FORTE

N° 3 AOÛT 2017 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

DANIEL ZAHND
Un avenir incertain

LES ASPECTS NEUROPSYCHOLOGIQUES
Un article scientifique du Prof. Dr Pasquale Calabrese

STRALUGANO
Run4Charity da record

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Sneakeria

Plus de baskets colorées et confortables disponibles dans notre boutique!
www.sneakeria.ch

Marchez sans problème
avec les EasySneaker

Aucun frais de port

- ✓ Légères comme une plume et confortables
- ✓ Leur semelle absorbe les chocs
- ✓ Un bienfait pour vos pieds
- ✓ Lavables jusqu'à 40°C

Sneakeria.ch, Owita GmbH, Kantonsstr. 8, 4915 St. Urban, 062 530 09 09

Je voudrais commander:

EasySneaker (CHF 35.–)

Couleur	Taille disponible	Taille	Lot
Bleu clair	36 – 42		
Gris clair	35 – 42		
Rouge	36 – 42		
Lilas	36 – 44		
Noir	35 – 46		
Blanc	36 – 42		
Gris foncé	38 – 44		
Bleu	38 – 44		
Vert clair	36 – 42		
Bleu foncé	38 – 44		
Fleur	36 – 42		
Semelle intérieure (12.50.–)	☐ 36 – 38 Lot: _____	☐ 39 – 41 Lot: _____	

Adresse de livraison

Nom:

Adresse

Code postale, Lieu

Tél. / E-mail

Vous pouvez également commander par téléphone au:

062 530 09 09

Envoyer pour: Sneakeria.ch, Owita GmbH, Kantonsstr. 8, 4915 St. Urban. Paiement par facture.

UN SIGNAL CONTRE LES PRÉJUGÉS

Chères lectrices, Chers lecteurs,

De nombreuses personnes s'inquiètent de ce que l'avenir leur réserve. Dans le cas de Daniel Zahnd, un facteur aggravant vient s'ajouter: la SEP. A 51 ans, Daniel ne sait pas combien de temps il pourra encore rester performant et quelles conséquences sa maladie aura sur sa vie professionnelle et privée. Découvrez comment il gère ces incertitudes à la page 4.

Les personnes atteintes de SEP luttent non seulement contre des craintes financières et des limitations physiques, mais aussi contre une énorme pression psychique que peut engendrer la maladie. Des examens neuropsychologiques ainsi qu'une thérapie s'avèrent souvent judicieux afin de prévenir les séquelles psychiques de la SEP, comme l'explique le Prof. Dr Pasquale Calabrese à la page 8.

Afin de réduire la pression de la société exercée sur les personnes atteintes il est important de sensibiliser régulièrement le grand public à la maladie. C'est ce qu'a fait cette année la Société SEP par le biais d'une grande action lors de la Journée Mondiale de la SEP, avec le slogan «Nous envoyons un signal pour les personnes atteintes de SEP». Pour savoir ce qui se cache derrière ce signal et découvrir les émotions que cet évènement a suscitées, consultez la page 6.

Je vous souhaite une bonne lecture!

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGES

Portrait de Daniel Zahnd 4
800 personnes envoient un signal 6

VIVRE AVEC LA SEP

Les aspects neuropsychologiques 8
Tribune libre 9
Centres de fitness accessibles à tous 11
Les moyens auxiliaires électroniques 13

MERCI

SEP en marche 14
Fondation «Denk an Mich» 15
Groupes régionaux et activités physiques 15

AGENDA

Risotto de la Guilde 16
L'Yverdon-Chasseron 16
«Ça marche pour la SEP» 16
Béjart Ballet Lausanne 17
Appel à la solidarité 18
Journée des proches 18
Groupe de résonnance 18
Cours et formations 19

SEP INTERNE

58e Assemblée générale 20
Recherche pour l'amélioration de la qualité de vie 20
Registre suisse de la SEP 21
Impressum 21
Nouveau sous-groupe de Tai Chi 22
Nouer des contacts 23

LOISIRS

Rencontre avec Bernhard Russi 24

DANIEL ZAHND
UN AVENIR INCERTAIN

Au fil du temps, la SEP affecte de plus en plus les capacités de Daniel Zahnd. A 52 ans, son inquiétude croît face à cet avenir incertain et à ses limites de plus en plus contraignantes.

«J'essaie de prendre les choses comme elles viennent et de vivre aussi normalement que possible». Même si Daniel Zahnd sourit en prononçant ces mots, l'inquiétude est perceptible dans sa voix. A 52 ans, rien ne semble lui faire perdre son calme. Cependant, depuis que la SEP a fait irruption dans sa vie il y a sept ans, il s'inquiète de plus en plus pour l'avenir.

«Les lunchs rencontre de la Société SEP sont enrichissants.»

Les jambes faiblissent

Tout a commencé par des fourmillements. Après un accident de vélo, Daniel Zahnd a des douleurs à l'épaule et se voit prescrire de la physiothérapie. Par la suite, son bras droit est engourdi et il remarque un picotement. Ce n'est qu'une année plus tard que le diagnostic tombe: sclérose en plaques. Outre les troubles occasionnels de l'équilibre et ceux, sensitifs, au bras droit, le plus difficile à gérer est la fatigue. Cet épuisement et la perte de force dans les jambes affectent différents pans de sa vie. Cycliste passionné, Daniel Zahnd doit ainsi accepter de ne plus être aussi performant qu'avant.

Le sport, une compensation essentielle

Au travail, la SEP se manifeste aussi de plus en plus fréquemment. Tailleur de formation, Daniel Zahnd travaille aujourd'hui dans la logistique, où il lui arrive encore de devoir coudre à la main. «Les fourmillements rendent ces travaux difficiles, j'ai des problèmes pour saisir les objets». De plus, la fatigue affecte fortement sa productivité. Sa doctoresse le met alors en congé maladie à 20%. Au début, son état de santé n'évolue pas, puis il commence à utiliser activement ses congés. «J'ai remarqué que je vais beaucoup mieux quand je fais du sport.». C'est pourquoi il monte régulièrement sur son vélo.

Pressions financières

Après deux ans, son employeur lui propose un nouveau contrat à taux réduit, laissant planer la possibilité d'un licenciement. Daniel Zahnd est sous pression. Une incapacité de travail de 20% est en effet insuffisante pour une rente AI. Il contacte alors la Société SEP pour se faire conseiller et prend rendez-vous à Berne avec l'assistante sociale responsable. «Le fait que la Société SEP propose des conseils sur place est très pratique, surtout lorsque l'on a un taux d'activité élevé.». La conseillère et le Bernois discutent des stratégies possibles à présenter à l'employeur et des possibilités en matière de rente AI. «L'assistante sociale m'a été d'une grande aide, elle a initié avec moi

Depuis que la SEP a fait irruption dans la vie de Daniel Zahnd il y a sept ans, il s'inquiète de plus en plus pour l'avenir.

Le tailleur de formation coud lui-même les costumes pour son groupe de Guggenmusik selon ses possibilités.

des démarches importantes». Elle aide Daniel Zahnd à faire une annonce précoce auprès de l'AI, afin qu'il puisse malgré tout bénéficier à long terme de versements de cette assurance en cas de diminution supplémentaire de son taux de travail. La SEP le force en effet à travailler à temps partiel et cette fois-ci, il doit lui-même assumer la perte de revenus engendrée.

Inquiétudes en raison d'une perte de productivité

Le flou qui entoure son avenir inquiète beaucoup Daniel Zahnd. Que se passera-t-il si sa productivité continue de diminuer, ou que les absences s'accumulent? Pourra-t-il conserver son emploi? Pour les personnes de plus de 50 ans, il est de toute manière difficile de trouver une nouvelle place de travail. Si l'on ajoute à cela une maladie chronique dont l'évolution est incertaine, la probabilité d'une recherche fructueuse semble dérisoire. De plus, la réduction du taux d'activité a des répercussions sur la retraite, alors même que ses frais de santé pourraient atteindre des sommes très importantes en fonction de l'évolution de la maladie. «On se met à douter et on se demande quelle sera la situation dans cinq ou dix ans». Son employeur a pris note de sa SEP, sans pour autant diminuer ses exigences. «Je prends le temps nécessaire pour effectuer mon travail. Je suis plus productif que certains collègues, mais le chef me surveille de plus près à cause de ma SEP».

Précieuse compensation

Toutefois, Daniel Zahnd a appris à fixer ses limites. C'est pourquoi il apprécie les heures passées à la maison avec sa partenaire ou s'adonne à son hobby préféré: le groupe de Guggenmusik «Bantiger Gnome», qu'il a co-fondé. Il y joue de l'euphonium et, selon ses possibilités, coud certains costumes. Une fois par mois, il se rend aux Lunchs « rencontre » organisés à Berne par la Société SEP «La Société SEP propose des manifestations intéressantes et de qualité. Ces Lunchs «rencontre» sont enrichissants. Pour moi, il est très important de rencontrer d'autres personnes atteintes et d'entendre leurs problèmes et leurs conseils. J'apprécie aussi beaucoup qu'une personne de la Société SEP soit toujours présente, afin d'avoir un point de vue professionnel».

Texte: Milena Brasi
Photos: Ethan Oelman

SIGNAL!

pour les personnes atteintes de SEP

A l'occasion de la Journée Mondiale de la SEP 2017 et par un temps radieux, 800 personnes ont envoyé un signal en faveur des personnes atteintes dans 8 villes, en collaboration avec la Société suisse SEP. L'action «Nous envoyons un signal» a été un grand succès grâce à l'intervention énergique des Groupes régionaux et à l'engagement des nombreux participants venus de toute la Suisse.

Regarder la vidéo afin de revivre cette journée: www.sclerose-en-plaques.ch/signal

Le 31 mai dernier, les participants se sont retrouvés à Bâle, Bellinzone, Berne, Coire, Lausanne, Sion et Zoug pour former une lettre à l'occasion de la Journée Mondiale de la SEP. Toutes les lettres à taille humaine ont été filmées et retransmises en direct à Zurich, formant ainsi le message SIGNAL! L'ambiance dans les huit villes était joyeuse et détendue, avec un sentiment de solidarité perceptible dans toute la Suisse. Cela se ressentait particulièrement à Bellinzone, où les visiteurs alémaniques du Séjour en groupe qui se déroulait à Losone ont fait le voyage ensemble pour venir soutenir les Tessinois dans cette action. Christiane Planche a quant à elle ajouté une touche sportive à Bâle, puisqu'à son initiative, le Groupe de Zumba de la Société SEP qu'elle fréquente tous les mercredis a décidé d'annuler exceptionnellement le cours pour devenir la lettre «A».

Près de 800 personnes ont répondu à l'appel de la Société SEP et ont pris part au message. Plusieurs Groupes régionaux ont incité leurs membres à participer à l'action. Ainsi, huit membres du Groupe régional Lenzburg/Freiamt se sont rendus à Zoug, tandis que sept membres du GR Glaris ont complété la lettre N à Coire. Ils ont pu y déguster une portion de délicieux pizokels sur la terrasse du restaurant Metzgertor, qui avait ouvert ses portes exclusivement pour les participants le temps de l'action. Un ravitaillement irréprochable a été assuré dans toutes les villes: vin blanc à Lausanne et Sion, pizza à Bellinzone, et succulents sandwichs à Zurich.

«J'en ai eu la chair de poule»

L'interprétation émotionnelle et expressive d'une chorégraphie évoquant les problèmes des personnes atteintes de SEP par des danseuses et danseurs professionnels à Zurich a profondément touché le public, et plusieurs spectateurs n'ont pas pu retenir leurs larmes. «C'était incroyablement émouvant, avec le danseur atteint de SEP au premier plan, qui lutte avec ses pensées, et les lettres qui apparaissent progressivement en arrière-plan. Toutes ces personnes qui ont participé… C'était incroyable! J'en ai eu la chair de poule»,

À Lausanne, les participants exultent et saluent la caméra.

À Bellinzone, les coulisses ressemblaient à un décor de cinéma.

a déclaré une participante de Zurich avec enthousiasme. «J'ai trouvé cela cool de prendre part à une action de cette envergure. J'ai été étonné par le nombre de personnes présentes. Nous nous sommes beaucoup amusés en formant le S et avons ensuite explosé de joie», raconte quelqu'un sur place à Sion.

Cette action a permis à la Société SEP de montrer que la sclérose en plaques est une maladie pénible, sur laquelle il faut régulièrement attirer l'attention du grand public; mais aussi que les personnes atteintes ne sont pas seules. Un grand nombre de personnes partagent le même destin et peuvent compter sur la Société suisse

«Sur la Hechtplatz à Zurich, les participants suivent la création des lettres à tailles humaines jusqu'à ce que le message SIGNAL! se forme.»

À Coire, la foule est en liesse sur l'Arcas Platz.

SEP, qui écoute leurs histoires et prend leurs problèmes au sérieux. Ce signal clair a été envoyé à l'occasion de la Journée Mondiale de la SEP.

La Société SEP remercie du fond du cœur tous les participants pour leur contribution. Ceux qui ont raté l'action peuvent découvrir les moments forts en vidéo sur: www.sclerose-en-plaques.ch/signal

Avec l'aimable soutien de:
Apple Switzerland AG (technique) / Reto Waser GmbH (concept et réalisation) / Maltech.ch AG (élévateurs à nacelle type ciseaux) / Sunrise Communications AG (technique et prix du concours) / Richnerstutz AG (bâches) / Winkler Multi Media Events AG (projecteur).

LES ASPECTS NEUROPSYCHOLOGIQUES

Dans un contexte de mécanisation croissante des conditions de vie et de travail, le degré de handicap physique, mais aussi les facultés intellectuelles, revêtent une importance capitale. Les études actuelles mettent en évidence le rôle décisif des capacités cognitives pour rester dans le monde du travail.

Alors que les examens neurologiques se concentraient jusqu'à présent sur les troubles physiques, les déficits psychologiques et cognitifs sont désormais aussi au cœur de l'attention. La neuropsychologie étudie les fonctions cérébrales, comme par exemple la capacité de réflexion, l'attention, la mémoire, le langage, les aptitudes motrices ainsi que l'état affectif et émotionnel. Les capacités cérébrales qui peuvent compromettre directement ou indirectement le système nerveux central suite à un accident ou à une maladie, sont analysées au moyen de tests, questionnaires et échantillons de comportement. Par ailleurs, la neuropsychologie propose des thérapies spéciales pour le traitement de ces troubles.

Le diagnostic neuropsychologique recense les troubles et trouve les lésions.

Le diagnostic neuropsychologique

Le diagnostic clinique neuropsychologique vise à déterminer les troubles des différents éléments cognitifs, notamment l'attention, la mémoire linguistique, la flexibilité cognitive et la capacité à résoudre les problèmes ainsi que leurs effets sur le quotidien et le bien-être des personnes atteintes de SEP. En cas de SEP, on parle souvent d'un «déficit cognitif central». Cela signifie qu'au fil de l'évolution de la maladie, des troubles des facultés cérébrales similaires apparaissent chez de nombreuses personnes atteintes. Bien souvent, on constate une baisse de l'attention et de la mémoire ainsi que de la flexibilité mentale – cela concerne par exemple la capacité à considérer un problème de différents points de vue.

Un fondement important pour réussir

Auparavant, il était supposé que les troubles cognitifs apparaissaient en particulier à un stade avancé de la maladie. Depuis, il a été démontré que les personnes atteintes de SEP présentent également ce type de troubles au début de la maladie. Certes, il est rare que ces déficits soient importants au point de faire perdre totalement son autonomie à la personne atteinte. Toutefois, ceux-ci peuvent prendre une ampleur incompatible avec une capacité de travail totale. L'influence des déficits nommés sur les aspects professionnels et sociaux ainsi que les conséquences sur la qualité de vie générale montrent qu'ils doivent être pris au sérieux et que leur évaluation requiert une analyse par un spécialiste. Les résultats servent à faire un bilan personnel, d'une part, et représentent le fondement de toutes les observations consécutives, d'autre part.

Les problèmes d'attention et de concentration

Une capacité intacte d'attention et de concentration constitue la base de toutes les performances cognitives. Il existe diverses formes d'attention: l'attention

sélective, l'attention partagée («multitasking»), la réactivité et la vigilance. Ces formes d'attention peuvent être troublées dans différentes proportions. Chez les personnes atteintes de SEP, on constate fréquemment des troubles des capacités d'attention complexes, par exemple au niveau du rythme cognitif (la vitesse à laquelle les informations sont traitées).

Une mémoire limitée
Les études montrent qu'entre 30 et 50% des personnes atteintes de SEP souffrent de difficultés à se souvenir des choses et cela concerne en particulier la mémoire de travail (la capacité à traiter différentes informations en parallèle). Une capacité de mémoire de travail réduite se traduit par exemple par une baisse de la capacité d'apprentissage et revêt une grande importance pratique au quotidien dans de nombreux métiers. Au niveau clinique, les capacités d'apprentissage sont analysées à l'aide de tests d'apprentissage correspondants, par exemple en lisant des listes de mots au patient dont il doit se souvenir. Les troubles de la mémoire sont plus fréquents et plus marqués chez les patients atteints d'une maladie chronique.

Les troubles du langage et des facultés intellectuelles
Chez les personnes atteintes de SEP, les troubles du langage sont plutôt rares. On les distingue des troubles de l'élocution, c'est-à-dire de l'aptitude à prononcer des mots compréhensibles et d'un dérèglement de la voix, plutôt fréquents en cas de SEP. Les capacités linguistiques de la personne atteinte de SEP étant relativement intactes, ses troubles du langage passent globalement inaperçus lors d'une discussion ou d'un test d'élocution malgré des troubles cognitifs présents. Ainsi, des déficits réellement présents peuvent ne pas être décelés. Dans ce contexte, il convient de se concentrer sur une représentation de profil lorsque nous réalisons des tests neuropsychologiques sur des personnes atteintes de SEP. Lors de l'analyse des résultats des tests, il s'agit de mettre l'accent sur les différences entre les diverses dimensions des capacités. En principe, les personnes atteintes d'une forme chronique de la maladie montrent une baisse homogène et globale de leur spectre de capacités total, tandis que les patients dont la maladie évolue par poussées présentent des variations plus importantes de leurs capacités. Puisque le profil des capacités mentales de départ permet déjà de formuler des affirmations sur leur stabilité dans le temps, il est pertinent de réaliser des analyses neuropsychologiques dès le début de la maladie.

La flexibilité cognitive
Outre les troubles de l'attention et de la mémoire, les patients atteints de SEP présentent souvent des déficits dans la résolution de problèmes et la flexibilité cognitive. Ainsi, les processus de pensée abstraits et complexes leur posent problème. Au niveau clinique, cet aspect est étudié au moyen d'exercices-tests, tels que des exercices de triage, des tests de catégorisation ou le traitement de problèmes complexes qui exigent une utilisation ciblée et la coordination des ressources mentales pour résoudre le problème.

Le procédé du screening neuropsychologique
En règle générale et ce pour des raisons personnelles ou professionnelles, seuls les centres SEP spécialisés peuvent réaliser

TRIBUNE LIBRE

Bis repetita

Vous allez rire, ou pas, j'ai dû retourner deux fois à l'hôpital pour des maux aussi étranges que bizarres, une faiblesse dans les bras et les mains. J'en ai conclu, d'après mes connaissances limitées qu'il s'agissait d'une poussée. J'en ai parlé au médecin, il m'a à peine cru. N'empêche, il a quand même proposé des injections de cortisone, mais à petite dose d'après ce que j'ai compris. Résultat: cinq jours d'hosto. Je suis rentré à la maison mais dix jours plus tard, et en l'espace de 36 heures mes mains n'ont à peu près plus fonctionné. J'ai téléphoné à mon toubib et il m'a proposé de… remonter aux urgences. Dont acte.

J'ai reparlé de «poussée au neurologue de service. Ensemble on a décidé: cortisone au taquet pendant 3 jours. Les résultats ont été plutôt mitigés: à mon désespoir après 5 jours je suis rentré avec une décision prise d'un commun accord entre les médecins de l'hôpital et moi: une cure de récupération à Montana serait idéale.

Problème: on était à la veille du week-end de Pâques, donc difficultés à organiser le tout. On est maintenant à près de 40 jours plus tard… toujours rien. Je dois dire qu'entre mon médecin, la clinique et ma caisse maladie, je n'ai pas l'impression de me trouver dans les meilleures conditions.

Dans l'intervalle, une tuile pourra toujours me tomber dessus, je n'ai pas encore testé toutes les possibilités. Ne perdons pas espoir.

Daniel Schwab

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

un examen neuropsychologique complet. Toutefois, tous les cabinets de neurologie peuvent effectuer des tests brefs validés (appelés procédés de screening cognitifs) sur les personnes atteintes de SEP.

Quelle est donc l'utilité de l'examen neuropsychologique en cas de SEP?
Les troubles cognitifs affectent la qualité de vie et limitent généralement la capacité de travail. A l'aide d'un examen neuropsychologique, il est possible d'estimer ces déficits dans leur totalité ainsi que leur degré de gravité et de déterminer ainsi les capacités individuelles. Etant donné que les troubles cognitifs apparaissent chez un grand nombre de personnes atteintes de SEP et qu'ils ont des conséquences sur les possibilités de conseils et de thérapies ainsi que sur la vie privée et professionnelle, chaque personne atteinte de SEP devrait pouvoir exiger un examen neuropsychologique. Le domaine de la neuropsychologie est désormais bien établi et reconnu en tant que prestation d'assurance. Parlez-en à votre neurologue!

Texte: Prof. Dr Pasquale Calabrese, professeur de neurosciences à l'Université de Bâle, Conseil psychologique et membre du Conseil scientifique de la Société SEP

Des symptômes cognitifs tels que des troubles de l'attention ou de la mémoire sont fréquents en cas de SEP.

CENTRES DE FITNESS ACCESSIBLES À TOUS

Pour leur santé, il est important que les personnes atteintes de SEP fassent suffisamment de sport. Les centres de fitness permettent de s'entraîner facilement et régulièrement, quel que soit le temps. Malheureusement, ils ne sont pas tous accessibles aux personnes en fauteuil roulant.

Des études actuelles ont conclu qu'une activité suffisante provoque des changements structurels dans le cerveau. L'endurance a notamment fait l'objet d'études approfondies et est devenue l'un des composants majeurs de la neuroréadaptation des personnes atteintes de SEP. Ces dernières peuvent devenir elles-mêmes actives, en s'inscrivant par exemple dans un centre de fitness.

Mais qu'en est-il de l'accessibilité aux fauteuils roulants? Le projet «gofit-fitness sans obstacles» offre des informations détaillées sur quelques 70 centres de fitness. A cet effet, des données ont été collectées sur l'accessibilité, l'infrastructure et l'encadrement par le personnel fin 2016.

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

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 «FORTE17C-B» au moment du paiement. Bon valable une seule fois jusqu'au 31.10.2017.

www.coopathome.ch

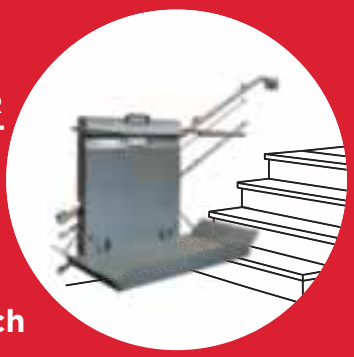
coop
Pour moi et pour toi. @home

HÖGG
LIFTSYSTEME

REPRÉSENTANT
SODIMED
CH-1032 ROMANEL
TÉL. 021 310 06 06

MONTE-ESCALIERS

FAUTEUILS ÉLÉVATEURS
ELÉVATEURS POUR FAUTEUIL ROULANT
ASCENSEURS VERTICAUX



www.hoegglift.ch

SWISS ENGINEERING +

INFOLINE-SEP

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Obtenez des conseils compétents, neutres et gratuits.

Infoline-SEP sur numéro de téléphone à tarif réduit

0844 737 463

Du lundi au vendredi de 9h00 à 13h00

LES MOYENS AUXILIAIRES ÉLECTRONIQUES EN CAS DE SEP

Les moyens auxiliaires électroniques facilitent le quotidien des personnes confrontées à des restrictions physiques. Ils améliorent considérablement l'autonomie des personnes atteintes de SEP et leur offrent de nouvelles possibilités.

Chez les personnes atteintes de SEP, les moyens auxiliaires électroniques peuvent compenser des symptômes tels que les troubles de la vue ou de l'élocution, les parésies, les problèmes de coordination ainsi que les troubles sensitifs. La plupart du temps, ces moyens auxiliaires sont des smartphones, des tablettes ou des ordinateurs spécialement adaptés qui prennent en charge différentes fonctions. Les trois grands domaines d'application sont les suivants: l'ordinateur et le lieu de travail, la maison et les aides du quotidien et enfin la communication.

Les moyens auxiliaires électroniques apportent de l'autonomie aux personnes en situation de handicap.

L'ordinateur et le lieu de travail

Les moyens auxiliaires pour le lieu de travail sont des systèmes qui facilitent le travail d'une personne atteinte de SEP sur un ordinateur ou le rendent tout simplement possible. Les moyens de saisie permettent également l'utilisation d'un ordinateur en cas de fortes restrictions motrices. Ainsi, le clavier peut par exemple être doté d'une grille guidant les doigts pour faciliter son utilisation. La grille vient combler les espaces entre les touches et évite que la personne appuie involontairement sur plusieurs touches à la fois. L'ordinateur peut aussi être entièrement commandé par la voix, des mouvements de tête ou de simples mouvements des yeux qui remplacent les doigts.

La maison et les aides du quotidien

Les commandes de l'environnement permettent de commander le téléphone, l'éclairage, les portes, les fenêtres, la télévision, le lecteur CD, etc. Elles facilitent le quotidien des personnes en situation de handicap et améliorent considérablement leur autonomie. En fonction des exigences, la commande peut se faire par de grandes touches distinctes faciles à utiliser, par commande vocale ou à l'aide d'un interrupteur de type aspiration/pression. Ainsi, les personnes dont la motricité fine est limitée peuvent elles aussi utiliser ces moyens auxiliaires et améliorer leur autonomie ainsi que leur sécurité.

La communication

Les aides à la communication sont de petites tablettes légères qui donnent une voix aux personnes ne pouvant plus parler. Des affirmations et des phrases sont saisies puis jouées au moment approprié. Ainsi, la personne peut à nouveau parler, téléphoner, attirer l'attention sur elle et participer aux décisions dans un groupe. Les aides à la communication sont d'un grand soutien dans les soins au quotidien et aident à éviter les malentendus.

Adaptation individuelle et financement

En Suisse, les moyens auxiliaires électroniques sont en principe financés par l'assurance invalidité (AI) lorsque la personne assurée remplit les conditions. Pour les retraités n'ayant pas droit aux prestations de l'AI, il existe des solutions. Si besoin, la Société SEP aide à trouver des possibilités de financement adaptées. Quels que soient les moyens auxiliaires électroniques, il est important de les définir et de les adapter individuellement. La première étape consiste à faire une demande. Il existe pour cela un formulaire simple à remplir et à envoyer à l'AI. La Société SEP ou Active Communication – la seule agence spécialisée dans les conseils sur les moyens auxiliaires électroniques – se tiennent à disposition pour tout conseil ou information complémentaire.

Texte: Ivan Zavagni, responsable des prestations chez Active Communication SA

SEP EN MARCHE – UN SUCCÈS GRANDISSANT!

Le 11 juin plus de 550 personnes ont montré leur soutien aux personnes atteintes de SEP en participant à la 6ème édition de la désormais traditionnelle «SEP en marche» organisée dans le cadre de l'action «Sport pour SEP».

Le soleil et la bonne humeur étaient au rendez-vous près des Pyramides de Vidy, et c'est dans une ambiance joyeuse et bienveillante qu'une foule de t-shirts rouges arborant le slogan «Impossible de déclarer forfait.» a envahi les bords du lac durant les Family Games à Lausanne. Grands et petits, personnes atteintes, à mobilité réduite ou non, proches et grand public, tous se sont réunis, afin de parcourir ensemble 4 km pour soutenir ceux qui vivent au jour le jour avec la SEP et faire connaître la maladie. Cette magnifique démonstration de solidarité, l'insouciance et les rires des enfants ont également permis, le temps d'une journée, de se concentrer sur les aspects positifs et la joie d'être entouré des êtres chers.

Du côté du stand, un panier de basket était mis à disposition afin de récolter 5 francs par tir réussi et un photomaton a permis aux participants de garder un souvenir de cette belle journée!

Le succès de cette édition aura un impact extrêmement positif puisque Merck (Suisse) SA versera également 15 francs par participant à la Société SEP afin d'organiser des activités sportives pour les personnes atteintes par la maladie.

C'est pourquoi la Société suisse SEP remercie de tout cœur les 550 participants pour leur engagement en faveur des personnes atteintes par la maladie et se réjouit d'ores et déjà de la 7ème édition!

Les actions sportives continuent! Prochains événements: «Ça marche pour la sclérose en plaques» – 1ère édition d'une course/ marche de 3km 700 qui aura lieu le dimanche 1er octobre à Chêne-Bourg, Genève; L'Yverdon-Chasseron, le dimanche 24 septembre 2017 et le Marathon de Lausanne qui se déroulera les 21 et 22 octobre 2017.

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

Texte: Isabelle Buesser

FONDATION «DENK AN MICH»

Cela fait des années que la Fondation «Denk an mich» compte parmi les plus généreux soutiens de la Société suisse SEP. En 2016, elle a versé 72'210 francs. Cette somme considérable a été utilisée pour des manifestations, des cours et des Séjours en groupe, aidant ainsi de nombreuses personnes atteintes à obtenir des informations ou à bénéficier d'une assistance nécessaire. La Société SEP est infiniment reconnaissante à la Fondation «Denk an mich» pour la collaboration de longue date et la confiance accordée.

Les Séjours en groupes de la Société SEP permettent aux personnes atteintes de sortir du quotidien et offrent aux proches aidants une pause bien méritée.

GROUPES RÉGIONAUX ET ACTIVITÉS PHYSIQUES

La Société SEP offre la possibilité de mettre en place des Groupes de rencontres «Sport & Mouvements» et «Loisirs». En mars dernier, elle a donc transmis un courriel à plus de 700 personnes atteintes de Suisse romande dans le but d'avoir leurs opinions.

Plus de 100 personnes ont rempli ce document. La gym douce, le renforcement musculaire et le yoga sont les activités les plus demandées.

Le Centre romand SEP travaille en collaboration avec les Groupes régionaux actuels à la création de nouveaux sous-groupes «à thème». Le GR Plein Ciel Neuchâtel vient par exemple de mettre sur pied un sous-groupe Tai-Chi et un nouveau Groupe régional «gym» est en création sur Fribourg. D'autres projets seront développés dans un futur proche.

Pour plus d'information, contactez Laurence Baud Wissam par e-mail ou par téléphone: lba@sclerose-en-plaques.ch ou au 021 614 80 80

SWISS•TRAC®

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

Faites un essai!

Trouver un distributeur:
www.swisstrac.ch

SAMEDI 2 SEPTEMBRE 2017

DU RISOTTO POUR LA SEP

Le 2 septembre (mais également à d'autres moments pour certains lieux), les cuisiniers de la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers et leurs aides s'engageront pour les personnes atteintes de SEP ainsi que d'autres institutions. Ils prépareront un délicieux risotto que vous pourrez déguster dès 10h30 dans divers lieux publics de Suisse pour environ 10 francs. Différents groupes se chargeront d'animer le tout en musique.
Sur place, les cuisiniers de la Guilde seront assistés par les membres des Groupes régionaux SEP et les collaborateurs de la Société SEP. L'an dernier, cette journée a permis de collecter 101'000 francs. Vous aussi, venez vous délecter d'un bon risotto tout en agissant pour la bonne cause!

Plus d'informations sur les lieux de la Journée des cuisiniers de la Guilde sur www.sclerose-en-plaques.ch à la rubrique Dons & Aide.

DIMANCHE 24 SEPTEMBRE 2017

«NOUS CHASSERON LA SEP»

Le 24 septembre prochain c'est reparti pour la 2ème édition de la course L'Yverdon-Chasseron: Ensemble nous CHASSERON la SEP. Hugues et Sébastien attendent de nombreux participants pour cette belle aventure qui allie le sport et la lutte contre la sclérose en plaques. En 2015, ces deux amis ont permis de récolter près de 15'000 francs pour les personnes atteintes de SEP.

Comment montrer son soutien?
Pour les coureurs chevronnés, un parcours de 20.5 km de course et 1'275 mètres de dénivelé rallie Yverdon au Chasseron, et pour les amateurs de Nordic walking, une version «marche» 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, les organisateurs sont à la recherche de bénévoles et de supporters.

Plus d'informations sur: www.yverdon-chasseron.ch

DIMANCHE 1er OCTOBRE 2017

«ÇA MARCHE POUR LA SEP»

La Société SEP a le plaisir d'annoncer la 1ère édition de la course/ marche de 3 km 700 qui aura lieu le dimanche 1er octobre à Chêne-Bourg.
Viviane et son équipe attendent de nombreux participants pour cette 1ère édition qui a pour but de sensibiliser le grand public à la SEP. Elle-même atteinte, elle témoigne:

«J'ai vécu la transition brutale dans ma nouvelle vie avec la SEP avec optimisme grâce à l'amour de ma famille et la bienveillance de mes amis. Depuis je marche régulièrement afin de garder cette mobilité si précieuse. Ce qu'il se passe dans mon corps pendant 1-2 jour suite à ces efforts n'est pas important, ce qui compte c'est d'avancer!».
Participez à cette action pour avancer tous ENSEMBLE! Les bénéfices seront reversés à la Société SEP.

Informations et inscriptions sur www.sclerose-en-plaques.ch, à la rubrique actualités, news.

MERCREDI 20 DÉCEMBRE 2017

BEJART BALLET LAUSANNE PREMIÈRE MONDIALE

Le 20 décembre prochain, la Société SEP organise une soirée de bienfaisance au Théâtre de Beaulieu à Lausanne. Elle a l'honneur de proposer une Représentation privée du Béjart Ballet Lausanne (BBL), destinée à financer, entre autre, le développement d'une nouvelle prestation pour les personnes atteintes de SEP.

Les spectateurs auront le privilège de vivre un voyage sans précédent dans l'univers du BBL à l'occasion du premier «Ballet-Cinéma-Théâtre» de la Compagnie, conçu et mis en scène par Marc Hollogne.

Cette création s'inscrit dans les célébrations de l'année 2017, marquant les trente ans de la Compagnie, les dix ans de la disparition de Maurice Béjart et les dix ans de direction artistique de Gil Roman. Elle sera présentée en première mondiale en décembre et les donateurs de la Société SEP feront parties des privilégiés à pouvoir vivre cette expérience hors du commun dans le cadre d'une action caritative.

Pourquoi proposer un ballet?
La Société SEP a décidé de proposer un ballet en collaboration avec le BBL car elle désirait 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.

Contrôler ses gestes, son corps est une chance énorme mais aussi un travail extrêmement ardu auquel les danseurs sont confrontés. Souffrances et douleurs invisibles sont souvent gommées quand les spectateurs regardent les danseurs dans la fluidité de l'exécution de leur performance physique. Cet engagement et cette force sont un exemple de ce que les personnes touchées par la maladie doivent déployer au quotidien pour avancer.

Pour les personnes atteintes de SEP, la maîtrise du corps est en effet un challenge jour après jour; les symptômes invisibles comme les douleurs, la fatigue ou les problèmes vésicaux et intestinaux sont extrêmement difficiles à exprimer à l'entourage proche ou professionnel alors que les difficultés sont bien présentes.

Julie* (*prénom d'emprunt) était danseuse professionnelle lorsqu'elle a appris être atteinte de SEP. Elle a dû faire face à de nombreuses problématiques tant sur le plan physique que psychologique et professionnel. La danseuse a 30 ans lorsque le diagnostique tombe. Elle dirige alors sa propre école de danse et son corps est son outil de travail principal quand du jour au lendemain tout bascule: douleurs, fatigue, épuisement… A ce moment un tas de question surgissent en elle: que vais-je devenir? Comment vais-je gagner ma vie?

Après un parcours du combattant, sa nouvelle réalité l'a menée à une reconversion professionnelle. Aujourd'hui, elle est épanouie dans son activité professionnelle. Découvrez l'entier de son histoire dans le prochain Forte.

Texte : Marianna Monti

INFORMATIONS

Pour acheter vos billets, rien de plus simple!
Rendez-vous sur www.sclerose-en-plaques.ch
ou www.ticketcorner.ch et points de vente
Ticketcorner.

Les personnes en fauteuil roulant doivent d'adresser directement par téléphone au 021 614 80 80.

**Pour de plus amples informations,
n'hésitez pas à contacter le Centre romand SEP
au 021 614 80 80 ou par email sur
info@sclerose-en-plaques.ch.**

OCTOBRE 2017

APPEL À LA SOLIDARITÉ

Chaque mois d'octobre, la Société SEP suisse mène une grande campagne de collecte à l'échelle nationale. L'objectif est de sensibiliser la population à la sclérose en plaques, tout en attirant de nouveaux donateurs et donatrices.

Une grande partie des foyers suisses recevra début octobre 2017 un appel aux dons pour la collecte annuelle de la Société SEP. Cet appel de grande envergure est un outil important pour attirer de nouveaux donateurs et donatrices et sensibiliser la population à la sclérose en plaques. Cette année, la Société SEP présente ce que la maladie signifie pour Chiara et Alessia, deux soeurs dont la maman souffre de sclérose en plaques.

© Ethan Oelman

LUNDI 30 OCTOBRE 2017

JOURNÉE DES PROCHES AIDANTS

Une personne vous aide dans votre quotidien? Elle vous accompagne lors d'activités et vous soutient par sa présence? Alors cette personne est votre proche aidant et elle est au centre de la Journée du 30 octobre.

Profitez de cette journée pour lui dire que vous l'aimez et que vous la remerciez avec une attention particulière: un message personnalisé, un témoignage, une courte vidéo ou une photo. Pour vous aider dans votre démarche, la Société SEP vous propose de recueillir vos messages et de les publier le 30 octobre sur la page Facebook de la Société SEP. Ainsi, pour une journée, vous pourrez mettre votre proche en lumière. Exprimer votre gratitude en disant un simple merci vous permettra de diriger votre attention vers les aspects positifs de votre vie et d'alléger un instant les aléas d'un quotidien avec une SEP.
Au plaisir de recevoir vos messages sur info@sclerose-en-plaques.ch

SAMEDI 14 OCTOBRE 2017

PRENDRE PART AUX SÉANCES DU GROUPE DE RÉSONANCE SEP

Le Groupe de résonance, appelé aussi la «voix des personnes atteintes de SEP», est constitué de personnes atteintes venues de toutes les régions linguistiques de Suisse. Le Groupe qui se retrouvera à Berne cette année, se réunit tous les deux ans dans des lieux différents.

La réunion de cette année sera consacrée à la thématique: «les attentes des personnes atteintes de SEP à l'égard du Registre suisse de la SEP après un an d'existence». Les personnes atteintes sont des expertes en matière de SEP et grâce à leur participation, elles font avancer la recherche. C'est dans cette optique que, le 14 octobre 2017, les participants pourront soutenir le développement du Registre de la SEP, partager leur point de vue avec d'autres et de cette manière, apporter une précieuse contribution au projet. Enfin, les conclusions des premiers douze mois seront également présentées.

Inscriptions: www.sclerose-en-plaques.ch, dans la rubrique Nos Prestations, Cours et Formations.

INSCRIPTION

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

COURS ET FORMATIONS

INFORMATIONS ET NOUVEAUTÉS

Alimentation Kousmine et SEP (P)
Jeudi 5 octobre 2017 de 9h30 à 16h30
Genève
Membre CHF 25.00, non membre CHF 40.00
(repas inclus)

Comment gérer mon énergie? (P)
Du samedi 7 octobre 2017 au dimanche 8 octobre 2017
Thielle (NE)
Membre CHF 230.00, non membre CHF 250.00
(repas et hébergement inclus)

Groupe de résonance SEP (P)
Samedi 14 octobre 2017 de 10h30 à 16h30
Berne
Gratuit (repas et frais de transport inclus)

SEP et intimité (P, Pr, I)
Mardi 14 novembre 2017 de 18h30 à 21h00
Lausanne (VD)
Gratuit

FORMATION CONTINUE ET CONGRÈS

Kinaesthetics pour les proches (P, Pr)
Du samedi 9 septembre 2017 au dimanche 10 septembre 2017
Delémont (JU)
Par couple: Membre CHF 450.00, non membre CHF 500.00
(repas et hébergement inclus)

LOISIRS ET DÉCOUVERTES

Lunchs «rencontre» (P nouveaux diagnostiqués sans problème de mobilité)
Mensuel les mardis jusqu'au 28 novembre 2017
Lausanne (VD)
Frais à la charge des participants

Introduction à la Gestalt (P)
Mardi 5 septembre 2017 de 9h30 à 16h30
Yverdon-les-Bains (VD)
Membre CHF 25.00, non membre CHF 40.00
(repas inclus)

Terre en mouvement (P)
Session 1: mercredi 27 septembre 2017 de 16h00 à 18h00
Session 2: mercredi 11 octobre 2017 de 16h00 à 18h00
Session 3: mercredi 25 octobre 2017 de 16h00 à 18h00
Sierre (VS)
Par session: Membre CHF 15.00, non membre CHF 20.00

S'accorder du temps (Pr)
Du samedi 30 septembre 2017 au dimanche 1er octobre 2017
Charmey (FR)
Membre CHF 230.00, non membre CHF 250.00
(repas et hébergement inclus)

SEP Youth Forum (P jusqu'à 35 ans, Pr)
Samedi 11 novembre 2017 de 9h30 à 17h00
Lausanne (VD)
Gratuit

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

COHÉSION, ANGES GARDIENS ET PINGOUINS CHANTANTS

Le samedi 10 juin 2017, les membres de la Société suisse SEP se sont réunis au Musée des Transports de Lucerne à l'occasion de la 58e Assemblée générale. Un événement marqué par une belle cohésion, un divertissement musical plein d'humour et des présentations passionnantes.

La Prof. Dr Rebecca Spirig a proclamé l'ouverture de la 58e Assemblée générale. La présidente a remercié les nombreux invités présents pour leur engagement et insisté sur le fait que les personnes atteintes de SEP sont constamment au cœur de toutes les mesures prises par la Société SEP. Puis, elle a donné la parole au Conseiller d'Etat lucernois Damian Müller, qui s'est exprimé sur les personnes en situation de handicap, leurs difficultés quotidiennes et la responsabilité des politiques avec beaucoup de sensibilité et d'engagement.

La partie statutaire a été marquée par une grande cohésion: en effet, le procès-verbal, le rapport annuel et les comptes annuels de 2016 ont été approuvés à l'unanimité. Deux membres du Comité se sont présentés pour un second mandat: Bianca Maria Brenni-Wicki, absente, a été réélue, tandis que le vice-président, le Dr Claude Vaney, a été reconduit dans ses fonctions sous les applaudissements de l'Assemblée. Celui-ci a ensuite tenu un discours passionnant sur les effets et l'utilité du cannabis en cas de sclérose en plaques. Enfin, Martin Humm a été chaleureusement remercié pour ses 12 années passées au sein du comité, qu'il a dû quitter pour des raison de limitation de mandat.

Walter Schmid et Liz Isler ont été récompensés par le prix SEP 2017.

Des pingouins chantants et un chèque de la Guilde

Après une courte pause, les «pingouins chantants» ont ravi le public mêlant humour et chants a cappella. Le vice-directeur, le Dr Christoph Lotter, s'est ensuite exprimé sur l'engagement politique de la Société SEP à l'occasion d'une présentation. Puis Markus Sager est monté sur l'estrade avec sa veste de chef cuisinier afin de remettre officiellement un chèque de 101'000 francs à la Directrice, Patricia Monin, correspondant aux remarquables bénéfices réalisés l'année dernière lors de la Journée des cuisiniers de la Guilde.

Groupes régionaux récompensés et Prix SEP

En 2017, trois Groupes régionaux fêtent leur anniversaire: le Haut-Emmental, Zoug et la Thurgovie. Lors de l'Assemblée générale, tous ont été présentés dans une courte vidéo et récompensés. Par ailleurs, le Prix SEP, offert par la clinique Hirslanden a de nouveau été remis à deux personnes engagées: Walter Schmid qui a déjà participé à plus de 100 Séjours en groupe en tant que bénévole et Liz Isler, qui est encore très active malgré ses 56 ans et un stade avancé de SEP. Quelques instants auparavant, cette dernière a d'ailleurs profité d'un moment de calme pour remettre un ange protecteur en pierre à tous les membres du comité comme témoignage de sa gratitude. Ce sont ces moments, qui font de l'Assemblée générale un événement particulier propice à de nombreuses rencontres enrichissantes.

UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE

En 2017, la Société suisse SEP soutient de manière ciblée la recherche interdisciplinaire dans le domaine de la qualité de vie.

«Quality of Life» signifie que l'approche face à la sclérose en plaques ne devrait pas se limiter à tenir la maladie en échec, mais que la qualité de vie représente aussi un aspect très important dans le quotidien des personnes atteintes.
C'est pourquoi, outre la cause et le traitement de la SEP, des champs de recherche concernant le quotidien des personnes atteintes comme l'activité sportive, l'alimentation, le psychologie, la mobilité, la planification de l'avenir ou l'intégration sociale devraient être soutenus à l'avenir.
En 2017, la Société suisse SEP soutient ce type de projets et en a déjà sélectionné quelques-uns en collaboration avec des personnes atteintes.
Regarder la vidéo sur la site de web www.sclerose-en-plaques.ch rubrique actualité.

REGISTRE SUISSE DE LA SEP: CHANGEMENT D'ALIMENTATION APRÈS LE DIAGNOSTIC

Le Registre SEP a été lancé il y a plus d'un an et le nombre de participants s'élève déjà à 2'000.

Le sujet de l'alimentation après le diagnostic de SEP a été abordé. Sur un total de 1'138 entrées, 405 personnes (36%) ont indiqué avoir modifié leur alimentation après le diagnostic. Près de 40% des personnes interrogées ont changé d'alimentation dans la première année suivant le diagnostic.

En fonction de la forme d'évolution, les changements d'alimentation ont été signalés avec une fréquence variable (cf. illustration 1). Avec 43%, les personnes atteintes d'une SEP primaire progressive sont celles qui ont le plus modifié leur alimentation après le diagnostic de SEP, tandis que celles avec une SEP rémittente représentaient la part la plus basse (34%).

La part élevée de personnes atteintes d'une SEP primaire progressive peut s'expliquer par le fait que les options de traitement sont limitées pour cette forme d'évolution assez rare, ce qui oblige les personnes touchées à se pencher encore davantage sur des thèmes qu'elles peuvent prendre elles-mêmes en main. L'alimentation est une possibilité particulièrement appréciée pour contribuer de manière autonome à sa santé et son bien-être.

Une alimentation plus saine
L'illustration 2 présente les différents domaines thématiques du changement d'alimentation sous la forme d'un graphique. Près d'un tiers des participants ont veillé à adopter une alimentation plus saine après le diagnostic, avec au moins l'une des mesures suivantes: consommation accrue de fruits et légumes, priorité donnée aux produits régionaux et saisonniers, suppression plus fréquente de denrées alimentaires transformées et abandon des boissons alcoolisées. 22% des personnes atteintes indiquent prendre des compléments alimentaires et 5% ont adopté une alimentation végétarienne ou végétalienne.

Texte: Nina Steinemann, collaboratrice scientifique, Registre suisse de la SEP scientifique à l'Institut d'épidémiologie, de biostatistique et de prévention (EBPI)

Vous trouverez le formulaire d'inscription au Registre suisse de la SEP à la page 31.

Graphique 1: changement d'alimentation après le diagnostic de SEP

Graphique 2: type de changement d'alimentation après le diagnostic de SEP

IMPRESSUM

Editeur Société suisse de la sclérose en plaques **Centre romand SEP**, rue du Simplon 3, 1006 Lausanne, T 021 614 80 80, F 021 614 80 81, info@multiplesklerose.ch, CCP 80-8274-9, **Società svizzera sclerosi multipla: 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, Laurence Baud Wissam, Isabelle Buesser, Prof. Dr Pasquale Calabrese, Stefanie Huapaya, Marianna Monti, Cristina Minotti, Ivan Zavagni

Photos Robert Bösch, Alain Maradan, Ethan Oelman, Société SEP **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

PRÉSENTATION DU NOUVEAU SOUS-GROUPE TAI CHI DANS LE GR PLEIN CIEL NEUCHÂTEL

PORTRAIT

Programme
Tous les lundis de 17h45 à 18h45
Salle «l'Almulette» (1er étage)
à la rue de l'Hôpital 10, 2000 Neuchâtel

Contact
Mme Carole Rossetti: 032 842 42 09

Informations
Le Tai Chi est de plus en plus apprécié. Art-martial au départ, cette discipline chinoise consiste en une série de mouvements lents et fluides qui renforcent les articulations, stimulent la coordination ainsi que la concentration.

Témoignage
«La mémoire du corps enregistre les mouvements de Tai Chi mais la tête bloque parfois. C'est donc un travail permanent pour associer le tout. Mais les bénéfices du Tai Chi se ressentent tous les jours dans mon quotidien».

Le Tai Chi se fait debout afin de favoriser les mouvements et surtout renforcer l'équilibre.

Transférer le poids de son corps d'une jambe à l'autre en effectuant des mouvements lents des bras. On pense que cela est facile mais c'est tout l'inverse.

«La bonne humeur est de rigueur!» cela pourrait-être la philosophie de ce groupe de Tai Chi. Mais attention, il ne faut pas oublier la concentration.

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, Groupe aquagym	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»*	Candy Claire	078 711 34 91 076 522 52 23	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

RENCONTRE AVEC BERNHARD RUSSI

Après avoir été commentateur sportif pendant près de 40 ans, Bernhard Russi a décidé de se retirer en début d'année. Dans cet entretien accordé à FORTE, l'ancien skieur alpin de compétition évoque son départ, ses rêves et les épreuves de la vie.

Que préférez-vous: faire du ski ou en commenter les compétitions?
Skier moi-même! C'est quand même plus amusant de faire une chose que d'en parler. (rires) Et puis lorsqu'on commente, il faut souvent parler de choses dont on n'a aucune idée. Les nuances sont nombreuses et difficilement perceptibles en direct.

Comment l'ancien champion de ski alpin Russi est-il devenu commentateur sportif?
C'est Martin Furgler, alors responsable du sport pour la télévision suisse, qui m'a abordé. D'ailleurs, c'est l'oncle de Matthias Hüppi. Il s'était mis en tête de faire de moi un co-commentateur. Ce n'était pas vraiment courant à l'époque et j'ai d'abord eu du mal à me faire à l'idée. Mais je me suis lancé et je suis resté.

Matthias Hüppi et vous avez décidé de vous retirer au même moment. Pourquoi?
L'année dernière, Matthias m'a confié qu'il souhaitait s'arrêter. Douze heures plus tard, j'ai réalisé que moi aussi, j'étais prêt à passer à autre chose. Je n'ai jamais été quelqu'un qui planifie longtemps à l'avance, j'aime prendre mes décisions spontanément, en me basant sur mon intuition. Je trouve aussi qu'il n'y a jamais de moment idéal pour arrêter une activité. Il faut plutôt trouver le bon moment pour démarrer quelque chose de nouveau.

Depuis votre départ de la SRF, vous avez beaucoup de temps libre. Que souhaitez-vous en faire?
Prendre des vacances de ski, ce que je n'ai jamais fait de ma vie! J'aimerais aussi aller en Patagonie, y découvrir la nature et gravir quelques sommets... Mais je n'ai pas encore de plans concrets.

Quel a été votre meilleur moment en tant que skieur d'un côté et dans votre vie privée de l'autre?
En ski, c'était incontestablement le titre de champion du monde à Gröden, mon premier grand succès. La première fois, on ne l'oublie jamais. Dans ma vie privée, la naissance de mes deux enfants, clairement. Au niveau émotionnel, c'est impossible à surpasser. La naissance d'un enfant est une moment merveilleux.

Comme l'a montré un documentaire au début de l'année, vous avez aussi connu des moments très difficiles, dont des décès prématurés dans la famille et le handicap de votre sœur après une anesthésie malheureuse. Comment avez-vous surmonté tous ces coups du sort?
Je pense que l'être humain apprend à gérer les moments douloureux. Nous sommes généralement capables de supporter plus que ce que l'on croit. On apprend aussi ce qu'est la vie et comment elle fonctionne. Mais au fond, l'important pour moi, c'était le message derrière tout cela: malgré tout, la vie est belle.

Quel serait votre conseil à une personne qui traverse une mauvaise passe et ne sait plus quoi faire?
Il faut laisser de la place aux émotions. Je suis moi-même terriblement émotif et j'ai la larme facile. Je n'en ai pas honte. Cela fait parfois du bien. Il est toutefois essentiel pour moi de mettre constamment les bons côtés de la vie en avant. Si vous allez mal et que vous n'essayez pas de voir le côté positif des choses, vous risquez de manquer pas mal de bons moments.

Votre sœur vit en foyer spécialisé. Comment vivez-vous cette situation en tant que proche?
Chaque cas est différent. Ma sœur est infirme moteur cérébrale depuis une opération qu'elle a subie dans son enfance. Petit déjà, j'ai dû comprendre que Madeleine ne serait plus la même personne. Il y a des choses qu'il faut savoir accepter, car on ne peut absolument rien faire pour les changer. Et cela ne sert à rien de se détruire ou de se torturer l'esprit.

Interview: Milena Brasi
Photo: Robert Bösch

UN SEGNALE CONTRO I TIMORI

Care lettrici, cari lettori,

i timori per il futuro e ciò che esso ha in serbo, sono cosa nota a tutti. Come se questi non bastassero, nella vita di Daniel Zahnd è andata ad aggiungersi un'altra preoccupazione: la SM. Il cinquantunenne non ha idea di quanto ancora potrà contare sulle proprie forze né di quali saranno gli effetti della sua malattia sul lavoro e sulla sua vita privata. A pagina 28 scoprirete come affronta queste insicurezze.

Le persone con SM non devono solo far fronte a preoccupazioni di carattere finanziario e a limitazioni fisiche; la malattia infatti, esercita una grande influenza anche a livello psichico. Spesso una diagnosi e una terapia neuropsicologica si rivelano necessarie per la prevenzione di potenziali conseguenze psichiche, come sottolinea il Dr. Pasquale Calabrese a pagina 29.

Una giornata soleggiata e tanto divertimento hanno accompagnato i numerosi partecipanti alla Run4Charity della Stralugano 2017. Un grande successo che ha permesso alla Società SM di stabilire il record di raccolta fondi in una sola edizione. A pagina 27 potrete leggere la cronaca della due-giorni.

Buona lettura!
Cordialmente, la vostra

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO

Disturbi vescicali 26
Atelier creativi e formativi 26
Trasmissione «INSIEME» 26
Stralugano 27

REPORTAGE

Daniel Zahnd 28

VIVERE CON LA SM

Aspetti neuropsicologici 29
Ausili elettronici 30

AGENDA

Novità terapeutiche 31

SM INTERNO

Registro svizzero 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.

24-30 settembre: Vacanza a Torino

GR Sottoceneri

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

4 settembre: Grigliata
16 ottobre: Castagnata

DISTURBI VESCICALI NELLA SM

Lunedì 22 maggio si è tenuta all'Ospedale Civico di Lugano una manifestazione sui «Disturbi vescicali». Le persone presenti, grazie al neuro-urologo Dr. med. Julien Renard hanno potuto conoscere la fisiopatologia legata a questi disturbi e sfatare qualche tabù. Mara Gola, infermiera del Centro Sclerosi Multipla dell'EOC ha poi illustrato ai presenti l'importanza della comunicazione con gli specialisti del ramo, mentre Claudia Baumgaertner di Publicare ha mostrato i vari ausili disponibili e la burocrazia legata ai rimborsi della Cassa malati. Le 40 persone presenti hanno potuto approfittare delle spiegazioni degli specialisti nonché della presenza delle ditte Coloplast e Hollister che hanno presentato i loro prodotti.

Si ringrazia il Centro Sclerosi Multipla dell'EOC, la ditta Publicare SA per la collaborazione e il sostegno, così come Coloplast e Hollister per la presenza.

ATELIER CREATIVI E FORMATIVI: UN GRANDE SUCCESSO!

Si è concluso a fine maggio il progetto pilota presso la Scuola Club di Migros Ticino di Lugano, che ha offerto ogni settimana un pomeriggio di «atelier» dedicati alle persone con SM e ai propri famigliari con docenti sensibilizzati al tema della SM. I corsi sono stati frequentati da più di 25 persone, che hanno potuto ballare, imparare lo spagnolo e a creare creme e scrub. I partecipanti hanno espresso un'alta soddisfazione sia per il programma, che per le attività svolte. «Il corso di ballo mi ha dato nuova gioia di vivere», esprime una partecipante. Sulla base di questo successo, ottenuto anche grazie ad un partner di qualità come la Scuola Club di Migros Ticino, a partire da settembre l'offerta verrà estesa ad altre due sedi: Locarno e Bellinzona - ove già una ventina di persone hanno potuto apprezzare la Giornata di porte aperte (come mostrato nella foto).

I dettagli e programmi delle 3 sedi saranno consultabili sul sito www.sclerosi-multipla.ch

TEMPO LIBERO DA TRASCORRERE «INSIEME»

Rosanna Pagani convive von la SM da molti anni e da un anno circa ha iniziato a partecipare alle attività della Società SM: trascorre pranzi in compagnia del Gruppo regionale Sottoceneri, visita le manifestazioni e da gennaio frequenta con entusiasmo gli «Atelier creativi e formativi» presso la Scuola Club di Migros Ticino (vedi sopra). Passeggiare sul lungolago di Lugano, stare in compagnia e sentirsi attiva sono attività per lei di grande importanza. Grazie alla trasmissione «INSIEME» dedicata alla Società SM, si potrà scoprire qualcosa di più su Rosanna Pagani e i momenti aggregativi e di formazione che offre la Società SM.

La puntata dedicata alla Società SM andrà in onda sabato 23 settembre 2017 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

Tanto divertimento alla Run4Charity anche per chi l'ha affrontata con le sedie a rotelle elettriche.

UN WEEKEND DA RECORD PER LA STRALUGANO

Stralugano e Società SM hanno battuto tutti i record. Più di 5'000 persone alla Stralugano e 708 alla Run4Charity hanno permesso anche alla Società SM di stabilire il record di raccolta fondi in una edizione della Stralugano. Ma non solo il lato finanziario può gioire…

Sono ormai 6 anni che la Società SM ha il piacere di fare parte di questa bellissima manifestazione che è la Stralugano. Ogni anno la gara sul Ceresio è sempre più apprezzata dai runner di casa e dall'estero e le iniziative benefiche ottengono sempre un gran successo. Quest'anno la Run4Charity ha visto la sua seconda edizione e dopo la prova dello scorso anno, sono state ancora di più le persone che hanno voluto parteciparvi, sostenendo così una delle società no-profit presenti. La Società SM per il secondo anno consecutivo è stata l'associazione più sostenuta e ha raccolto ben 3'700 franchi (per un totale di 140 partecipanti) ai quali vanno a sommarsi le donazioni per la raccolta di tappi di bottiglie PET e le donazioni spontanee della piazza.

Durante la due giorni, grazie ad iniziative diverse, allo stand della Società SM sono passate centinaia di persone. Lo slogan «il ritiro non è ammesso» è ormai un leitmotiv della Stralugano del quale non si può fare a meno. Sono infatti gli stessi runner a chiedere ogni anno di correre con questo messaggio per le persone con SM e per loro stessi.

Per un breve istante, su quel lungo percorso, i runner provano cosa vuol dire «tenere duro nonostante le gambe non funzionino», «non mollare nonostante la testa vorrebbe fare qualcosa ma il corpo non segue». Ce la raccontano così la loro esperienza, quando stanchi e affaticati visitano lo stand. E forse in quel momento capiscono quanto sia difficile e che costanza, impegno e determinazione bisogna avere quando si è colpiti dalla SM.

Una gara che diventa quindi una promozione della salute, ma anche un momento per conoscere e informarsi sulle organizzazioni presenti in Ticino. Una manifestazione che è molto di più del semplice sport della corsa. Un evento che permette alla Società SM di farsi conoscere e di raccogliere fondi per le proprie attività.

Per questo motivo la Società SM ringrazia di cuore il Comitato della Stralugano per questa opportunità, tutti i runner e i presenti che hanno camminato o corso per la Società SM e gli sponsor personali Helsinn Healthcare SA e MT-Systems che hanno sostenuto l'iniziativa.

Le fotografie della manifestazione si trovano sulla pagina Facebook «Società svizzera sclerosi multipla»

«Il ritiro non é ammesso» é ormai un leitmotiv della Stralugano.

DANIEL ZAHND
UN FUTURO INCERTO

Con il passare del tempo gli effetti della SM mettono sempre più alla prova le capacità di Daniel Zahnd. Il futuro incerto e i limiti sempre maggiori che gli impone la malattia lo preoccupano.

«Cerco di prendere tutto come viene e di vivere la mia vita nel modo più normale possibile.» Daniel Zahnd alza le spalle e sorride mentre pronuncia queste parole, ma non si può non sentire un filo di preoccupazione. Da quando la SM è entrata nella sua vita sette anni fa, è sempre più preoccupato per il suo futuro. Daniel vive insieme alla sua compagna Beatrice Schär in una villetta a schiera a Bolligen. All'epoca della diagnosi si è subito chiesto: «Per quanto ancora potrò continuare a vivere qui?» La casa è disposta su due piani con una stretta scala ed è quindi difficile da affrontare: «Per molto tempo ho fatto fatica a camminare, non mi sentivo sicuro.» Ogni tanto i disturbi dell'equilibrio ricompaiono ancora oggi, ma finora è sempre riuscito in qualche modo ad affrontare le scale.

«I pranzi organizzati dalla Società SM sono un'occasione di arricchimento.»

La forza nelle gambe diminuisce

Tutto è iniziato con dei formicolii. Dopo un incidente con la bici, Daniel Zahnd ha iniziato ad accusare dolori alla spalla e si è rivolto a un fisioterapista. Dopo il secondo appuntamento gli sembrava che il suo braccio destro fosse addormentato e sentiva un formicolio. Solo dopo un anno tutto divenne chiaro: si trattava di SM. Oggi, oltre ai saltuari disturbi dell'equilibrio e della sensibilità, il problema più difficile da affrontare è la fatica. Questa enorme stanchezza e la forza nelle gambe che diminuisce hanno ripercussioni su diversi aspetti della sua vita. Anche sul lavoro la SM si fa sentire. Daniel Zahnd è un sarto da uomo e oggi lavora nel settore della logistica, dove ogni tanto gli capita ancora di dover cucire qualcosa a mano. «Il formicolio al braccio rende questo lavoro piuttosto difficile per me, perché non riesco ad afferrare bene gli oggetti.»

Grazie alla pratica regolare del walking Daniel Zahnd può influenzare positivamente la sua capacità di prestazione.

Le pressioni finanziarie

Quando il suo datore di lavoro dopo due anni ha insistito per firmare un nuovo contratto che prevedeva un carico di lavoro inferiore e si prospettava l'idea di un licenziamento, Daniel Zahnd si è sentito messo sotto pressione. Si è quindi messo in contatto con la Società SM per una consulenza. Daniel ha discusso con la consulente le possibili strategie da adottare durante il colloquio con il datore di lavoro e la procedura che riguarda una rendita AI. «Aver sistemato questa questione ed essere preparato almeno finanziariamente a un eventuale peggioramento, mi ha tranquillizzato molto.» In breve tempo ha trovato un accordo con il proprio datore di lavoro.

Lo sport e la condivisione per affrontare meglio la SM

Con il tempo Daniel Zahnd ha iniziato a sfruttare attivamente il tempo libero: «Ho notato che quando facevo sport mi sentivo molto meglio. Quando non mi concedo questi momenti di sfogo, a lungo andare mi sento estremamente stanco e rendo meno anche sul lavoro.» Per questo sale regolarmente in sella alla sua bici e ha anche scoperto il piacere di camminare. Una volta al mese inoltre, partecipa ai pranzi organizzati dalla Società SM, durante i quali può confrontarsi con altre persone con SM. «La Società SM organizza eventi preziosi e interessanti. Anche i pranzi sono un'iniziativa davvero fantastica e un'occasione di arricchimento. Per me è molto importante incontrare regolarmente altre persone con SM, parlare dei problemi e scambiarsi consigli.»

ASPETTI NEUROPSICOLOGICI DELLA SCLEROSI MULTIPLA

Alla luce di una crescente tecnicizzazione delle condizioni di vita e lavorative, oltre al grado d'invalidità fisica assume un'importanza decisiva anche la capacità intellettuale.

Se in passato gli accertamenti neurologici si erano concentrati prettamente sulle disabilità fisiche, oggi si presta maggiore attenzione anche ai deficit psicologici e cognitivi. La neuropsicologia si occupa delle funzioni cerebrali, come la facoltà intellettiva, l'attenzione, la memoria, il linguaggio, le abilità motorie e l'esperienza affettivo-emozionale. Attraverso test, questionari e simulazioni comportamentali si esaminano le prestazioni cerebrali che potrebbero risultare direttamente o indirettamente pregiudicate a causa ad esempio di malattie del sistema nervoso centrale. La neuropsicologia offre inoltre terapie specifiche per il trattamento di questi disturbi.

La valutazione neuropsicologica rileva disturbi e deficit.

Diagnostica neuropsicologica della SM
Obiettivo della diagnostica clinica orientata agli aspetti neuropsicologici è rilevare i disturbi a livello delle varie facoltà cognitive, in particolare di attenzione, memoria linguistica, flessibilità cognitiva e capacità di risoluzione dei problemi nonché i loro effetti sulla vita di tutti i giorni e sul benessere. Nella prassi clinica, la capacità cognitiva viene rilevata attraverso procedure standardizzate di test neuropsicologici. Inoltre, al fine di valutare lo stato emotivo e ulteriori disturbi psichici, si impiegano anche questionari standard e interviste strutturate. Nel 35-50% dei casi di SM si osserva una riduzione dell'attenzione e della memoria così come della flessibilità mentale, questo si ripercuote in particolare sulla capacità di svolgere più mansioni parallelamente («multitasking») o di valutare un problema da diverse prospettive.

Base importante per una terapia efficace
Se in passato si presumeva che i disturbi cognitivi intervenissero soprattutto nelle fasi avanzate del decorso della malattia, ormai è dimostrato che interessano anche negli stadi più precoci. L'incidenza di questi deficit sulla sfera professionale e sociale e il loro effetto sulla qualità di vita in generale dimostra che i deficit neuropsicologici devono essere valutati seriamente e rilevati attraverso esami specialistici. Una volta definita la capacità di partenza, sarà più facile valutare se eventuali cambiamenti necessitano o meno di un intervento, sviluppare terapie specifiche e non da ultimo utilizzare i referti a scopi assicurativi (ad esempio posizioni rilevanti ai fini dell'AI).

Problemi di attenzione e concentrazione
Una capacità di attenzione e concentrazione integra è la base di tutte le facoltà cognitive. L'attenzione si può suddividere in vari ambiti: attenzione selettiva, attenzione distribuita, allerta e vigilanza (attenzione sostenuta). Questi ambiti possono risultare pregiudicati in misura diversa. Nelle persone affette da SM si riscontrano in particolare disturbi nell'ambito delle capacità di attenzione complesse, ad esempio nel ritmo cognitivo (a quale velocità vengono elaborate le informazioni) e nell'attenzione distribuita («multitasking»).

Limitata capacità mnemonica
Molte persone con SM lamentano difficoltà di memoria. Secondo gli studi si tratta di un problema condiviso da circa il 30-50

Sintomi cognitivi come deficit dell'attenzione o disturbi di memoria sono frequenti nella SM.

percento delle persone con SM e interessa in particolare le prestazioni della memoria di lavoro (la capacità di elaborare parallelamente diverse informazioni). Una ridotta capacità della memoria di lavoro si concretizza, ad esempio, in difficoltà di apprendimento e si ripercuote nella pratica quotidiana di molte professioni.

Disturbi del linguaggio e dell'intelligenza

I disturbi del linguaggio sono piuttosto rari nelle persone con SM. Si differenziano dalla parafasia, che si riferisce a problemi di pronuncia o di produzione vocale, invece più frequenti nei casi di SM. Nel singolo caso, la relativa integrità delle capacità linguistiche porta a ottenere risultati complessivamente nella norma a livello di conversazione o addirittura di test sul linguaggio. È quindi possibile che deficit effettivamente presenti non vengano riconosciuti. Nella valutazione dei risultati dei test, bisognerebbe concentrarsi sulle differenze tra varie dimensioni prestazionali. Di regola, i pazienti con decorso progressivo presentano una riduzione generalizzata e omogenea lungo l'intero spettro prestazionale mentre i pazienti con decorso recidivante-remittente evidenziano discrepanze maggiori.

Flessibilità cognitiva

Oltre a disturbi dell'attenzione e della memoria, i pazienti con SM presentano spesso deficit nella capacità di risoluzione di problemi e nella flessibilità cognitiva e quindi difficoltà nelle operazioni del pensiero astratto e complesso.

Testo: Prof. Dr. Pasquale Calabrese, Prof. di scienze neurologiche presso l'Università di Basilea, Consulenza psicologica e Membro del Consiglio scientifico della Società SM

L'articolo completo si può leggere sul sito www.sclerosi-multipla.ch, Rubrica Attualità.

AUSILI ELETTRONICI PER LA SM

Gli ausili elettronici semplificano la quotidianità delle persone con limitazioni. Contribuiscono così in maniera essenziale a una maggiore autonomia e offrono nuove opportunità anche alle persone con SM.

Gli ausili elettronici sono in grado di compensare i sintomi della sclerosi multipla, come disturbi visivi e del linguaggio, paralisi, difficoltà di coordinazione motoria e disturbi della sensibilità. Di solito si tratta di smartphone, tablet o computer modificati in modo da poter svolgere varie funzioni. I campi di applicazione possono essere approssimativamente suddivisi in tre ambiti: computer e postazione di lavoro, vita domestica e aiuto nelle attività quotidiane e comunicazione. La Società SM o Active Communication, agenzia specializzata in consulenza per ausili elettronici che in Ticino è ben presente grazie al partner Handy-System, restano a disposizione per fornire consulenza e ulteriori informazioni.

Il testo completo si può leggere su www.sclerosi-multipla.ch, Rubrica Attualità.

Gli ausili elettronici contribuiscono all'autonomia delle persone con handicap.

DOMENICA 12 NOVEMBRE 2017

NOVITÀ TERAPEUTICHE

A fine ottobre a Parigi si terrà il più grande congresso mondiale sul trattamento della SM, che congiungerà l'ECTRIMS, ovvero il convegno leader in Europa e il suo omonimo americano ACTRIMS. In Ticino se ne parlerà a novembre.

Informati sulle novità dalla ricerca grazie all'équipe del PD Dr.med. Claudio Gobbi.

Gli esperti del Consiglio scientifico della Società SM saranno a Parigi, per riportare nella pratica quotidiana le conoscenze più attuali. Nella Svizzera italiana si avrà la possibilità di assistere ad una conferenza che informerà sugli aspetti più importanti scaturiti da queste giornate, grazie agli specialisti coadiuvati dal PD Dr. med. Claudio Gobbi Gobbi , Responsabile del Centro Sclerosi Multipla del Neurocentro della Svizzera italiana (NSI). La Società SM ha il piacere di invitare persone con SM, parenti e specialisti a questo appuntamento, che si terrà presso l'Aula Magna della Supsi di Trevano.

Il programma sarà visibile sul nostro sito. Le iscrizioni sono da inoltrare entro il 31 ottobre inviando una e-mail a: manifestazioni@sclerosi-multipla.ch o telefonando allo 091 922 61 10.

SM INTERNO

REGISTRO SVIZZERO SM

Il Registro svizzero SM, lanciato da poco più di un anno, si sta sviluppando in maniera più che positiva e conta circa 2'000 partecipanti. Per la rilevanza delle analisi è importante, che in futuro sempre più persone con SM partecipino ai sondaggi. Si è già iscritto?

Partecipare è importante!

Vi prego di inviarmi la documentazione riguardante il Registro svizzero SM per E-Mail ☐ o per posta ☐ a:

Nome / Cognome .....

Indirizzo / Nr. .....

NPA / Luogo .....

Telefono / Mobile .....

E-Mail .....

Lingua: TE ☐ FR ☐ IT ☐

Iscrizione diretta su: www registro-sm.ch

PF da completare in stampatello maiuscolo.

Spedire a:

Centro del Registro svizzero SM
Istituto di Epidemiologia,
Biostatistica e Prevenzione
Università di Zurigo
Hirschengraben 84
8001 Zurigo

Le plaisir du bain retrouvé

VitaActiva depuis 2001

Le spécialiste du bain dans l'insouciance

- Dans toute la suisse excellentes références clients
- Installation propre, en une journée
- Une collection variée de baignoires, couleurs et élévateurs
- Pour tous les modèles, possibilité d'équipement, tel que bain à bulle, pare douche en verre, ...

Numéro gratuit:
0800 99 45 99
info@vitaactiva.ch • www.vitaactiva.ch

Demandez notre brochure gratuite en couleur!

Oui, envoyez-moi votre brochure gratuitement et sans engagement:

Nom/Prénom: _____

Rue/Nº: _____

NP/Localité: _____

Tél.: _____

FORTE2017

VitaActiva AG • Baarerstrasse 78 • Postfach • 6302 ZOUG • Tél.: 041 727 80 39 • Fax: 041 727 80 91