domande relative alle barriere architettoniche. «Potrei prenderla con molta più calma, ma probabilmente non farei altro che passare la mattina a letto, bere un caffè ogni tanto e poi mettermi di nuovo sotto le coperte.» Preferisce invece rimanere attiva e impegnarsi, anche se le prospettive di lavoro sono scarse: «Nella mia situazione non è possibile dedicarsi a un lavoro vero e proprio; con le mie limitazioni nessuno è disposto ad assumermi. Grazie ai miei impegni mi sento utile.» Una delle sue attività le sta particolarmente a cuore: come presidente neoeletta del Gruppo regionale (GR) dei Grigioni si impegna a favore delle altre persone con SM.

«Con le mie limitazioni nessuno è disposto ad assumermi»

Qualcuno al proprio fianco nei momenti più difficili

Anni fa è stata ricoverata e si sentiva malissimo. In quel difficile momento non voleva visite. «Due signore del GR però, hanno ignorato il mio desiderio e sono venute a trovarmi. Hanno lasciato che mi sfogassi raccontando loro la mia vita e poi mi hanno tirato su il morale.» Una di queste due signore è ancora una delle amiche più importanti di Martina Tomaschett. «Oggi consiglierei a tutti coloro ai quali viene diagnosticata la SM di parlare con qualcuno, non solo della malattia ma anche della situazione della propria vita. E di non dimenticare mai che vale sempre la pena di vivere.»

Nonostante l'ottimismo, anche nella vita di Martina Tomaschett vi sono periodi difficili e ricadute. «A volte anch'io vengo presa dallo sconforto. Soprattutto quando mi ammalo e devo stare imbacuccata a letto, senza nemmeno riuscire ad andare in bagno da sola. In questi casi mi capita di prendermela con me stessa e con la malattia.» È stata sposata per vent'anni con il padre dei suoi due figli, poi ha deciso di separarsi. «È stata una decisione difficile e molto ponderata. Ma a un certo punto mi sono resa conto che quella era la mia strada e la volevo percorrere.» Scegliere l'indipendenza però non è stato così semplice. Quando si è resa conto che non era così facile trovare un lavoro e si è scontrata con le proprie difficoltà finanziarie, ha chiamato l'Infoline della Società SM per chiedere aiuto.

La Società SM dà sollievo

«Sono stata molto soddisfatta della consulenza offertami dalla Società SM. Mi han-

no fornito molte informazioni, mi hanno aiutato e mi hanno detto che non dovevo avere paura di chiedere. L'assistente sociale è stato sempre molto gentile, mi ha ascoltato e mi è stato accanto durante il periodo più difficile». In questa situazione di estremo bisogno, alla fine ha ricevuto un sostegno finanziario dalla Società SM. Si tratta di un importante aiuto che le ha dato la possibilità di respirare e organizzare di nuovo la sua vita.

«Partecipiamo anche noi alla vita!»
Anche grazie al suo carattere pragmatico, allegro e aperto, Martina Tomaschett riesce ad affrontare le limitazioni quotidiane. «Non voglio restrizioni, voglio vivere come tutti gli altri. Mi è capitato di andare in un locale con gli amici e consegnare la sedia a rotelle al guardaroba. Semplicemente per dire: ehi, ci siamo anche noi! Partecipiamo anche noi alla vita!» Nel suo compagno Andreas ha trovato una persona che la stima e la incoraggia. «Non vede la mia disabilità, ma me stessa come persona. È fantastico.» Insieme fanno gite e vanno a teatro, e frequentano regolarmente le manifestazioni della Società SM, come il seminario sulla Kinaesthetics, nel quale i famigliari imparano a mobilizzare le persone con SM. «In qualche modo ce la facciamo sempre», conferma Andreas guardando la compagna con affetto. «La domanda è: vogliamo vivere o vogliamo che sia la malattia ad avere la meglio?» E guardando gli occhi radiosi e sicuri di sé di Martina la risposta è chiara.

Nonostante le sue limitazioni Martina Tomaschett si impegna per le persone con handicap.

«Sono stata molto soddisfatta della consulenza offertami dalla Società SM»

Testo: Milena Brasi / Foto: Ethan Oelman

Il Registro svizzero SM supera i 1'000 partecipanti

Dal suo lancio a fine giugno, solo nell'anno 2016 il Registro SM ha già raccolto 1'000 iscrizioni. Il risultato è di gran lunga superiore alle nostre aspettative.

Processo di iscrizione al Registro svizzero SM

Iscrizione
Inviare i propri dati di contatto per posta o sul web sotto: www.registro-sm.ch

Dichiarazione di consenso
In modo che possiamo usare i suoi dati

Formulario di entrata
Solamente con questi dati potremo imparare qualcosa di nuovo

Questi primi tre passi sono fondamentali e necessari per la riuscita dell'iscrizione e formano la base per la ricerca legata al Registro svizzero SM.

Il 25 giugno 2016 la Società SM ha lanciato il Registro svizzero SM, con l'obiettivo di documentare la diffusione della SM e la qualità di vita delle persone affette in Svizzera. Nel frattempo sono già 1'179 gli iscritti. L'analisi ha mostrato che la maggior parte vive nella Svizzera tedesca (85%), mentre i residenti in Romandia sono l'12% e in Ticino il 3%. Circa tre quarti delle persone registrate sono di sesso femminile e l'età media è di 47 anni. Quasi il 71% dei partecipanti è affetto da SM recidivante-remittente, il 16% da SM secondariamente progressiva e il 9% da SM primariamente progressiva e 4% una Sindrome clinicamente isolata. Un grazie va a tutti i partecipanti per la collaborazione con il Registro svizzero SM.

L'esercizio «pavimento magnetico» rinforza la muscolatura del piede e migliora la sicurezza nella camminata.

LA FISIOTERAPIA SPECIFICA PER LA SM

La fisioterapia viene spesso prescritta solo quando le persone con SM presentano difficoltà ormai visibili. Un vero peccato, poiché un trattamento di questo tipo è particolarmente indicato fin dall'esordio della malattia.

Alcuni studi hanno dimostrato che le persone con SM spesso non sanno con che frequenza e in quale forma è possibile praticare uno sport o fare dell'attività fisica. La fisioterapia preventiva si basa su un'opera di consulenza e insegnamento rivolta a tutti i soggetti interessati.

Numerosi studi hanno evidenziato gli effetti positivi di un regolare allenamento non solo sulla fatigue e sulla sicurezza nel camminare, ma anche sulle capacità cognitive e sulla tendenza alla depressione. Allora, spazio al movimento! La scelta va dal nuoto alla bicicletta, dal walking all'escursionismo. I fisioterapisti possono identificare in maniera ottimale i limiti da non superare e compilare un piano di allenamento adeguato. Inoltre, le persone con SM possono tratte un buon beneficio anche da un allenamento regolare alle macchine.

Esercizio da svolgere a casa: «pavimento magnetico»

L'esercizio inizia con il soggetto seduto in posizione eretta su una sedia, con le mani comodamente appoggiate sulle cosce e i piedi sul pavimento. Un piede è disposto normalmente sotto il ginocchio, mentre l'altro viene portato indietro, fino a quando il tallone si solleva leggermente. Muovere il tallone verso il pavimento, come fosse attratto da un magnete, e mantenerlo per alcuni secondi in questa posizione. Successivamente rilasciare la tensione in modo che il tallone torni nuovamente «sospeso» al di sopra del pavimento.

Evitare un allenamento dannoso
L'attività sportiva in palestra è consigliabile solo sotto la guida di un terapeuta. In caso contrario eventuali sintomi non percepiti dal paziente ma identificati dal fisioterapista, possono trasformarsi in fattori di rischio. Le persone con SM dovrebbero pertanto imparare a non ricorrere a movimenti sbagliati per superare la fatica o la stanchezza, come invece spesso accade nelle sedute di allenamento di forza senza supervisione o spinte oltre i limiti consigliabili. Da qui l'importanza di un esame specifico per la SM a livello fisioterapico, che non può essere eseguito da un istruttore di fitness. Solo in questo modo è possibile elaborare un programma di allenamento, che tenga conto delle capacità e degli obiettivi individuali.

Allenamento preventivo
Alla fisioterapia preventiva appartengono anche la selezione e l'insegnamento di esercizi che non richiedono l'impiego di macchine, da integrare facilmente nella vita quotidiana e che aiutino a contrastare tensioni o indebolimenti muscolari indesiderati.
Alle persone con SM può ad esempio succedere che dopo una lunga camminata o in caso di stanchezza, occasionalmente inciampino, come se il piede rimanesse «attaccato» al suolo. Il motivo potrebbe essere rappresentato da un indebolimento della muscolatura deputata al sollevamento del piede. Questo problema, può essere spesso contrastato con un esercizio detto «pavimento magnetico» (vedi pagina 30), eseguibile senza difficoltà anche al lavoro.

Una fisioterapia regolare agisce positivamente su vari sintomi della SM (anche nei primi stadi).

Le persone con SM con lievi disturbi fisici che hanno appreso correttamente gli esercizi individuali adatti alla propria condizione, non devono ricorrere alla fisioterapia ogni settimana, ma è tuttavia consigliabile che si sottopongano a regolari controlli a intervalli più lunghi.

Sollievo grazie alla fisioterapia
L'aumento del grado di invalidità può rendere l'esecuzione degli esercizi nettamente più difficoltosa, se non impossibile. La terapia, a questo punto necessaria, si basa sui sintomi riscontrati, come spasticità, debolezza muscolare, disturbi della coordinazione e dell'equilibrio. La fisioterapia si concentra anche su difficoltà motorie di braccia e mani, con il costante adeguamento degli interventi secondo le esigenze. I metodi scelti dai fisioterapisti sono molteplici.

Sono stati sviluppati anche metodi fisioterapici specifici, come il trattamento della debolezza vescicale e intestinale, la terapia del dolore o l'Ippoterapia-K. È possibile che le persone con SM debbano integrare il proprio piano terapeutico con una delle suddette terapie.

Un sostegno affidabile
Un altro elemento essenziale del trattamento fisioterapico, volto a garantire il massimo livello possibile di autonomia nonostante il progredire della disabilità, corrisponde all'individuazione dei mezzi ausiliari più adatti. Il fisioterapista riconosce tempestivamente l'utilità di un mezzo ausiliario, informa il paziente sulle opzioni disponibili e, se necessario, lo aiuta nell'acquisto.

Ringraziamo la Società SM, che sostiene da anni il lavoro della GSFM (Gruppo Specializzato Fisioterapia e Sclerosi Multipla).

Testo: Regula Steinlin Egli, BSc in fisioterapia Direttrice ambulatorio di fisioterapia specializzato in neurologia, direttrice CAS (Certificate of Advanced Studies) dell'Università di Basilea e membro del Consiglio scientifico.

Info

Volete saperne di più sulle cause della SM o le possibilità di terapia? Ulteriori articoli si trovano sul sito web www.sclerosi-multipla.ch, sotto la Rubrica Sulla SM/articoli specialistici.

VENTE PAR CORRESPONDANCE • EN LIGNE • DIRECTE

LEHNER

CHF 15.– OFFERTS*
DÈS CHF 100.– D'ACHATS*
Code préférentiel: IMB911484
valable jusqu'au 30.042017,
sur tout l'assortiment

Qui marche bien, se sent bien ! **Mules Hickersberger originales** dotées du **lit plantaire aux plantes** aromatiques bien connu pour un bien-être garanti. Empeigne en **cuir**. 2 fermetures velcro pour un réglage optimal et un chaussant parfait. Doublure cuir. Différentes plantes sont intégrées sous le lit plantaire interchangeable recouvert de cuir. La chaleur naturelle du pied leur permet de déployer leurs propriétés – un véritable bienfait pour vos pieds ! Semelle profilée souple antidérapante avec insert amortissant Anti-Shock au niveau du talon. **Largeur G.**

Hickersberger KRÄUTERSCHUHE

AUSTRIA

30 ans Hickersberger

A–D **99.95**

Mules aux plantes bienfaisantes

Hickersberger KRÄUTERSCHUHE

La chaleur naturelle des pieds libère les propriétés bienfaisantes des plantes aromatiques.

A Mule à pois top mode. Talon compensé de 3 cm.

Art. 30 978 05	bleu jean	
Art. 30 978 15	noir	
Art. 30 978 35	fuchsia	
Point.: 35–42		**99.95**

B Mule à talon compensé de 3,5 cm.

Art. 30 474 66	multicolore	
Point.: 36–42		**99.95**

C Mule à talon compensé de 3,5 cm.

Art. 30 772 02	rouge	
Art. 30 772 15	noir	
Art. 30 772 23	offwhite	
Point.: 36–42		**99.95**

D Mule à talon compensé de 4 cm.

Art. 30 605 13	bronze	
Art. 30 605 37	platine	
Point.: 36–42		**99.95**

lehner-versand.ch | **0848 840 601** | **Lehner Versand SA, Case postale, 6210 Sursee**

COUPON DE COMMANDE

Remplir le coupon et l'envoyer à: Lehner Versand SA, Case postale, 6210 Sursee

Votre code pour CHF 15.– offerts*: IMB911484

Article No	Taille	Quantité	Prix/pce

Nom _____ Téléphone _____

Prénom _____ E-mail _____

Rue/no _____ Date de naissance _____

NPA/lieu _____ Signature _____

*Valable jusqu'au 30.04.2017. Peut être validé online sur lehner-versand.ch, par téléphone 0848 840 601 ou dans l'un des points de vente directe Lehner. Commande d'au moins CHF 100.–. Un seul bon valable par commande et par personne. Pas d'échange en espèces ni de cumul avec d'autres actions ou bons. Une transmission ou un usage à des fins commerciales sont formellement interdits et feront l'objet de poursuites pénales ou relevant du droit de la concurrence. Tous les prix en CHF.

RENDEZ-VOUS DANS NOS POINTS DE VENTE DIRECTE! SCHENKON LU • HÄGENDORF SO • WIL SG • GRANGES-PACCOT FR • MÜNSINGEN BE • SPIEZ BE • EYHOLZ/VIÈGE VS