FORTE

N° 4 NOVEMBRE 2017 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

DINO ET IVANA DILLENA

Nous continuons de danser

L'INTESTIN ET L'ALIMENTATION

Comment sont-ils impliqués dans l'apparition de la SEP

ATELIER CREATIVI E FORMATIVI

Si torna nelle classi della Scuola Club

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Merck (Suisse) SA soutient la communauté de patients touchés par la sclérose en plaques lors de la journée mondiale de la SEP ainsi que les Family Games à Lausanne **sous la devise « Chaque photo compte … ».** Pour chaque photo d'identité, une somme de CHF 5.– sera versée à la Société Suisse de la Sclérose en Plaques.

Nous nous engageons ensemble pour les personnes qui souffrent de la SEP

CH/NONI/0817/0030a

Merck (Suisse) SA Chamerstrasse 174 Case postale CH-6301 Zoug www.merck.ch

MERCK

LES HAUTS ET LES BAS DE LA VIE

Chères lectrices, Chers lecteurs,

Pour le meilleur et pour le pire: c'est la promesse qu'Ivana et Dino Dillena se sont faite à l'époque et ils s'y tiennent encore aujourd'hui. Tous deux respirent la joie de vivre, même si Ivana Dillena se déplace en fauteuil roulant depuis quelques années. En lisant l'article en page 4, vous découvrirez comment le couple surmonte ses difficultés.

La qualité de vie peut être préservée, malgré les restrictions de plus en plus nombreuses imposées par la SEP. L'alimentation en est un aspect important. En page 8, vous apprendrez comment elle agit sur la composition bactérienne de l'intestin et en quoi ces deux facteurs ont une influence sur l'apparition de la SEP.
Le sport en est un autre aspect mais il arrive que l'on perde la maîtrise de ses mouvements ou que les limites de notre corps soient atteintes. Pour l'illustrer, la Société SEP propose une représentation inédite du Béjart Ballet Lausanne, durant laquelle vous pourrez admirer les danseurs se dépasser comme le font au quotidien les personnes atteintes. (page 16)
Des articles captivants sur la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (page 13) et sur la conduite automobile en cas de handicap (page 11) éclairent en outre sur les questions de l'autonomie et de l'inclusion.

Je vous souhaite une bonne lecture!

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGES
Portrait: Dino et Ivana Dillena 4
Bouger au quotidien 7

VIVRE AVEC LA SEP
Intestin, alimentation et SEP 8
Tribune libre 9
Conduire et se garer avec la SEP 11
Remise du Rapport alternatif à l'ONU 13
Autorisation délivrée pour Ocrevus® 13

MERCI
L'Yverdon-Chasseron 14
Merci aux bénévoles 14
Journée des cuisiniers de la Guilde 15
Camp enfants 15

AGENDA
Béjart Ballet Lausanne 16
State of the Art Symposium 17
Vacances sportives 17
Échapper au quotidien 18
Cours et formations 19

SEP INTERNE
Le Prix SEP 2018 20
Registre suisse de la SEP 21
Activité Groupe régional 22
Nouer des contacts 23

LOISIRS
Rendez-vous avec Steve Guerdat 24

DINO ET IVANA DILLENA

CONTINUER DE DANSER MALGRÉ LA SEP

Dino et Ivana Dillena sont en couple depuis plus de 40 ans et ils ne se laissent pas freiner par la SEP. Un nouveau hobby ainsi que les offres de la Société SEP contribuent fortement à leur qualité de vie.

«Nous nous sommes dit oui devant l'autel, pour le meilleur et pour le pire. Et maintenant, le temps des moments difficiles est venu.» Dino Dillena ne prononce pas cette phrase avec la voix d'un mélancolique nostalgique, mais avec la retenue sensible d'un mari aimant. Sa femme Ivana est tout aussi rayonnante, bien que son corps ne soit plus aussi vaillant qu'il y a quelques années. Ivana Dillena est atteinte de SEP, elle est en fauteuil roulant et la moitié gauche de son corps est paralysée. Autrefois, les Dillena aimaient ramasser les champignons, ils faisaient du ski et adoraient danser ensemble. Toutefois, ils ne se sentent pas limités par le fait de ne plus pouvoir faire tout cela de la même façon. «Le fauteuil roulant fait tout simplement partie de ma vie», affirme Ivana Dillena. Et son mari explique: «Bien sûr, certaines choses ne sont plus possibles, mais ce n'est pas comme si nous ne pouvions plus rien faire.»

«Lors du séminaire sur la pleine conscience de la Société SEP, j'ai appris à prendre du temps pour moi.»

Dino Dillena

La danse les unit

Malgré – ou plutôt grâce à – la SEP, ils ont découvert un nouveau hobby: la danse en fauteuil roulant. En tant que marcheur, Dino Dillena apprend les pas et également la façon de conduire sa partenaire dans le fauteuil afin d'obtenir des mouvements fluides. Lorsqu'ils abordent ce sujet, ils sourient tous deux et se regardent avec espièglerie. «Avant, on dansait beaucoup; le samedi, on aimait aller en discothèque. C'est formidable de pouvoir à nouveau danser ensemble. Cela nous a redonné une bonne qualité de vie.» Ils ont eu cette idée grâce à un flyer du Groupe régional de l'Oberland zurichois qu'ils avaient trouvé il y a quelques années. Celui-ci proposait des sessions régulières de danse en fauteuil roulant pour les personnes atteintes de SEP et leurs proches. Depuis lors, ils se rendent une à deux fois par mois dans l'Oberland zurichois pour danser.

Accepter le défi

Pour l'un comme pour l'autre, il n'a pas toujours été évident d'accepter la maladie. Lorsqu'Ivana Dillena ressent les premiers effets de la SEP, elle est encore loin du diagnostic. Plusieurs médecins n'identifient pas ce qui lui arrive ou n'osent pas

exprimer leurs soupçons. Les problèmes de santé et l'incertitude accablent cette épouse et mère pourtant si joyeuse; elle sombre dans la dépression et pense même au suicide. Elle n'est pas la seule à connaître des temps difficiles, son mari et ses enfants souffrent aussi. «Un jour, je me suis également retrouvé à bout de force. D'un côté, ma femme allait mal. De l'autre, je me faisais du souci pour les filles. C'était terrible.» A tout juste 40 ans, lorsque Ivana Dillena reçoit enfin le diagnostic de la SEP et par conséquent une forme de certitude, elle est soulagée: «Tout d'un coup, je connaissais mon ennemi et je pouvais l'affronter. Auparavant, j'étais en suspens et je ne savais pas contre quoi je devais me battre.» Progressivement, elle commence à aller mieux.

De l'aide pour la paperasse

Pendant cette période difficile, et aujourd'hui encore, Ivana Dillena a toujours pu compter sur l'aide de son mari. «Dino s'occupe de toute la paperasse pour que je puisse me concentrer sur moi et ma santé.» En effet, Dino Dillena passe beaucoup de temps dans la guerre administrative. Plusieurs classeurs remplis à ras bord témoignent de la complexité de l'organisation. Lorsqu'il ne sait plus quoi faire, il téléphone à la Société SEP. Il a développé une relation de confiance avec deux conseillères: «Quand nous téléphonons, il y a toujours quelqu'un pour nous aider. Les conseillères sont vraiment toujours là pour nous. C'est génial.» Une assistante sociale a par exemple attiré l'attention des Dillena sur la contribution d'assistance de l'AI, qui permet à la personne qui s'occupe d'Ivana pendant la journée de recevoir une indemnité de l'AI.

Un soulagement grâce aux Séjours en groupe

Dino et Ivana Dillena se sont rencontrés alors qu'ils étaient encore adolescents, lors d'un spectacle de Dino Dillena, qui est passionné de tambour depuis sa plus tendre enfance. Aujourd'hui encore, il poursuit sa passion: une fois par semaine, il se rend aux répétitions avec le corps de musique de Lupfig. C'est le seul soir où Ivana Dillena est seule à la maison. Le reste de la semaine, Dino Dillena est toujours présent pour sa femme, dès qu'il revient du travail. C'est pourquoi il apprécie le temps libre que lui offrent les Séjours en groupe. «C'est un soulagement pour moi. Lorsqu'Ivana est à un Séjour en groupe, je n'ai plus à m'occuper de tout. Je rentre à la maison et je peux simplement m'asseoir et boire tranquillement une bière. Ou alors, je travaille plus longtemps sans me préoccuper de ce qu'il se passe à la maison.» Ivana ajoute: «Et pour nous, les personnes atteintes, c'est aussi formidable car nous faisons tellement de choses. J'aime beaucoup participer aux Séjours en groupe: je retrouve toujours des gens que je connais ou je fais de nouvelles rencontres.»

Le transfert du fauteuil roulant au fauteuil du salon s'est gentiment transformé en routine. Un instructeur Kinaesthetics leur a montré la bonne technique.

Dino Dillena l'affirme, il n'est de toute façon pas quelqu'un qui souhaite sortir sans sa femme. «Nous sommes tous deux d'un grand soutien, nous nous préoccupons d'abord de l'autre et ensuite de nous-mêmes. Ivana a besoin d'aide et il est important qu'elle sente qu'elle n'est pas toute seule», déclare-t-il. Pour autant, il ne se voit pas comme un aide-soignant. «Elle reste ma femme et nous sommes encore et toujours un couple. Toutefois, nous avons intériorisé nos processus et cela fonctionne.» Ces processus, c'est pour lui l'aide qu'il apporte au quotidien. Grâce à sa main droite, Ivana Dillena peut certes manger et se doucher seule, mais il lui est impossible de couper la viande ou de passer sur le siège de douche. Pour que Dino puisse mieux aider sa femme et éviter qu'il ne se fasse mal au dos, la Société SEP a recommandé un instructeur Kinaesthetics au couple afin qu'il leur montre des techniques et des astuces. Il a aussi appris qu'il devait veiller à sa santé, tant physique que psychique: «Si je tombe malade ou si j'ai des défaillances, alors rien ne va plus. Lors du séminaire sur la pleine conscience de la Société SEP, j'ai appris à garder mon calme, à recharger mes batteries et aussi à prendre du temps pour moi.»

Texte: Milena Brasi
Photos: Ethan Oelmana

Dino Dillena peut compter sur le soutien de la Société SEP en cas de questions d'ordre administratif en rapport avec la maladie de sa femme.

Biogen®

Caring Deeply. Changing Lives.

Biogen fait partie des entreprises de biotechnologie leaders dans le monde et s'engage donc dans la recherche, le développement, la fabrication et la distribution de produits thérapeutiques innovants. Nous nous efforçons d'améliorer durablement la qualité de vie des patients et de leurs familles avec des traitements modernes. Biogen a par conséquent investi, entre autres, 1 milliard de francs suisses pour un nouveau site de production à Luterbach, dans le canton de Soleure, créant ainsi jusqu'à 600 emplois.

WWW.BIOGEN.CH

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

OT-CH-0404a(1)_09.2017

BOUGER AU QUOTIDIEN AUGMENTE LA QUALITÉ DE VIE

L'arrêt volontaire de la pratique du sport n'est pas une solution pour les personnes atteintes de SEP. Selon les études récentes, les entraînements intensifs et courts ont un effet positif, même en cas de SEP progressive. Philipp do Canto, qui est lui-même atteint et membre du Comité de la Société SEP, recommande plus d'initiative personnelle concernant la pratique du sport dans son rapport d'expérience.

Comme le montrent les premières évaluations du Registre suisse de la SEP, il n'est pas rare que les personnes atteintes de SEP renoncent à la pratique du sport. Près d'un quart des participants au Registre de la SEP chez qui une SEP récurrente/rémittente a été diagnostiquée au cours des six dernières années fait moins de sport qu'avant le diagnostic. Pour l'instant, il n'est pas encore possible de dire dans quelle mesure cette réduction est due à des facteurs physiques. D'après Dr Viktor von Wyl, responsable du projet du Registre suisse de la SEP, des facteurs psychiques joueraient aussi un rôle.

Photo: Simone Nadelhofer

Les études récentes montrent que les entraînements courts et intensifs avec une fréquence cardiaque élevée augmentent de façon mesurable la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. Philipp do Canto expérimente lui-même les effets positifs du sport en cas de SEP.

Par ailleurs, la proportion de personnes atteintes qui pratiquent plus de sport passe de 13% la première année à plus d'un tiers la sixième année. Là encore, des questions demeurent. D'une part, le résultat repose sur des autoévaluations. D'autre part, on ne sait pas ce que plus ou moins de sport signifie réellement pour chacun. Cependant, les premiers chiffres sont signes d'optimisme. Pour moi aussi, la condition physique et la confiance en mes performances sont revenues avec le temps. Contrairement à ce que je craignais, mon corps n'est jusqu'à présent pas affecté. Tant que les pieds et les mains fonctionnent, rien ne s'oppose à une course dans les bois ou à quelques longueurs de crawl en bassin.

Un entraînement intensif dans un cadre thérapeutique

De nouvelles études démontrent que des entraînements intensifs et courts avec une haute fréquence cardiaque augmentent de façon mesurable la qualité et les perspectives de vie, aussi bien chez les personnes atteintes de SEP que chez les autres groupes de patients. Les médecins du sport se sont donné un objectif: fournir à leurs protégés l'élan nécessaire pour passer de la rééducation à la vie quotidienne. Une étude cofinancée par la Société suisse SEP se penche sur la question de la mise en œuvre et du maintien de l'activité physique au quotidien. Dans l'ensemble du pays, des physiothérapeutes SEP veillent à ce que les personnes atteintes intègrent dès le départ des exercices judicieux à pratiquer au quotidien.

Pour Dr Jens Bansi, médecin du sport et spécialiste de la SEP, une des clés de cette approche réside dans l'attitude envers la limitation de la capacité de marche. Il est certes dramatique que la marche devienne de plus en plus difficile; malgré tout, ce ne doit pas être une raison de moins bouger. Un vélo d'appartement peut par exemple contribuer à la conservation d'une activité physique convenable. Le scientifique du sport montre une vidéo d'un homme ayant de graves déficiences motrices. Dès qu'il est assis sur le vélo, les pédales tournent rond et l'on est surpris de voir à quel point les mouvements sont fluides sur l'appareil de fitness.

Texte: Philipp do Canto, lic. iur., avocat, personne atteinte de SEP et membre du Comité de la Société suisse SEP

L'INTESTIN ET L'ALIMENTATION IMPLIQUÉS DANS L'APPARITION DE LA SEP

Les bactéries intestinales jouent un rôle central dans l'apparition de maladies auto-immunes. C'est la raison pour laquelle la recherche se penche actuellement sur l'importance de l'alimentation en cas de SEP.

Contrairement aux processus immunologiques au cours de la maladie, notre compréhension de l'étiologie (causes) de la SEP est encore très limitée. Malgré de nouvelles connaissances dans le domaine de la génétique de la SEP, le rôle des facteurs environnementaux comme élément déclencheur et leur influence sur l'évolution de la maladie restent encore largement méconnus alors que ceux-ci représentent les deux tiers du risque de SEP.

Des études de cohorte internationales de grande envergure ont permis, depuis les premières études épidémiologiques, d'identifier d'autres facteurs de risque, tels que l'influence de la fumée de cigarette, de l'obésité et d'une consommation excessive de sel comme facteurs d'activation lors de l'émergence et de la croissance de cellules inflammatoires auto-immunes dans le système immunitaire. Un autre aspect est celui du rôle de l'intestin dans l'apparition de la SEP. L'intestin est un organe très important à plus d'un titre, aussi bien chez les personnes saines que chez celles atteintes de maladies auto-immunes comme la SEP: l'intestin présente la plus grande surface en contact avec le monde extérieur et possède donc un système immunitaire raffiné. C'est aussi l'endroit où se rencontrent les aliments, les bactéries et les produits du métabolisme.

L'intestin en tant que lieu éventuel de développement des maladies auto-immunes

Grâce aux nouvelles méthodes de génie génétique, l'intestin, et en particulier son contenu, les bactéries intestinales, fait l'objet d'une attention accrue de la part de la médecine moderne et des sciences fondamentales.

Il n'y a pas si longtemps, il a pu être démontré que la suppression des bactéries «naturelles» de l'intestin d'un modèle expérimental de la SEP pouvait juguler entièrement la maladie. Cela a donc permis de démontrer que les bactéries intestinales jouent non seulement un rôle central dans le bon fonctionnement du système immunitaire, mais aussi dans l'apparition d'une maladie auto-immune.

Cependant, ce constat important ne peut pas être mis directement à profit à des fins thérapeutiques car un être humain ne pourrait survivre sans flore intestinale bactérienne. Des branches de la recherche de plus en plus variées se sont toutefois formées sur cette base. Elles cherchent actuellement à déterminer les bactéries correspondant à une flore «saine» et celles pouvant éventuellement être associées à des maladies telles que la SEP. C'est une discipline encore jeune qui a déjà à son actif des résultats initiaux

sur les bactéries éventuellement associées à des maladies. Toutefois, nous sommes actuellement encore loin de comprendre les interactions complexes régnant au sein de l'ensemble des bactéries intestinales ou de ce que l'on appelle le microbiome intestinal. Force est de constater que le «régime alimentaire occidental» largement répandu et composé essentiellement de glucides simples, de sucres et de graisses animales engendre une modification radicale du microbiome intestinal et en particulier une réduction de la diversité bactérienne.

Le rôle de l'alimentation dans le cas de la SEP
Les mécanismes permettant de comprendre le rôle d'un apport accru de sel dans l'apparition et la multiplication de foyers inflammatoires auto-immuns dans le contexte de la SEP ont récemment été identifiés. Parmi la multitude d'aliments absorbés, quels sont les autres éléments pouvant influencer positivement ou négativement la SEP? C'est une question que les patients atteints de SEP se posent souvent à eux-mêmes ainsi qu'à nous autres neurologues. Les premières études portant sur cette question remontent aux années après-guerre. L'observation selon laquelle il y avait moins de cas de SEP dans les régions côtières de Norvège qu'à l'intérieur du pays a donné naissance à une théorie postulant qu'une alimentation riche en graisse animale (intérieur du pays) pourrait favoriser l'apparition de la SEP, contrairement à une alimentation riche en poissons et en légumes. Par conséquent, le régime du Dr Swank, du nom de l'auteur de cette étude, consiste essentiellement à éviter les graisses animales. Son livre connaît aujourd'hui une réédition. A plusieurs reprises, d'autres études portant sur un éventuel effet positif des acides gras oméga 3 (des acides gras polyinsaturés à chaîne longue) n'ont pas pu démontrer d'effet thérapeutique dans le cas de la SEP. Dans le cadre d'un projet de recherche mené en collaboration avec des scientifiques de l'université d'Erlangen sans participation de l'industrie, nous avons étudié les propriétés des acides gras susceptibles d'avoir une influence sur le système immunitaire.

A cette fin, nous avons examiné l'effet direct d'acides gras de longueurs différentes (acides gras à chaîne courte, moyenne ou longue) sur les cellules immunitaires dans un milieu de culture ainsi que l'effet d'une prise orale, et donc du passage intestinal des acides gras, sur l'évolution de la maladie dans un modèle expérimental de la SEP, l'encéphalomyélite auto-immune expérimentale (EAE). Il est intéressant de noter qu'avec l'augmentation de leur longueur, notamment chez les acides laurique et palmitique de longueur moyenne et respectivement grande, les acides gras saturés conduisent à une génération et à une multiplication accrue de lymphocytes pro-inflammatoires dans la paroi intestinale, et donc à une évolution plus aiguë de l'EAE. Au contraire, avec la réduction de la longueur de la chaîne, surtout démontrée dans le cas de l'acide propionique, les acides gras engendrent une augmentation des effectifs de lymphocytes régulateurs (la «police immunitaire») et entraînent une évolution plus bénigne de l'EAE en cas d'administration orale.
En tant qu'éléments essentiels de notre nourriture quotidienne, le sel et les acides gras peuvent avoir une influence

TRIBUNE LIBRE

Nouvelle connaissance

J'ai fait la connaissance de mon nerf trijumeau, un nerf assez complexe situé sur tout le côté du visage. Il s'est annoncé en douceur par des douleurs persistantes mais supportables au niveau de la mâchoire inférieure. Je me suis rendu chez mon dentiste, pensant qu'il y avait peut-être des problèmes au niveau des dents. Mais après examen il m'a renvoyé à la maison, avec la facture idoine, en me disant qu'il n'y a rien dans la bouche. Il m'a conseillé d'aller voir un médecin.

Dans l'intervalle, mon trijumeau a passé la vitesse supérieure. Pour vous situer la douleur, imaginez un traitement dentaire sans anesthésie. Ça dure entre 5 secondes et 15 minutes avant de disparaître. Ça pouvait venir quand je mâchais ou parlais (plutôt paradoxal pour un ancien journaliste de radio), sans avertissement préalable.

En allant fouiller sur Internet, j'ai constaté qu'il n'était pas forcément nécessaire d'avoir une sclérose en plaques pour souffrir de ce nerf. Mais dans notre cas, l'attaque de la myéline protégeant les nerfs n'aide pas.

Finalement, mon médecin m'a proposé un médicament contre l'épilepsie qui, bizarrement, fonctionne aussi pour ce type de douleurs. Je l'ai essayé, ça marche. Mais j'ai une amie qui a souffert du même mal et pour qui aucun médicament ne semblait être adéquat. La seule chose qu'elle a trouvé pour la soulager ont été les piqûres de morphine. Dois-je dire que j'ai eu de la chance? Personnellement je n'irais pas jusque là.

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

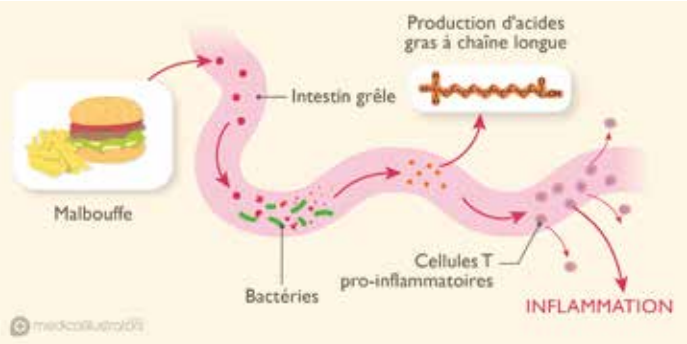
Wellspect HEALTHCARE

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

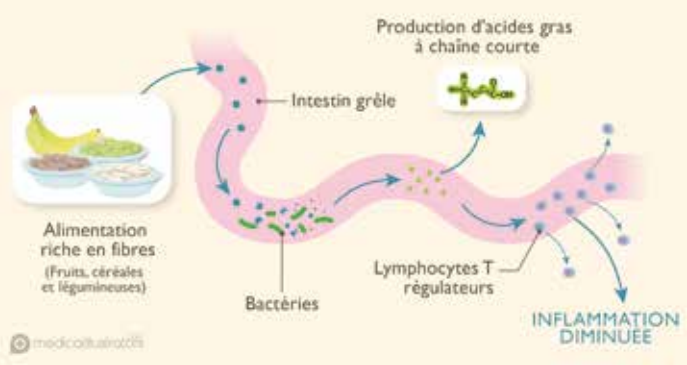
considérable sur le système immunitaire à travers l'intestin et éventuellement trouver une application en combinaison avec des immunothérapies autorisées. Cette observation ne permet que de présumer des possibilités imprévues qui pourraient résulter d'un changement de régime alimentaire et de l'influence sur l'intestin. Elle justifie cependant de poursuivre les recherches dans ce domaine dans le contexte de la SEP. Nous considérons qu'il est judicieux d'étudier des modulations et des compléments alimentaires particulièrement simples pour influer «positivement» sur la flore intestinale en cas de SEP. Bien que des idées plus extrêmes (telles qu'un «transfert de selles de membres sains de la famille au patient atteint de SEP» et donc une modification du microbiome) soient envisageables en médecine moderne, elles ne devraient pas pour autant constituer notre objectif dans le cas des maladies auto-immunes. A notre avis, les méthodes simples décrites ci-dessus peuvent être employées en synergie avec et en complément des immunothérapies bien établies, mais ne doivent en aucun cas les remplacer.

Texte: Prof. Dr med. Aiden Haghikia, Médecin chef, Clinique neurologique de l'université de la Ruhr à Bochum, St. Josef-Hospital (avec l'aimable autorisation de la section Rhénanie du Nord-Westphalie de la Société allemande de la sclérose en plaque (DMSG))

Plus d'informations concernant l'alimentation sur: www.sclerose-en-plaques.ch



La nourriture malsaine, comme les aliments riches en graisse, influence les bactéries intestinales et peut conduire à des inflammations.



A l'inverse, une alimentation saine, riche en fibres peut réduire les inflammations grâce à la formation d'acides gras à chaîne courte.

CONDUIRE AVEC LA SEP

La question de la mobilité revêt une importance cruciale pour de nombreuses personnes. Avoir la possibilité de conduire sa propre voiture améliore la qualité de vie et l'autonomie.

Conduire avec un handicap représente un grand challenge.

Se garer sur une place pour handicapés
Ceux qui possèdent une «carte de stationnement pour personnes en situation de handicap» peuvent garer leur voiture sur les places réservées aux handicapés. En outre, la carte autorise à parquer pour une durée illimitée sur toutes les places de parking et jusqu'à 3 heures sur les places interdites au stationnement. Dans tous les cas, elle doit être placée de manière bien visible derrière le pare-brise avec un disque de stationnement.
La carte est valable en Suisse et dans la plupart des pays européens (CEMT) pour les personnes qui conduisent elles-mêmes et pour le transport par une tierce personne. Elle doit généralement être renouvelée chaque année.

Demander une carte de stationnement
Dans la plupart des cantons, la demande pour une carte de stationnement pour personnes en situation de handicap doit être adressée au service cantonal des automobiles. Le handicap de la marche doit être attesté par le médecin. Demandez le formulaire au guichet ou sur: www.asa.ch

Plus d'informations concernant la Conduite et la SEP sur: www.sclerose-en-plaques.ch

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 «FORTE17D-G» au moment du paiement. Bon valable une seule fois jusqu'au 31.01.2018.

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

RAPPORT ALTERNATIF: AGIR ENSEMBLE SUR LA POLITIQUE

Le 29 août dernier, Inclusion Handicap et ses 25 organisations membres, dont la Société suisse de la sclérose en plaques ont remis le Rapport alternatif sur la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) au Comité compétent de l'ONU. La Société SEP ainsi que trois personnes atteintes du Groupe régional de Genève étaient présentes.

Inégalités au poste de travail, pas d'accès à l'école obligatoire ou aux services en ligne – les personnes handicapées sont nombreuses à ne pas pouvoir mener une vie autonome. Ce constat découle du Rapport alternatif sur la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) remis aujourd'hui, à Genève, au Comité compétent de l'ONU.
L'autonomie de vie pour toutes les personnes en situation de handicap est l'une des exigences de la CDPH à l'égard des États parties. La Suisse a ratifié la Convention en 2014. Le Rapport alternatif met en lumière les domaines où il est nécessaire d'agir du point de vue des personnes handicapées.
Ce Rapport, rédigé en étroite collaboration avec les organisations de personnes en situation de handicap, dont la Société SEP, tient également compte de l'avis d'autres personnes concernées ainsi que d'expertes et experts.

Une Stratégie concrète de mise en œuvre est nécessaire

La palette des obstacles est large. Elle englobe aussi bien les barrières architecturales que les discriminations au travail, l'absence de compensation des désavantages durant la formation, ou la pratique extrêmement problématique du point de vue des droits humains qui consiste à effectuer des placements forcés dans des structures psychiatriques. La mise en œuvre systématique de la Convention nécessite une stratégie concrète, élaborée par la Confédération et les cantons de concert avec les organisations de personnes handicapées. Or à ce jour une telle stratégie n'existe pas. «La volonté politique requise fait défaut», a observé Christian Lohr durant la conférence de presse. «Par ailleurs, il est indispensable de garantir la participation sociale des personnes handicapées.» Durant la conférence de presse, trois thématiques ont été abordées à titre d'exemple: les inégalités sur le marché du travail, la scolarisation et l'accès aux services fournis par les particuliers. Ces exemples issus de la vie quotidienne montrent clairement les divers cas de figure où les personnes handicapées rencontrent des difficultés.

La remise du Rapport alternatif sur la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées a eu lieu en août à Genève. Ce document met en lumière les domaines où il est nécessaire d'agir du point de vue des personnes en situation de handicap.

AUTORISATION D'OCREVUS®

Ocrevus® (Ocrelizumab) a été autorisé par l'autorité suisse de contrôle et d'autorisation des produits thérapeutiques Swissmedic. Le médicament peut être utilisé comme traitement de l'évolution de la SEP chez les personnes adultes en phase rémittente active et chez les personnes adultes présentant une sclérose en plaques primaire progressive dans le but de freiner la progression de la maladie et d'amoindrir une perte de vitesse dans la marche. Le traitement par Ocrevus® doit être initié et supervisé régulièrement par un neurologue expérimenté dans la prise en charge de la SEP. La dose initiale compte deux perfusions de 300 mg chacune administrées à deux semaines d'intervalle. Par la suite, une dose unique de 600 mg est administrée tous les 6 mois.
Le médicament entraîne une diminution de certaines cellules immunitaires dans le sang. Les effets secondaires comprennent, entre autres, des réactions à la perfusion (maux de tête, allergies), des infections et inflammations, notamment des voies respiratoires supérieures, des bronches, des sinus paranasaux, de l'estomac, ainsi que de l'herpès et des conjonctivites.

ENSEMBLE NOUS CHASSERON LA SEP

La deuxième édition de l'Yverdon-Chasseron: Ensemble nous Chasseron la SEP a eu lieu dimanche 24 septembre sous un soleil radieux. 370 marcheurs et coureurs sont venus se dépasser sur ce tronçon sportif afin de soutenir les personnes atteintes de SEP.

Les organisateurs de la manifestation ont remis un chèque de 15'000 francs à Patricia Monin, Directrice de la Société SEP et Marianna Monti, Responsable régionale pour la Romandie.

Cette année encore, la manifestation a suscité un bel engouement et c'est 370 coureurs qui ont pris le départ du nordic walking à Vuiteboeuf et des 20 km à Yverdon. La journée s'est déroulée dans une ambiance joyeuse et bon enfant, et les participants, heureux de pouvoir se dépenser pour la bonne cause, se sont dépassés pour arriver au bout de ces courses, dont le dénivelé ferait pâlir les sportifs les plus aguerris! Le 24 septembre, il était «impossible de déclarer forfait»!

L'après-midi aux Rasses, c'est les yeux remplis d'émotion que les organisateurs et la marraine de la manifestation, Silke Pan, ont remis les prix aux meilleurs coureurs ainsi qu'un chèque de 15'000 francs à la Société suisse de la sclérose en plaques.
Merci à Hugues et Sébastien pour l'organisation et à tous les bénévoles pour leur précieux travail!

Séjour en groupe 2017 – Merci aux bénévoles

Le Séjour en groupe 2017 s'est déroulé à Saint-Maurice du 9 au 23 septembre 2017. Ces deux semaines, rythmées par des excursions au Chaplin's World, à Saillon, à Montreux et au Barryland de Martigny, ont été marquées par la bonne humeur et le partage. Sans les bénévoles, il ne pourrait avoir lieu. La Société SEP les remercie chaleureusement pour leur travail et leur engagement précieux qu'ils renouvellent d'année en année.

SE RÉGALER POUR LA BONNE CAUSE!

Le 2 septembre dernier à Fribourg et Delémont, trois Chefs ont bravé une météo capricieuse pour venir réchauffer les passants avec leurs risottos maison! Suite à cette journée, plus de la moitié des fonds récoltés sera reversée à la Société SEP afin de soutenir les personnes atteintes.

Le coup d'envoi a été donné à 10h30 au cœur des marchés de Fribourg et Delémont. L'odeur alléchante a rapidement attiré l'attention des passants, heureux de pouvoir se régaler tout en contribuant à une bonne cause. La pluie, qui s'est invitée dans les deux villes, n'a pas réussi à altérer la bonne humeur et la convivialité qui régnait autour des stands et à défaut d'un soleil radieux, se sont les sourires des cuisiniers et des membres des Groupes régionaux qui ont illuminé cette journée! Et pour conclure, les restaurateurs de la ville jurassienne se sont joints au mouvement en mettant à disposition leurs restaurants pour les clients de la Guilde!

La Société SEP remercie tous les chefs de la Guilde, les sponsors ainsi que les membres des Groupes régionaux pour leur précieux soutien.

REPRENDRE SA PLACE D'ENFANT

Comme chaque année, les rires et la bonne humeur ont illuminé la semaine du Camp enfants organisé par la Société SEP du 6 au 11 août 2017 aux Mosses.

Il est 17h00 ce vendredi 11 août au Chalet de la colonie de Lutry au col des Mosses. Le calme qui règne aux alentours est soudain et surprenant pour l'équipe des moniteurs qui a encadré une vingtaine d'enfants depuis 6 jours.
La semaine est passée tellement vite… Comme à chaque fois, les enfants ont illuminé l'endroit avec leur énergie, leurs rires et leur magie. Les jeunes participants apprécient énormément le camp pour ses activités mais également pour les discussions autour de la SEP. Il leur est en effet parfois difficile de parler de la maladie avec leurs parents et lorsqu'ils échangent avec d'autres enfants qui vivent la même chose au quotidien, ils se sentent moins seuls.

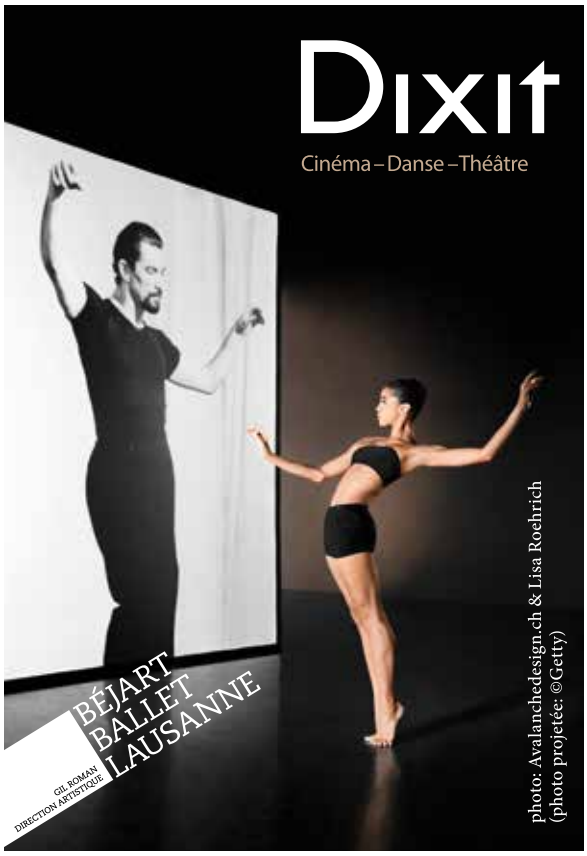
Merci aux donatrices du Ladies' Lunch Lausanne
L'importance de ces moments de partage n'a pas échappé aux donatrices du Ladies' Lunch Lausanne qui, grâce à leurs dons, ont permis à la Société SEP d'offrir ce camp gratuitement! Les enfants de toutes les familles touchées par la maladie, indépendamment de leur situation financière, peuvent donc participer à cette semaine d'insouciance. La Société SEP les remercie du fond du cœur.

MERCREDI 20 DÉCEMBRE 2017

L'AFFICHE ET LE NOM DU SPECTACLE INÉDIT SONT DÉVOILÉS!

La fin de l'année approche, et, avec elle, la représentation du Béjart Ballet Lausanne (BBL) en faveur de la Société SEP du 20 décembre. Le BBL vient de dévoiler l'affiche et le nom de son premier Cinéma-Danse-Théâtre: «Dixit».

En découvrant cette œuvre inédite, le spectateur sera transporté au cœur de l'univers du BBL, là où le virtuel et le réel ne font qu'un, où le créateur et son héritier se retrouvent, laissant le présent interagir avec le passé à travers les mouvements du corps et des images. Ces images filmées il y a 28 ans dans l'intimité du BBL permettent de replacer aujourd'hui Maurice Béjart au centre de sa Compagnie, de le voir, l'entendre dialoguer avec son héritier et ses danseurs. C'est un voyage sans précédent auquel vous invitent deux grands Hommes: Gil Roman, directeur artistique du BBL et Marc Hollogne, auteur et metteur en scène de la création.



Et la SEP dans tout ça?

Le corps, le passé, le futur, tant de thèmes que les personnes atteintes de SEP doivent également apprivoiser. À l'annonce du diagnostic, il faut retrouver un sens à sa vie, redéfinir son passé pour mieux l'adapter à son futur, faire le deuil de la maîtrise absolue de ses gestes, réapprendre à aimer son corps, malgré ses nombreuses failles. Cette démarche est souvent semée d'embûches. Julie* nous raconte son parcours, d'ingénieure à conseillère en personnel, en passant par une carrière de danseuse professionnelle.

«J'ai fait des études d'ingénieure et de la danse en parallèle. On m'a rapidement proposé de m'investir dans ce sport à 100% et d'en faire mon métier. Le diagnostic est tombé à l'âge de 30 ans, à cette époque j'étais employée comme professeur de danse, c'était un choc. Je suis alors entrée dans une longue phase de déni. Seule ma famille proche était au courant et j'ai continué de vivre comme auparavant. Je ne prenais pas de traitement. Cinq ans plus tard, j'ai même fondé ma propre école de danse. C'est à ce moment que ma santé a commencé à se dégrader. Mon corps ne pouvait plus supporter ce train de vie. Ces problèmes et l'annonce que ma maladie avait évolué en SEP progressive m'ont poussée à l'accepter. Ainsi, à 41 ans j'ai décidé de lâcher mon école de danse. Même si cette page fut très difficile à tourner, ce changement m'a permis de prendre du temps pour moi, de découvrir d'autres activités, de faire de nouvelles rencontres et de revenir à l'essentiel. Je ne dirais pas que la SEP est une chance, mais elle peut devenir une opportunité, un atout.

Lorsque j'ai dû abandonner la danse, il a fallu me réinventer et reconstruire un futur. Cette démarche nécessite beaucoup d'énergie et de la confiance en soi. Il faut découvrir quelles sont ses forces et ses compétences cachées puis trouver un moyen de les exploiter. Je me suis tout d'abord tournée vers les structures officielles, mais je ne me sentais pas comprise dans la spécificité de ma maladie. Seule la Société SEP a pu m'apporter des solutions adaptées. J'ai aussi la chance d'avoir un caractère fort et combatif, et d'avoir suffisamment confiance en moi pour avancer coûte que coûte.»

A l'annonce du diagnostic, les personnes atteintes vivent souvent des expériences similaires, c'est pourquoi il est essentiel qu'elles puissent se sentir soutenues. En assistant à la soirée caritative du 20 décembre, les spectateurs soutiennent le travail précieux de la Société SEP pour facilité cette transition.

Texte: Isabelle Buesser

**Prénom d'emprunt*

SAMEDI 27 JANVIER 2018

STATE OF THE ART SYMPOSIUM

En 2018, le plus important congrès spécialisé sur la SEP en Suisse fête son 20e anniversaire. Le State of the Art Symposium aura pour thème les «Traitements expérimentaux» et proposera notamment un débat entre les principaux experts sur le sujet des traitements par cellules souches.

Le State of the Art Symposium s'adresse aux neurologues, aux chercheurs, aux thérapeutes et aux autres spécialistes. Il se tiendra le 27 janvier 2018 au KKL à Lucerne. La traditionnelle réunion des chercheurs SEP se déroulera la veille du symposium. Dans ce cadre, des projets issus de la recherche suisse et financés par la Société SEP seront présentés.

Le State of the Art Symposium est organisé par la Société SEP et son Conseil scientifique.
Le State of the Art Symposium 2018 bénéficie de l'aimable soutien de: Almirall AG, Biogen Switzerland SA, Celgene GmbH, Merck (Schweiz) AG, Novartis Pharma Schweiz AG, Roche Pharma (Suisse) SA, Sanofi Genzyme et Teva Pharma SA.

DIMANCHE 24 JUIN AU SAMEDI 30 JUIN 2018

VACANCES SPORTIVES

Le groupe au complet de l'édition 2017 à l'arrivée à Champéry

Après le succès obtenu ces dernières années, la Société SEP propose à nouveau un séjour d'une semaine à la montagne en 2018. Du dimanche 24 juin au samedi 30 juin 2018, les participants à la prochaine édition des vacances sportives auront l'occasion de se dépenser en compagnie de deux maîtres de sport à Champéry! Aquagym le matin, séance de Do-in (automassage), balades pour découvrir la région, ou encore gymnastique douce l'après-midi, et pour finir le programme en beauté, des séances de relaxation le soir. Ce séjour est idéal pour les personnes atteintes de SEP encore autonomes.

Plus d'information et inscriptions: Marguerite Cavin, 021 614 80 80, mcavin@sclerose-en-plaques.ch

SWISS•TRAC®

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

Faites un essai!

Trouver un distributeur:
www.swisstrac.ch

ÉCHAPPER AU QUOTIDIEN

Les Séjours en groupe de la Société suisse SEP permettent aux proches de faire une pause pendant que les personnes atteintes de SEP passent un séjour riche en moments forts.

Chaque année, la Société SEP organise plusieurs Séjours en groupe (SG) au cours desquels les personnes atteintes nécessitant des soins peuvent passer des vacances ensemble en s'évadant d'un quotidien souvent pesant. Sous la direction experte d'un personnel infirmier qualifié, 20 bénévoles dévoués s'occupent de 12 personnes.

Vous êtes une personne atteinte et êtes intéressée par un Séjour en groupe? Demandez le formulaire d'inscription dès maintenant:
A l'aide du talon ci-dessous, par téléphone au 043 444 43 43 ou par e-mail à formations@sclerose-en-plaques.ch
La date limite pour l'envoi de la demande d'inscription est le 12 janvier 2018 (cachet de la poste faisant foi).

Séjours en groupe 2018

Lieu	Durée	Date (du dim. au sam.)
Losone	3 semaines	du 29 avril au 19 mai
Walchwil A	2 semaines	du 10 au 23 juin
Walchwil B	3 semaines	du 24 juin au 14 juillet
Arosa	2 semaines	du 26 août au 8 septembre
Delsberg (francophone)	2 semaines	du 16 au 29 septembre
Einsiedeln A	3 semaines	du 16 septembre au 6 octobre
Einsiedeln B	2 semaines	du 7 au 20 octobre

Vous trouverez plus d'informations sur les SG sur www.sclerose-en-plaques.ch à la rubrique, Nos prestations.

Merci d'écrire en lettres majuscules.

Talon de demande d'inscription pour les Séjours en groupe 2018:

Prénom/Nom

Rue/N°

Téléphone

E-Mail

Merci de nous retourner le talon de commande au plus tard le 12 janvier 2018 à l'adresse suivante:

Société suisse SEP,
Gestion des Congrès & Manifestations,
Josefstrasse 129,
case postale,
8031 Zurich

INSCRIPTION

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

COURS ET FORMATIONS

INFORMATIONS ET NOUVEAUTÉS

SEP et grossesse: à vos questions! (P, Pr, I)
Mardi 20 février 2018 de 18h30 à 20h30
Genève
Gratuit

Comment gérer mon énergie? (P)
Du samedi 17 mars 2018 au dimanche 18 mars 2018
Delémont (JU)
Membre CHF 230.00, non membre CHF 250.00
(repas et hébergement inclus)

Les troubles du sommeil (P, Pr, I)
Mardi 24 avril 2018 de 18h30 à 20h30
Martigny (VS)
Gratuit

S'alimenter en pleine conscience (P)
Jeudi 24 mai 2018 de 9h30 à 16h30
Thielle (NE)
Membre CHF 25.00, non membre CHF 40.00
(repas inclus)

VACANCES ET DÉTENTE

Vacances actives «sport adapté» (P autonomes dans les soins et les transferts)
Du dimanche 24 juin 2018 au samedi 30 juin 2018
Champéry (VS)
Membre CHF 750.00, non membre CHF 850.00
(repas et hébergement inclus)

FORMATION CONTINUE ET CONGRÈS

Théorie et pratique 1 (Mouvement) (B, Pr)
Mercredi 25 avril 2018 de 9h00 à 16h00
Neuchâtel
Gratuit

Conduite d'un bus adapté (B)
Mercredi 16 mai 2018 de 8h30 à 17h00
Cossonay (VD)
Gratuit

Théorie et pratique 3 (Bons gestes bénévolat) (B, Pr)
Mercredi 23 mai 2018 de 8h30 à 16h00
Lausanne (VD)
Gratuit

Théorie et pratique 2 (Soins de base) (B, Pr)
Mardi 29 mai 2018 de 9h00 à 16h00
Lausanne (VD)
Gratuit

20th State of the Art Symposium (pour les spécialistes)
Samedi 27 janvier 2018 de 10h00 à 16h00
Lucerne
Gratuit

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

Respiration par le chant (P)
Session 1: lundi 22 janvier 2018 de 15h00 à 17h00
Session 2: mardi 30 janvier 2018 de 15h00 à 17h00
Session 3: mardi 6 février 2018 de 15h00 à 17h00
Session 4 : mardi 13 février 2018 de 15h00 à 17h00
Session 5 : mardi 27 février 2018 de 15h00 à 17h00
Lausanne (VD)
Par session: Membre CHF 15.00, non membre CHF 20.00

La Méthode Margaret Morris (P)
Session 1: mardi 15 mai 2018 de 16h00 à 17h30
Session 2: mardi 22 mai 2018 de 16h00 à 17h30
Session 3: mardi 29 mai 2018 de 16h00 à 17h30
Fribourg
Par session: Membre CHF 15.00, non membre CHF 20.00

Land Art (P)
Du samedi 23 juin 2018 au dimanche 24 juin 2018
Saignelégier (JU)
Membre CHF 230.00, non membre CHF 250.00
(repas et hébergement inclus)

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

NOMINATIONS POUR LE PRIX SEP 2018

Chaque année, la Société SEP décerne le Prix SEP aux personnes ou aux groupes qui s'investissent pour les personnes atteintes de SEP. En 2018, cinq nouvelles catégories seront introduites.

Les nominés sont des personnes ou des groupes qui gèrent la maladie de manière exemplaire ou s'engagent auprès des personnes atteintes de SEP et de leurs proches. Les gagnants reçoivent un hommage solennel lors de l'Assemblée générale, un document officiel et une récompense de 3000 francs. Le Prix SEP bénéficie du soutien de KontinenzZentrum Hirslanden.Suite à l'augmentation du nombre de nominés ces dernières années, la Société SEP a décidé d'introduire en 2018 les catégories suivantes: personnes atteintes de SEP, proches, engagement bénévole, actions de bienfaisance et Divers. Toutes les catégories ne reçoivent pas nécessairement un prix.

Connaissez-vous quelqu'un qui pourrait être nominé pour l'une des catégories du Prix SEP? C'est avec plaisir que nous recevrons vos suggestions à l'adresse suivante: Société suisse SEP, Layla Hilber, case postale, 8031 Zurich ou par e-mail à: lhilber@sclerose-en-plaques.ch

Les Iauréats du Prix SEP 2017 sont Walter Schmid et Liz Isler.

Infyna™
Sonde hyprophile à usage unique

Vivez une nouvelle expérience avec Infyna.

La sonde hydrophile **Infyna** offre un **équilibre parfait** entre **flexibilité** et **stabilité** pour un **sondage en douceur**. Disponible sans et avec poche de recueil intégrée.

Commandez votre set d'échantillons gratuits à l'adresse : info@hollister.ch ou appelez la ligne gratuite au 0800 55 38 39.

Hollister
Bernstrasse 388
8953 Dietikon
info@hollister.ch
0800 55 38 39

Hollister

REGISTRE DE LA SEP: UNE VOIX POUR LES PROCHES

Le Registre suisse de la SEP ne s'adresse pas seulement aux personnes atteintes de SEP, mais aussi à leur famille et leurs proches. Ils peuvent faire part de leur expérience et de leurs besoins dans une partie distincte du Registre, et désormais également le compléter en ligne.

Le Registre suisse de la SEP fonctionne depuis plus d'un an et compte déjà 1600 personnes participantes atteintes de SEP. Toutefois, la sclérose en plaques affecte aussi les membres de la famille, les amis, les collègues ou encore les voisins. Le Registre de la SEP leur donne la parole. Plus de 70 d'entre eux ont déjà répondu à un questionnaire sur papier portant spécifiquement sur leurs expériences et leurs besoins. Depuis juillet 2017, l'enquête est désormais aussi disponible pour la famille et les proches sur le site Internet du Registre suisse de la SEP: www.registre-sep.ch

Apportez votre aide, chaque contribution compte!

Merci d'écrire en lettres majuscules.

Participer est important!

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

Prénom/Nom .....

Rue/N° .....

Téléphone/Mobile .....

E-Mail .....

A envoyer à:

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

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, Philipp do Canto, Prof. Dr med. Aiden Haghikia, Stefanie Huapaya, Marianna Monti, Cristina Minotti, Ivan Zavagni **Photos** Simone Nadelhofer, Ethan Oelman, Société SEP, Carlo Stuppia **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 D'UNE ACTIVITÉ LOISIR «DES BATTANTS»

Dans ce numéro, Forte partage avec ses lecteurs le témoignage du Groupe régional valaisan concernant leur sortie «parachutisme». Les Groupes régionaux permettent aux personnes atteintes de sortir de l'isolement, de partager et de vivre des expériences ensemble afin de les aider à avancer et à surmonter les épreuves de la vie avec la SEP.

En 2016, «Les Battants» (un Groupe régional valaisan) effectuaient un saut en parachute au dessus de la pleine du Rhône. L'expérience était si intense, qu'ils ont décidé de réitérer cette année. C'est donc à 5 qu'ils se sont lancés dans le vide, à plus de 8'000 mètres d'altitude le 20 août dernier! Une aventure extraordinaire et des sensations exceptionnelles qui leur ont permis de lâcher prise et de vivre ce moment intense en oubliant la maladie.

Mais «Les Battants» ne se sont pas arrêtés en si bon chemin, il semblerait que l'altitude leur soit montée à la tête, puisqu'ils se sont également envolés à bord d'une montgolfière en septembre!

Soudain, le corps s'allège et une grande sensation de liberté s'installe.

A l'atterrissage, Myriam a encore la tête dans les nuages!

NOUER DES CONTACTS

GROUPES RÉGIONAUX

Vaud

Lausanne «Les Dynamiques»	Michel Pelletier	021 648 28 02
Lausanne «Arc-en-Ciel»* arcenciel.sep@gmail.com	Florence Malloth	021 802 23 11
Payerne & env. «Les Courageux»	Jacques Zulauff	026 668 21 37
Vevey Riviera «Rayon de Soleil»	Pierre Zwygart	079 213 93 90
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
Plein-Ciel, groupe aquagym et Tai Chi	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
Fribourg, Gym (gym/relaxation)	Marie-Claude Frésard	079 376 62 44

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

RENDEZ-VOUS AVEC STEVE GUERDAT

Passionné de chevaux, Steve Guerdat est un cavalier de saut d'obstacles qui a connu de nombreux succès. Dans cette interview avec FORTE, ce sympathique jurassien nous raconte comment il voit son métier et pourquoi les chevaux ont tant de valeur dans sa vie privée.

Vous montez à cheval depuis votre enfance. A quel moment avez-vous réalisé que vous vouliez faire du saut d'obstacles votre métier?
Nous avons toujours eu des chevaux à la maison, même lorsque je n'étais qu'un enfant. Il a donc été tout à fait naturel pour moi de monter à cheval. Mais j'ai aussi essayé d'autres sports, et j'aimais bien le foot. A 14 ans, mes parents ont voulu que je me décide pour un seul sport. A ce moment-là, je n'ai pas eu à réfléchir bien longtemps.

Le saut d'obstacles, c'est plutôt un travail ou un loisir pour vous?
L'équitation est mon mode de vie. Ma vie, mes pensées, tout tourne autour du cheval du matin au soir. Je n'ai pas l'impression de devoir travailler. J'ai le luxe absolu de pouvoir vivre de ma passion.

Quelle compensation avez-vous par rapport au sport, comment vous détendez-vous?
Ma détente est liée à celle de mes chevaux. Par exemple, j'aime bien faire un tour à cheval en forêt. Au début de l'année, j'ai pu reprendre des écuries. J'apprécie les travaux qui en découlent: conduire un tracteur, couper du bois ou encore repeindre les murs. Je ne suis pas le genre de gars qui s'assied le soir devant la télévision et ne fait rien.

Quel a été le plus beau moment de votre carrière?
Le plus beau, c'est certainement ma médaille d'or aux Jeux olympiques de Londres. J'ai aussi connu d'autres moments riches en émotions, notamment quand un cheval se retire de la compétition. Et maintenant que j'ai mes propres écuries, je me sens accompli. J'en ai rêvé pendant longtemps et les chevaux se sentent bien, eux aussi.

Quelle relation avez-vous avec les chevaux que vous montez?
Je n'existe pas sans les chevaux, ils font partie de ma famille. Actuellement, j'ai 20 chevaux dans les écuries et il est important pour moi que tout aille bien pour eux.

En 2015, vous avez été suspendu en raison d'un contrôle antidopage-qui s'est révélé positif sur deux de vos chevaux. Plus tard, il s'est avéré que la contamination du fourrage avait conduit à ce résultat et vous avez été réhabilité. Comment avez-vous vécu cette période?
C'était une période terrible, je ne le souhaite à personne. Le pire, ce n'était pas tout ce qui se disait sur moi, mais le fait que ma famille et mes amis en aient également souffert.

Êtes-vous satisfait du Championnat d'Europe du mois d'août?
Je suis très content du cheval, il a bien sauté, mais j'ai fait deux erreurs de conduite et j'aurais pu faire mieux. C'est bien d'avoir pu revenir avec une médaille, mais je sais que j'aurais pu obtenir plus.

La Société suisse SEP s'engage en faveur des personnes atteintes de SEP en Suisse. Qu'associez-vous à cette maladie?
Je ne connais aucune personne atteinte de SEP, mais une amie de ma mère a eu une grave maladie et est morte jeune. Son destin m'a impressionné. Les gens adorent se plaindre mais elle avait toujours le sourire aux lèvres, elle était toujours de bonne humeur, même si c'était elle qui souffrait le plus.

Interview: Milena Brasi
Photo: Carlo Stuppia

NELLA BUONA E NELLA CATTIVA SORTE

Care lettrici, cari lettori,

nella buona e nella cattiva sorte: tempo fa Ivana e Dino Dillena si sono scambiati questa promessa a cui mantengono fede ancora oggi. Entrambi trasmettono molta gioia di vivere, sebbene già da alcuni anni Ivana Dillena sia costretta sulla sedia a rotelle. A pagina 28 potete leggere come la coppia affronta le sfide di tutti i giorni e quanto per loro ancora oggi il ballo sia importante.

Per i coniugi Dillena, come anche per altre persone con SM e le relative famiglie, la qualità della vita è un tema centrale. Le crescenti limitazioni causate dalla SM non devono necessariamente compromettterla. A tale proposito, un ruolo importante è svolto dall'alimentazione. A pagina 29 potete scoprire come il regime alimentare influenza la composizione dei batteri intestinali e come entrambi i fattori condizionano l'insorgenza della SM.

Inoltre trovate alcuni articoli interessanti riguardanti i servizi in Ticino (pagina 26) e la guida di veicoli con la SM (pagina 30) che vedono al centro i temi dell'indipendenza e dell'inclusione, due condizioni altrettanto imprescindibili per vivere una vita dignitosa.

Buona lettura!
Cordialmente, la vostra

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO

Centro d'Incontro 26
A Locarno il risotto della Gilda 26
Si torna nelle classi della Scuola Club 27
Premio SM 2018 27

REPORTAGE

Ritratto: Dino e Ivana Dillena 28

VIVERE CON LA SM

Intestino e alimentazione 29
Guidare e parcheggiare 30
Ocrevus® autorizzato 30

SM INTERNO

Registro svizzero della SM 31

AGENDA

Simposio State of the Art 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

16 dicembre: Mercatino Natalizio

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

10 dicembre: Pranzo di Natale

STARE INSIEME AL CENTRO D'INCONTRO

Come ormai da tradizione a metà settembre ha riaperto per la stagione 2017/18 il Centro d'Incontro della Società SM.

Ogni giovedì pomeriggio ad Agno, sotto la guida della Consulente sociale della Società SM Beatrice Roth-Gabutti coadiuvata dall'infermiera Annigna Hofman, i partecipanti al Centro d'Incontro hanno l'opportunità di socializzare con altre persone con SM attraverso varie attività e momenti di aggregazione. L' obiettivo è infatti quello di coinvolgere le persone con SM presenti in maniera allegra, radiosa, così da permettere loro un momento di evasione dalla realtà quotidiana. Sempre più varie sono le attività proposte: cucina, bricolage, giochi e altri momenti di svago. Periodicamente vengono inoltre organizzati dei pranzi di gruppo ove gli stessi partecipanti possono cucinare e improvvisarsi chef. I pomeriggi si svolgono anche grazie al prezioso aiuto dei volontari e degli autisti del Gruppo regionale Sottoceneri.

Hai voglia di trascorrere del tempo in compagnia? Iscriviti telefonando allo 091 922 61 10 o scrivendo a manifestazioni@sclerosi-multipla.ch

A LOCARNO IL RISOTTO DELLA GILDA

Ci siamo! Dopo aver gustato il risotto della Gilda Svizzera dei ristoratori cuochi in più di 40 località svizzere è giunto il momento di dare il via alla manifestazione anche in Ticino.

In Ticino la giornata dei cuochi della Gilda si svolgerà, come ormai da tradizione da qualche anno a questa parte, in collaborazione con Locarno on Ice, in Piazza Grande. Gli chef della Gilda e Locarno on Ice invitano la popolazione a gustarsi un buon risotto ticinese, per sostenere così la Società SM nel suo lavoro. Un ottimo piatto in una cornice stupenda, che offre molto di più sia alle famiglie che ai curiosi, è una occasione da non farsi scappare. Dalle ore 10.30 si potrà assistere all'accensione delle caldaie, e a partire dalle ore 12.00 circa si potrà gustare l'ottima pietanza.

La Gilda Svizzera dei ristoratori-cuochi è un'associazione professionale di cuochi provetti che, contemporaneamente, sono anche proprietari di un'azienda gastronomica. Ogni anno la Gilda si impegna per sostenere la Società SM organizzando la giornata dei cuochi della Gilda in diverse piazze in Svizzera.

SI TORNA NELLE CLASSI DELLA SCUOLA CLUB

Da settembre l'offerta di Atelier creativi e formativi in collaborazione con la Scuola Club di Migros Ticino è presente nelle sedi di Bellinzona, Locarno e Lugano. Formazione, ma anche tanto divertimento attendono le persone con SM e i famigliari.

Con l'inizio dell'anno scolastico è cominciata anche l'offerta di «Atelier creativi e formativi» per persone con SM e famigliari/accompagnatori presso le sedi di Bellinzona, Locarno e Lugano della Scuola Club di Migros Ticino. Corsi di movimento, di lingue, ma anche di arti come la musica e la pittura sono in programma nelle tre sedi. Finora grande successo lo hanno registrato soprattutto i corsi legati ad una attività fisica come il ballo e il pilates allegro® (che integra - come mostrato nella foto - al pilates tradizionale l'utilizzo di un apposito macchinario) meno gettonati sono invece i corsi di lingua. Questi ultimi possono a prima vista sembrare più noiosi e impegnativi, ma sono di sicuro un metodo per esercitare capacità mentali importanti per chi ha una diagnosi di SM, come la memoria. Anche i corsi più artistici, coinvolgono e permettono ai partecipanti di imparare nuove cose.
Tutti gli atelier si svolgono in un ambiente sensibile al tema della SM, ove la vicinanza del docente permette di svolgere le attività e adattare il corso a propria misura. I partecipanti trovano quindi un contesto in cui esprimersi liberamente, senza dover spiegare le difficoltà legate alla SM. Inoltre, la struttura settimanale degli appuntamenti diventa un appuntamento importante nell'agenda per incontrare altre persone con SM e famigliari, e creare dei legami saldi, che permettono di affrontare meglio la malattia. L'offerta verrà valutata semestralmente. Nuovi corsi verranno implementati ciclicamente a seconda dell'interesse e il numero di partecipanti.

Maggiori informazioni e iscrizioni:
www.sclerosi-multipla.ch
manifestazioni@sclerosi-multipla.ch
091 922 61 10 (Centro SM)
Le sedi sono adatte anche alle sedie a rotelle.

PROPOSTE PER IL PREMIO SM 2018

Ogni anno la Società SM assegna il Premio SM a persone o gruppi che si impegnano particolarmente a favore delle persone con SM. Nel 2018 verranno introdotte cinque nuove categorie.

Per il Premio SM vengono nominati individui o gruppi che supportano le persone con SM e i loro famigliari grazie al loro impegno e modo di confrontarsi con la SM. I vincitori vengono premiati durante l'Assemblea generale, ricevono un attestato e un assegno di CHF 3'000, offerti dal KontinenzZentrum Hirslanden.
Negli ultimi anni la Società SM ha riscontrato un aumento del numero di nominati e ha quindi deciso di introdurre le seguenti categorie: persone con SM, famigliari, volontariato, iniziative di beneficenza e «aperta».

Conoscete qualcuno che potrebbe meritare il Premio SM in una delle categorie? Saremmo lieti di ricevere le vostre proposte: info@sclerosi-multipla.ch o via posta indicando «Premio SM».

Walter Schmid e Liz Isler hanno vinto il Premio SM nel 2017.

DINO E IVANA DILLENA

BALLARE NONOSTANTE LA SM

Dino e Ivana Dillena sono una coppia da oltre 40 anni e non permettono alla SM di mettergli i bastoni tra le ruote. Un nuovo hobby e le offerte della Società SM contribuiscono molto alla loro qualità di vita.

«Davanti all'altare ci siamo detti sì nella buona e nella cattiva sorte. E ora è arrivata la cattiva sorte.» Dino Dillena pronuncia queste parole senza malinconia nostalgica, ma piuttosto con la sobria sensibilità di un marito innamorato. Sua moglie Ivana trasmette la stessa voglia di vivere, anche se il suo corpo non ha più la stessa vitalità di qualche anno fa. Ivana Dillena soffre di SM ed è costretta a utilizzare la sedia a rotelle: la metà sinistra del suo corpo è paralizzata. In passato alla coppia piaceva andare a funghi, sciare e ballare, ma anche se non possono più fare queste cose altrettanto liberamente, non si sentono limitati. «La sedia a rotelle è semplicemente qualcosa che mi appartiene», dice Ivana Dillena. E il marito spiega: «Certo, alcune cose sono diventate impossibili, ma non è che non possiamo più fare niente.» Nonostante – o meglio grazie – alla SM hanno scoperto un nuovo hobby: il ballo in sedia a rotelle. Dino Dillena impara prima i passi da compiere in piedi e poi come guidare la sua partner per dare vita a movimenti fluidi. Quando ne parlano, i due sorridono e si scambiano un'occhiata furbetta. «È fantastico poter danzare di nuovo insieme, ci ha restituito molta qualità di vita.»

Fronteggiare le sfide

Entrambi hanno accettato la malattia e ora sono una squadra ben collaudata, ma non è sempre stato così. Quando sente i primi effetti della SM, Ivana Dillena è ancora ben lontana dal ricevere la diagnosi. Numerosi medici non capiscono quale sia il problema. A causa dei disturbi e dell'incertezza Ivana è preoccupata, cade in depressione, e arriva persino a pensare al suicidio. Ma non è un periodo difficile solo per lei, anche il marito e le figlie ne soffrono. «A un certo punto anche a me sono mancate le forze. È stato terribile.» Quando ha ricevuto la diagnosi, Ivana Dillena non aveva neppure 40 anni, ma il fatto di conoscere il problema l'ha sollevata: «Di colpo ho scoperto chi era il nemico e potevo affrontarlo di petto. Dio non affida a nessuno un peso più grande di quello che è in grado di sopportare. E allora mi sono chiesta: posso sopportarlo? E sapevo che la risposta era sì. Accetto la sfida.»

Una coppia che pensa all'altro

«Dino si occupa di tutta la parte burocratica, così posso concentrarmi su me stessa e la mia salute.» E in effetti Dino Dillena dedica molto tempo allo scambio di documenti con la cassa malati, le assicurazioni sociali e altri uffici. Quando non sa come fare, telefona alla Società SM: «Quando chiamiamo c'è sempre qualcuno in grado di aiutarci. Le consulenti sono davvero sempre a disposizione. È fantastico.» In realtà Dino e Ivana Dillena sono nati e cresciuti in Ticino, ma da oltre 40 anni vivono insieme in Argovia. Si sono conosciuti da adolescenti, in occasione di uno spettacolo di Dino, che suona con passione il tamburo. Anche oggi pratica questa attività, una volta a settimana si reca infatti alle prove con la banda di Lupfig. Ma fondamentalmente, assicura Dino Dillena, non vuole stare molto lontano dalla moglie. «Siamo entrambi molto disponibili e pensiamo prima all'altro e poi a noi stessi. Ivana ha bisogno di aiuto ed è importante che senta di non essere sola», spiega. Però non si sente un infermiere. «Lei resta comunque mia moglie e siamo sempre una coppia. Ma abbiamo interiorizzato le nostre dinamiche e così funziona.» Nel frattempo ha capito anche di doversi prendere cura della propria salute: «Se mi ammalo o mi assento, si ferma tutto. Nei seminari della Società SM ho imparato a mantenere la calma, ricaricare le energie e concedermi del tempo per me di tanto in tanto.»

Testo: Milena Brasi
Foto: Ethan Oelman

INTESTINO E ALIMENTAZIONE: IL LORO RUOLO NELL'INSORGENZA DELLA SM

I batteri intestinali hanno un ruolo fondamentale nell'insorgenza delle malattie autoimmuni. Proprio per questo sono in corso ricerche per verificare l'influenza dell'alimentazione in caso di SM.

Nella medicina moderna l'intestino, a eccezione delle malattie gastrointestinali, sembrava essere caduto ormai nel dimenticatoio. Ma grazie ai nuovi metodi di ingegneria genetica, l'intestino, e in particolare i batteri intestinali in esso contenuti, hanno acquisito nuovamente un ruolo di rilievo. Non troppo tempo fa è stato possibile dimostrare che allontanando i batteri «naturali» dall'intestino di un modello sperimentale di SM, la malattia ha rallentato sensibilmente il suo sviluppo, provando così che i batteri intestinali rivestono un ruolo centrale non solo per la difesa del sistema immunitario sano, ma anche per l'insorgenza di una malattia autoimmune. Tuttavia queste conclusioni non possono essere utilizzate direttamente per scopi terapeutici, perché l'organismo umano non può sopravvivere senza flora batterica intestinale. Da ciò si sono però sviluppati numerosi rami della ricerca, che stanno attualmente studiando quali batteri sono responsabili di una flora «sana» e quali potrebbero essere associati con malattie come la SM.

Nel quadro di un nostro progetto di ricerca indipendente, in collaborazione con l'Università di Erlangen, abbiamo approfondito il seguente quesito: quali proprietà devono avere gli acidi grassi per poter possibilmente influire sul sistema immunitario?

A tal proposito abbiamo analizzato sia l'effetto diretto degli acidi grassi di diverse lunghezze sulle cellule immunitarie nella piastra di coltura sia l'efficacia dell'ingestione orale e, di conseguenza, della digestione degli acidi grassi sul decorso della malattia del modello sperimentale della SM, la cosiddetta Encefalomielite Autoimmune Sperimentale (EAE). Curiosamente gli acidi grassi saturi di lunghezza crescente, in particolare gli acidi grassi laurici e palmitici a catena media e lunga, conducono a una maggiore insorgenza e all'aumento di linfociti pro-infiammatori nella parete intestinale e, di conseguenza, a un decorso più grave dell'EAE. Al contrario, gli acidi grassi di lunghezza discendente, in particolare l'acido propionico, conducono a un aumento dei linfociti regolatori (i «poliziotti» del sistema immunitario), che, in caso di consumo orale, hanno come conseguenza un decorso più lieve dell'EAE.

Il sale da cucina e gli acidi grassi come componenti essenziali nell'alimentazione quotidiana possono avere un'influenza notevole sul sistema immunitario tramite l'intestino e potrebbero trovare applicazione in combinazione con terapie immunitarie autorizzate. Riteniamo opportuno esaminare integratori e modulazioni alimentari il più possibile semplici, per influenzare in modo «positivo» la flora intestinale. Scenari estremi, come il «trapianto fecale da famigliari sani», sarebbero certamente resi possibili dalla medicina moderna, ma non dovrebbero rappresentare il nostro obiettivo nel caso delle malattie autoimmuni. A nostro avviso dei semplici accorgimenti alimentari possono fungere da integrazione sinergica alle comuni immunoterapie ma non dovrebbero per alcuna ragione sostituirle.

Testo: Prof. Dr. med. Aiden Haghikia, Primario, Clinica neurologica della Ruhr-Universität di Bochum, St. Josef-Hospital (con la gentile autorizzazione della DMSG Landesverband NRW)

Di più sul tema alimentazione su:
www.sclerosi-multipla.ch

GUIDARE L'AUTOMOBILE E PARCHEGGIARE CON LA SM

Per molte persone la mobilità è una questione fondamentale. Proprio per questo una nuova miniserie di FORTE approfondisce il tema di «guida e SM».

La mobilità è un presupposto fondamentale per la partecipazione alla vita sociale. Spesso è imprescindibile per portare a termine un percorso di formazione, esercitare una professione, curare i contatti sociali e sfruttare le offerte per il tempo libero. Per le persone con una disabilità, continuare a muoversi in modo indipendente è basilare. In molti luoghi i mezzi di trasporto pubblici non sono ancora facilmente o continuativamente accessibili. Quindi per molte persone con SM è imprescindibile poter contare su una propria auto, adeguata alle esigenze specifiche.

Parcheggiare nel posteggio riservato ai disabili

Gran parte dei conducenti conosce i grandi parcheggi con il simbolo della sedia a rotelle. Di solito sono segnalati in giallo e decisamente più larghi rispetto ai posti normali. Per le persone con limitazioni, la larghezza è importante, ad esempio per consentire loro di uscire e salire sulla sedia a rotelle.

I possessori del «contrassegno di parcheggio per le persone con disabilità» possono parcheggiare il loro veicolo sui posteggi riservati debitamente segnalati. Inoltre il contrassegno consente di parcheggiare senza limitazioni di tempo in tutti i posteggi, e fino a un massimo di 3 ore in divieto di sosta. In ogni caso, il documento deve essere esposto ben visibile dietro al parabrezza, assieme al disco orario (indicante l'ora di arrivo). In assenza del contrassegno è sempre vietato parcheggiare nei posteggi riservati ai disabili e il proprietario rischia la rimozione forzata dell'auto.

Il contrassegno di parcheggio è valido in tutta la Svizzera e in gran parte dei paesi europei (CEMT). È valido per i disabili che viaggiano in autonomia o trasportati da terzi. Solitamente è richiesto il rinnovo annuale. I servizi della circolazione sono autorizzati a far verificare l'idoneità alla guida dei conducenti disabili. Quest'ultimo tema verrà trattato in una delle prossime edizioni cartacee o sul web.

Viaggiare in automobile con delle limitazioni é una grande sfida.

Di più sul tema automobile e SM su: www.sclerosi-multipla.ch, Vivere con la SM, Mobilità & Tempo libero

OCREVUS® AUTORIZZATO

L'ente di controllo Swissmedic ha concesso l'autorizzazione a Ocrevus® (Ocrelizumab). Il farmaco può essere impiegato per il trattamento del decorso recidivante-remittente negli adulti e per rallentare il progredire della malattia e ridurre il peggioramento della velocità di deambulazione negli adulti con sclerosi multipla primariamente progressiva (PPMS).

La terapia con Ocrevus® deve essere avviata e monitorata regolarmente da neurologi specializzati nel trattamento delle persone con SM. La dose iniziale viene somministrata in due fleboclisi da 300 mg ciascuna, a distanza di due settimane. Successivamente una dose singola da 600 mg viene somministrata per via endovenosa ogni 6 mesi.

Il farmaco porta a una riduzione di determinate cellule immunitarie nel sangue. Tra gli effetti collaterali si annoverano ad esempio: reazioni dovute alla fleboclisi (cefalee, reazioni allergiche), infezione e infiammazione ad es. a carico delle vie respiratorie superiori, dei bronchi, dei seni paranasali e gastriti, nonché herpes e congiuntiviti.

REGISTRO SVIZZERO DELLA SM: UNA VOCE PER I FAMIGLIARI

Il Registro svizzero SM non si rivolge solo alle persone con SM, ma anche ai loro parenti e ai loro cari. Questi ultimi possono inserire le loro esperienze ed esigenze in una sezione separata del Registro, e ora possono partecipare anche online.

Il Registro svizzero SM è attivo da oltre un anno e conta già 1'600 partecipanti con SM. Tuttavia la sclerosi multipla tocca anche i familiari, gli amici, i colleghi o i vicini. Anche loro possono far sentire la loro voce nel registro. Oltre 70 hanno già risposto a un questionario cartaceo incentrato specificamente sulle loro esperienze ed esigenze. Da luglio 2017 il sondaggio per i famigliari e le persone care è disponibile anche sul sito internet del Registro SM (wwww.registro-sm.ch). Questa possibilità è stata introdotta in seguito a numerose richieste e mira ad agevolare la partecipazione. Per ottenere analisi approfondite e risultati significativi, infatti, è fondamentale un ampio sostegno.

A breve i primi risultati

L'80% delle persone care e dei familiari che hanno già partecipato al Registro SM è costituito da partner delle persone con SM. Tre partecipanti su quattro aiutano o curano una persona con SM nella quotidianità. Anche se è dimostrato che la SM costituisce una sfida sia per le persone colpite, sia per i famigliari, un po' più della metà (58%) dei familiari riconosce anche sviluppi positivi nella propria vita in seguito alla SM (ad es. più gioia dalle «piccole cose» della vita o un rafforzamento della relazione).

Come iscriversi?

La procedura di iscrizione per i familiari è identica a quella per le persone con SM: inviate il tagliando d'iscrizione sottostante o una cartolina di iscrizione al Centro del Registro svizzero SM o iscrivetevi online al seguente indirizzo:
wwww.registro-sm.ch

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

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

PF da completare in stampatello maiuscolo.

SABATO, 27 GENNAIO 2018

STATE OF THE ART

Nel 2018 il simposio State of the Art celebra il 20° anniversario e sarà dedicato al tema delle «terapie sperimentali».

State of the Art è rivolto a neurologi, ricercatori sulla SM, e altri esperti nel campo e si terrà al KKL di Lucerna il 27 gennaio 2018. L'argomento centrale sarà costituito dalle terapie più recenti e sperimentali. Il noto ricercatore di Londra Gavin Giovannoni, ritiene che la malattia sia causata da un virus, e presenterà le ultime scoperte sulle strategie antivirali. In materia di trapianto autologo di cellule staminali invece, ci sarà un dibattito molto atteso tra il Prof. Dr. med. Roland Martin e il Prof. Dr. Per Sørensen.

Il Simposio è organizzato dalla Società SM e dal suo Consiglio scientifico. Il programma è allestito sotto la direzione della Prof. Dr. Britta Engelhardt. Sul canale Youtube della Società SM sono disponibili i video delle passate edizioni.
State of the Art è sostenuto da: Almirall SA, Biogen Switzerland SA, Celgene GmbH, Merck (Svizzera) SA, Novartis Pharma Schweiz SA, Roche Pharma (Svizzera) SA, Sanofi Genzyme e Teva Pharma SA.

Sneakeria

Plus de baskets colorées et confortables et les chaussures à la mode peuvent être trouvées dans notre boutique!

www.sneakeria.ch

L'hiver approche

IceSneaker & Teddy Sneaker

Aucun frais de port

TeddySneaker

- ✓ Léger comme une plume et résistant à l'hiver
- ✓ Chaleureux et confortable
- ✓ Doublé polaire avec TeddyFell

IceSneaker

- ✓ Léger comme une plume et confortable
- ✓ Chaussure à pantoufles sans attache
- ✓ Doublure polaire chaude
- ✓ Facile à enfiler

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

Je voudrais commander:

IceSneaker (CHF 39.–)

Couleur	Taille disponible	Taille	Lot
Noir	36 – 42		

TeddySneaker (CHF 49.–)

Couleur	Taille disponible	Taille	Lot
Noir	36 – 45		

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.