FORTE

N° 2 MAI 2018 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

MANUELA LIPP

«Je m'interdisais d'avoir envie de me reposer»

NOUVELLES APPROCHES

Des découvertes prometteuses issues de la recherche

GIORNATA TICINESE

Grande successo per l'incontro della Società SM

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

MultiplechoiceS

Delivering choice for MS patients

SOLUTIONS INDIVIDUELLES POUR PATIENTS SEP

En sa qualité d'entreprise de biotechnologie leader à l'échelle mondiale, Biogen s'engage dans la recherche, le développement et la fabrication ainsi que dans la distribution de traitement innovants.

Nous aspirons à améliorer durablement la qualité de vie des patients et de leurs familles grâce à des traitements modernes.

C'est l'une des raisons pour lesquelles Biogen investit 1 milliard de francs suisses dans une nouvelle unité de production à Luterbach, dans le canton de Soleure, et crée jusqu'à 600 emplois.

Biogen Switzerland AG, Zählerweg 6, CH-6300 Zoug
OT-CH-0524c_10.2017

Biogen

INSÉCURITÉ ET IMPRÉVISIBILITÉ

Chères lectrices, Chers lecteurs,

La sclérose en plaques est imprévisible – Manuela Lipp l'a appris à ses dépens. Le diagnostic a bouleversé sa vie et ses projets. «Je n'ai jamais voulu passer mes journées assise derrière un bureau, déclare-t-elle, mais aujourd'hui, c'est le cas.» En page 4 vous en saurez davantage sur ce qui lui permet désormais d'accepter sa situation.

L'histoire de la famille Eigenmann m'a également beaucoup émue: Maya, la mère, vit dans un établissement médical tandis que Nik, le père, s'occupe seul de leurs deux adolescents. Lors d'un tirage au sort organisé par la Société SEP, ils ont gagné un séjour au ski d'une semaine à Arosa. C'est avec beaucoup de bonheur qu'ils ont vécu cette escapade familiale placée sous le signe de l'insouciance et de la bonne humeur (page 7).

Il existe différentes manières de gérer l'insécurité: dans une interview à la page 11, Phil Hubbe, auteur de bandes dessinées, nous présente sa vision humoristique de la maladie.

Bonne lecture!

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGES

Portrait: Manuela Lipp 4
Vacances sans obstacles: gagnants du concours 7

VIVRE AVEC LA SEP

Nouvelles approches de traitement 8
Tribune libre 9
Hippothérapie 11
Le bédéiste Phil Hubbe 11

MERCI

Journée de la Guilde 12
Sport pour SEP 13
Offrir des points bonus 13

AGENDA

Assemblée Générale 14
SEP'OSSIBLE! 14
Camp enfants 15
Cours et formations 17

SEP INTERNE

Registre suisse de la SEP 18
Conseil Vidéo 21
Impressum 21
Présentation Groupes régionaux 22
Nouer des contacts 23

LOISIRS

Rendez-vous avec Yann Sommer 24

MANUELA LIPP

«JE M'INTERDISAIS D'AVOIR ENVIE DE ME REPOSER»

La SEP est aussi imprévisible que la vie elle-même. Manuela Lipp a d'abord dû apprendre à accepter la sclérose en plaques avant de pouvoir emprunter une nouvelle voie. La Société SEP l'y a aidée.

Enfant, Manuela Lipp faisait ce rêve éveillé: «Je suis déjà grande. Je me vois assise dans un fauteuil roulant. Quatre huskies le traînent et moi, je les conduis. Nous allons faire des courses ensemble.» Aujourd'hui, ces scénarios ne sont plus si loin de la réalité. Cette habitante de Winterthour âgée de 40 ans est atteinte de SEP. Même si elle est encore capable de marcher, se tenir debout pendant des périodes prolongées lui est de plus en plus pénible. Certains jours, la fatigue pèse sur elle comme un manteau de plomb, et sa seule envie est d'aller se rouler en boule quelque part. Ces dernières années, elle a appris à mieux écouter son corps et à faire des pauses quand celui-ci en a besoin. Pour cette femme dynamique, cela a aussi signifié de s'ouvrir professionnellement à la nouveauté.

«Le site internet m'a permis de trouver une psychothérapeute qualifiée SEP.»

Manuela Lipp doit prendre appui sur une chaise. Cette femme d'habitude si active se retrouve souvent à court d'énergie à cause de la SEP.

L'attente insupportable de la décision de l'AI

Depuis un an, cette vendeuse de formation travaille comme employée de commerce à 60%. «À la fin d'une journée de travail, je fais presque systématiquement des erreurs. Mes yeux brûlent, je peux à peine me concentrer.» Avec sa cheffe, elles ont déjà convenu d'une réduction à 50%, mais la demande de rente partielle auprès de l'AI est toujours en attente. Cette situation est stressante. Heureusement, depuis qu'on lui a diagnostiqué la maladie, la Société SEP a été un énorme soutien pour Manuela Lipp et un accompagnement important durant son processus de reconversion professionnelle.

Tout a commencé il y a 14 ans. À cette époque, Manuela Lipp travaillait encore à temps plein comme employée chez un

fromager. Elle a tout d'un coup perdu toute sensation dans le bas du corps. «Mon seul point de repère était la cliente face à moi. Elle était debout, je lui arrivais au niveau des yeux. Je pouvais donc supposer que j'étais aussi debout. C'était complètement irréel.» Malgré une fatigue de plus en plus grande, elle a continué à travailler. Quand, la veille de Noël 2004, elle a été admise à l'hôpital universitaire, cela l'a complètement bouleversée. Le diagnostic de SEP est tombé six mois plus tard. «Pour moi, il ne s'agissait que de trois lettres, je ne voulais pas en savoir plus.»

«J'étais dévastée»

Il s'ensuit une période difficile tant dans sa vie privée que professionnelle. Elle manque souvent d'énergie. Après huit ans sans poussées, la SEP réapparaît dans huit nouveaux foyers. Cette fois-ci, le nerf optique est touché. Et pour couronner le tout, suite à des difficultés économiques, la fromagerie est contrainte de la licencier.

«Tout à coup, j'ai vraiment pris conscience de ma situation.» Manuela Lipp fait une pause, et précise: «J'étais dévastée.» Alors, que faire? La vente est un travail physiquement exigeant. Elle avait concentré toutes ses forces sur sa vie professionnelle et avait complètement négligé sa situation financière. Les dettes s'étaient accumulées, et on en était finalement arrivé à une saisie sur salaire. Elle s'est alors tournée vers la Société SEP qui l'a aidée à trouver une psychologue SEP qualifiée – ce qui ne fut pas une étape facile: «admettre que l'on a besoin d'aide requiert du courage.» Elle a su en trouver – pour elle-même, mais aussi pour son conjoint, Thomas.

«Je n'ai jamais voulu l'aide de l'AI. Tant que ça va, je travaille.»

Grâce à sa reconversion, elle a trouvé un emploi

«Je n'ai jamais voulu l'aide de l'AI. Tant que ça va, je travaille», explique Manuela Lipp. Lorsque l'ORP cherche une solution avec l'AI pour cette vendeuse de formation, elle se tourne vers la Société SEP, qui l'accompagne dans ses choix. «Je me suis sentie soutenue et protégée par les conseillers de la Société SEP.» Au final, tout le monde est d'accord: l'idéal pour cette femme atteinte de SEP serait un travail qui pourrait être fait si nécessaire dans un fauteuil roulant.

Le premier coup de pouce est venu de la Société SEP avec deux cours d'informatique qu'elle a financés pour Manuela Lipp. Le reste de cette reconversion a été financée par l'ORP. «Au cours des trois mois de formation, j'étais presque chaque semaine en contact avec la Société SEP, cela m'a permis de résister au stress et m'a aidée durant la recherche de stage».

Cela en valait la peine. Le stage a abouti sur un CDI et les dettes ont été payées. Et même en travaillant derrière un bureau Manuela Lipp continue de bouger grâce au Groupe régional Sport & Mouvement auquel elle participe, car elle s'est imposé un principe: «J'ai la SEP, mais la SEP ne m'aura pas.»

Texte: Esther Grosjean
Photos: Ethan Oelman

EXMA VISION

Une prestation de la FSCMA

Autonome et mobile

Grâce à l'Exma VISION, la FSCMA propose toute l'année une exposition qui suggère des idées et apporte des solutions pour favoriser l'autonomie et l'habitat sans obstacle :

Vous trouverez dans notre exposition de nombreux moyens auxiliaires pratiques qui peuvent simplifier votre quotidien :

- rollators, fauteuils roulants, scooters
- lifts d'escalier à plate-forme ou à siège
- lits électriques et aides aux transferts
- moyens auxiliaires pour la salle de bains et la cuisine

Une visite de l'Exma VISION vaut la peine – nos spécialistes vous donnent des conseils, avec compétence et en toute indépendance.

Exma VISION
Industrie Süd
Dünnernstrasse 32
4702 Oensingen

T 062 388 20 20
exma@sahb.ch
www.exma.ch

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
www.hollister.ch

Hollister

UNE EXPÉRIENCE FAMILIALE UNIQUE

Au quotidien, Maya Eigenmann, atteinte de SEP, vit séparée de son conjoint et de ses deux enfants. Grâce à un tirage au sort organisé par la Société SEP, la famille a à nouveau été réunie lors d'une semaine de vacances de ski à Arosa – avec pension complète et encadrement personnalisé.

Nous rencontrons la famille Eigenmann à Arosa en février au cœur d'une parfaite idylle hivernale. Nik, Maya, et leurs enfants Pascal (15) et Fabienne (12) prennent leur petit-déjeuner dans la cafétéria du centre pour personnes âgées d'Arosa. A travers la fenêtre, le Hörnli et le Weisshorn focalisent tous les regards.

Nik et les enfants sont déjà en tenue de ski. Dans son fauteuil roulant, Maya Eigenmann porte une tasse de café à la bouche, l'effort que lui coûte ce petit mouvement est clairement visible. Sa fille Fabienne est à ses côtés, lui tenant régulièrement la main. Pour cette fille de 12 ans, il est difficile d'accepter de renoncer à partager certaines choses avec sa mère. En même temps, elle voudrait pouvoir s'occuper le mieux possible de sa petite maman, toujours en quête de cette proximité qu'elle n'a plus dans la vie de tous les jours.

Un évènement spécial doit avoir lieu plus tard: tout en haut de la piste, un dual ski-bob attend Maya. Ses yeux brillent d'une espièglerie pleine de joie de vivre. Plus tard, avec sa famille, elle atteint les sommets sans entrave grâce à un téléphérique accessible en fauteuil roulant, tandis que derrière eux, les maisons et les rues se font de plus en plus petites.

«Nous sommes vraiment reconnaissants envers tous ceux qui ont rendu ces vacances possibles.»

Ce moment de partage intense est spécial pour la famille Eigenmann. Depuis trois ans, Maya vit dans une résidence à Saint-Gall tandis que Pascal et Fabienne vivent avec leur père dans leur propre ferme. «À un certain moment, j'ai dû prendre une décision – entre le travail, l'éducation des enfants et prendre soin de ma femme, j'avais dépassé mes limites» Le fait de pouvoir partager un moment sans complication est pour tous les quatre une expérience littéralement unique.

Arrivés en haut, la leçon avec le dual ski-bob doit malheureusement être annulée, aucun modèle adapté n'est encore disponible. La déception se lit clairement sur tous les visages. «C'est la vie, c'est la vie», dit Maya pleine de courage. Les enfants prennent les pistes d'assaut tandis que leur maman est roulée dans la neige jusqu'à la terrasse ensoleillée du chalet où elle commande un latte macchiato avec une paille et profite du paysage enneigé.

Les heureux gagnants: la famille Eigenmann peut passer une semaine à la montagne grâce à la Société SEP et au Centre pour personnes agées d'Arosa

«Nous sommes vraiment reconnaissants envers tous ceux qui ont rendu ces vacances possibles», résume Nik Eigenmann. La Société suisse SEP a pu organiser cette semaine en collaboration avec le Centre pour personnes âgées d'Arosa. Ces vacances ont été bénéfiques pour tout le monde. Pour une fois, ils ont simplement pu profiter d'être ensemble et les exigences ainsi que les contraintes pratiques liées à la prise en charge de Maya n'étaient pas au centre des préoccupations. Lorsque Nik et les enfants faisaient du ski, Maya, de son côté, ne s'ennuyait pas non plus, comme nous avons pu le constater au moment du départ. En effet, de nombreux résidents étaient à leur fenêtre et la saluaient joyeusement de la main. «Maya, bien sûr, les connaissait tous.»

Nous remercions le centre pour personnes âgées d'Arosa, l'École Suisse de Ski d'Arosa ainsi que les Remontées mécaniques d'Arosa pour sa généreuse coopération qui a permis à la famille Eigenmann de profiter de cette semaine de vacances.

Texte: Esther Grosjean

NOUVELLES APPROCHES DANS LE TRAITEMENT DE LA SEP

Les causes de la sclérose en plaques restent toujours inconnues. La réussite du traitement représente donc un grand défi. Néanmoins, de récentes découvertes prometteuses issues de la recherche pourraient conduire à de nouvelles possibilités de traitement efficaces.

Lors de la 20ème édition du State of the Art Symposium de la Société SEP, les chercheurs ont présenté les dernières découvertes concernant leurs projets. Chaque jour, ils travaillent sur la SEP afin d'en savoir plus sur son fonctionnement et ses causes probables pour pouvoir développer des traitements efficaces. Ils étudient en détail aussi bien les composantes génétiques que les facteurs environnementaux. C'est ainsi que certains chercheurs ont avancé l'hypothèse qu'une infection virale est à l'origine de la SEP. Le professeur Gavin Giovannoni de Londres, s'intéresse notamment au virus d'Epstein-Barr, souvent abrégé EBV, selon lui: «les personnes non infectées par l'EBV ne contractent pas la SEP. Elles semblent être protégées de la maladie.» On pourrait alors hypothétiquement éviter de contracter la SEP en se prémunissant contre l'EBV, par exemple, par le biais d'un vaccin. Il a également pu être constaté que les personnes infectées par le VIH ne développent pas la SEP. C'est pourquoi nous cherchons à savoir si les médicaments antirétroviraux utilisés pour le VIH pourraient être efficaces contre la SEP.

Une alimentation saine aurait des effets positifs sur la SEP

Le professeur Aiden Haghikia de Bochum estime également que les facteurs environnementaux sont plus importants que les prédispositions génétiques. L'alimentation jouerait un rôle important car elle agit sur la SEP par le biais de l'intestin et des bactéries qu'il contient. Les acides gras, qui font partie intégrante du régime alimentaire occidental, sont tout particulièrement visés. «Une alimentation saine présente un fort potentiel et devrait faire partie intégrante de tous les traitements médicamenteux contre la SEP. Cela signifie que l'on devrait consommer moins de graisses animales et de sucres ajoutés et adopter une alimentation plus riche en fibres.» Le professeur Aiden Haghikia aborde le sujet de l'alimentation et des bactéries intestinales dans un article détaillé dans le FORTE 04/2017 et sur www.sclerose-en-plaques.ch.

Nouvelles procédures thérapeutiques

L'Hôpital universitaire de Zurich développe depuis des années des nouvelles procédures thérapeutiques. Une approche novatrice est celle d'une sorte de reprogrammation du système immunitaire. «Nous voulons mettre notre savoir en pratique pour créer un traitement. L'objectif est d'induire une immunotolérance dans le corps, c'est-à-dire d'apprendre aux cellules immunitaires à ne plus classer certaines cellules comme étant nocives». Ce projet a été rendu possible grâce à un financement initial de la Société SEP.

Transplantation de cellules souches pour les personnes atteintes présentant une évolution grave

Lors de la transplantation de cellules souches hématopoïétiques autologues (TCSHA), la prise des médicaments contre la SEP est interrompue à l'avance puis des cellules souches sont prélevées sur la personne atteinte de SEP. Après que la plupart des cellules immunitaires (ne fonctionnant pas correctement en cas de SEP) aient été détruites par le biais d'immunosuppresseurs puissants, les cellules souches précédemment prélevées sur le patient sont de nouveau injectées. Par la suite, de nouvelles cellules immunitaires se forment et le corps se charge de rétablir le système immunitaire. En raison de ses risques, la TCSHA est réservée aux personnes de moins de 45 ans présentant une

évolution par poussées agressive (dans le cas d'une évolution primaire ou secondaire progressive, des lésions inflammatoires doivent être observées).

Médecine personnalisée
Le Registre suisse de la SEP et l'étude de cohorte SEP sont deux projets qui permettent de rendre la médecine plus personnalisée et participative. Le Registre met au premier plan l'importance de la perspective des patients, tandis que l'étude de cohorte

Lors du 20ème State of the Art Symposium de la Société SEP, les chercheurs ont présenté les dernières découvertes concernant leurs projets. Chaque jour, ils travaillent sur la SEP afin de développer des thérapies efficaces.

réunit des informations cliniques complètes et de grande qualité. Le Registre suisse de la SEP a été initié et financé par la Société SEP sous l'impulsion des personnes atteintes. La Société SEP soutient également l'étude de cohorte. Le fait de recueillir les différents facteurs et les antécédents personnels permet d'améliorer la précision du diagnostic ainsi que le pronostic pour trouver une thérapie adaptée à chaque individu.

Sur la chaîne YouTube de la Société suisse SEP, vous trouverez des vidéos intéressantes sur les nouveaux traitements abordés lors du State of the Art Symposium 2018.

TRIBUNE LIBRE

Plus c'est haut…

J'ai des séances hebdomadaires d'ergothérapie dans un cabinet situé au 5ème étage d'un immeuble relativement vétuste. Récemment j'y suis monté en ascenseur, bien entendu, et sans problème. À l'issue de ma séance, j'ai demandé à mon ergothérapeute de m'appeler l'ascenseur pour que je puisse retourner dans mon «sweet home». Elle a pressé sur le bouton mais ce n'est pas allé beaucoup plus loin. Panne de l'engin, visiblement.

C'est là qu'a commencé une valse de téléphones tout d'abord pour comprendre l'origine du problème et ensuite pour essayer de trouver une solution me concernant. Pour le problème ce fut vite fait. Un petit malin (est-ce-moi? Je ne peux l'affirmer…) avait tapé la porte et l'avait coincée. Quelques téléphones plus loin on nous a dit que tout serait réparé… dans quatre heures. Problème, j'avais un autre rendez-vous une heure et demie plus tard.

Nouvelle série de téléphones. Dans l'ordre: aux pompiers, avec une réponse claire. Si rien ne brûle on ne se déplace pas. A l'ambulance ensuite, eux nous ont dit qu'ils arrivaient le plus rapidement possible. Ce qui fut fait avec en plus l'équipement adéquat pour me descendre. Sauf qu'il restait ma chaise roulante électrique (100 Kg) toujours au 5ème étage. Nouveau téléphone aux pompiers en exposant la situation. Ils ont dit qu'ils arrivaient pour donner un coup de main.

Il a finalement fallu pas moins de 6 personnes pour permettre de tout redescendre, bonhomme et chaise. Soudain je me suis senti important. Pour l'ego, ça fait du bien.

Daniel Schwab

HIPPOTHÉRAPIE-K®

Lorsque les personnes atteintes de SEP troquent leur tenue d'entraînement contre une veste imperméable et se rendent à l'écurie au lieu d'aller au cabinet de physiothérapie, il se passe quelque chose de spécial: c'est parti pour l'hippothérapie-K®.

En raison de sa spécificité et de directives d'application strictes, L'hippothérapie-K® (HTK) - la lettre K rend hommage à Ursula Künzle, la fondatrice de cette forme particulière de physiothérapie - a été officiellement reconnue en tant que mesure médicale remboursable pour les patients atteints de sclérose en plaques et les enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale par les assurances sociales en 1994.

L'hippothérapie-K® est une mesure médicale reconnue et est prescrite par un médecin. Chez les patients atteints de SEP, les coûts sont couverts par la caisse maladie. Vous trouverez des centres de thérapie reconnus dans la liste des centres de thérapie du Groupe suisse pour l'hippothérapie-K®.

L' Hippotherapie-K® met la nature à contribution et remplace l'appareil d'entraînement par un cheval. Ce type de thérapie renforce la stabilité du tronc.

Plus de mobilité et de stabilité à la marche

L'HTK met la nature à contribution et remplace l'appareil d'entraînement par un cheval. Le mouvement du dos du cheval a des vertus thérapeutiques lorsque ce dernier marche au pas: le patient ressent et accompagne le mouvement rythmique en trois dimensions, ce qui permet d'améliorer la mobilité sélective. D'une part, l'HTK est un programme de renforcement efficace pour le tronc et détend les muscles crispés. D'autre part, le traitement a également un effet positif sur la spasticité des jambes. De plus, le travail d'équilibre à cheval permet d'augmenter la stabilité à la marche.

L'HTK peut s'avérer très utile, en particulier chez les patients atteints de SEP en situation de handicap léger. Les premiers troubles de la stabilité du tronc peuvent souvent être compensés par le corps et ne sont pas toujours perceptibles dans la vie de tous les jours. À cheval, ils deviennent cependant rapidement visibles et peuvent être corrigés à temps. Ce n'est que chez les patients gravement atteints de parésies ou de spasticité importantes que l'hippothérapie n'est plus possible.

Le travail avec le cheval a aussi un autre effet non négligeable pour les personnes atteintes: il est amusant et favorise le bien-être psychique. Pour de nombreux patients, l'HTK représente une alternative agréable à la thérapie ordinaire qui n'est pas toujours facile. En plein air, on est porté par le cheval et on peut expérimenter avec facilité des séries de mouvement complexes qui ne sont généralement plus possibles à réaliser au quotidien. Les effets positifs durables de l'HTK facilitent la vie quotidienne de nombreuses personnes atteintes de SEP.

Texte: Sibylle Müller, physiothérapeute BSc, co-présidente du Groupe Suisse pour l'hippothérapie-K®

DES NOUVEAUX CHEVAUX POUR LA CLINIQUE DE RÉADAPTATION

L'une des cliniques de réadaptation proposant l'hippothérapie-K® dans le cadre de la réadaptation pour la SEP est la Clinique Bernoise Montana. Fin 2017, la Société SEP a participé financièrement à l'acquisition de nouveaux chevaux de thérapie pour la clinique. Les deux irlandais Sascha et Zara sont déjà en activité hippothérapeutique à Crans-Montana depuis le mois de janvier. Leurs prédécesseurs Molda et Ofeigur profitent d'une retraite bien méritée après 10 ans de bons et loyaux services.

POUVOIR RIRE DE LA SEP

Le bédéiste Phil Hubbe est atteint de SEP et n'hésite pas à se moquer des personnes en situation de handicap dans ses illustrations. Dans l'interview qui suit, il nous révèle à quel point l'humour est important pour lui et comment celui-ci l'aide à gérer sa propre maladie.

Comment en êtes-vous venu à réaliser des «BD handicapées»?
Il y a environ 20 ans j'ai découvert dans le «New Yorker» les blagues sur les personnes handicapées de John Callahan. J'étais déjà dessinateur indépendant, et ce sont mes amis qui m'ont encouragé à m'orienter dans cette direction. Ici, je peux me servir de mes propres expériences pour dessiner sur un thème que je connais vraiment.

Quand a-t-on le droit de rire des personnes en situation de handicap et quand est-ce impossible?
Le mieux c'est encore de pouvoir rire avec elles. Les blagues gratuites au détriment des personnes atteintes devraient être bannies, même si pour chacun la limite est plutôt subjective.

Que signifie dessiner pour vous?
Cela signifie beaucoup. J'ai fait de mon passe-temps une profession, ce qui me permet même de mieux vivre ma maladie. Et c'est sans doute l'une des raisons qui explique pourquoi je vais relativement bien. Je ne me suis pas effondré après le diagnostic, et j'ai moins de symptômes que beaucoup d'autres, ce qui m'a heureusement permis de vivre mon rêve.

Quelle importance a l'humour pour vous?
L'humour est très important et fait bien sûr partie intégrante d'une vie bien remplie. Il rend aussi beaucoup de choses plus faciles. Et professionnellement, il me fait même vivre.

Comment la SEP affecte-t-elle votre travail?
Tout d'abord, la SEP est aussi le thème de mes dessins, ce qui me permet d'aborder mes propres expériences. Heureusement, je ne souffre pas de graves contraintes physiques. Je lutte contre les moments de fatigue passagers en m'autorisant des pauses régulières. Comme je suis indépendant et que je travaille à la maison, ce n'est pas un problème majeur pour moi.

Comment réagissez-vous à la crainte qu'il arrivera un moment où vous ne pourrez plus vivre votre passion?
C'est une chose à laquelle je pense régulièrement, surtout quand je ne vais pas très bien. Dans ces moments-là, on est attentif au moindre changement. Mais il ne faut pas se laisser trop accaparer par ces idées. Sur ce point, je m'en remets à mes médecins qui sont plutôt optimistes pour moi. Mais bien sûr, ils ne peuvent pas me donner de certitude absolue.

Que déclenchent vos dessins?
Je suis toujours surpris de voir à quel point mes dessins trouvent un accueil positif – en particulier chez les personnes atteintes. Les critiques que je reçois proviennent plutôt de personnes atteintes qui se plaignent que je n'ai pas encore traité leurs symptômes ou leur handicap dans mes dessins. Ils ne veulent pas être oubliés. A ce sujet, je connais une belle citation d'Herbert Feuerstein: «Même les personnes handicapées ont le droit que l'on se foute d'elles.»

Comment réagissent les personnes en bonne santé?
Souvent, les personnes en bonne santé n'osent pas rire des images, du moins pas en public. C'est un sujet tabou pour beaucoup de monde. Certains pensent même qu'ils doivent s'ériger en protecteur des personnes atteintes au lieu de les laisser décider elles-mêmes de ce qui est acceptable ou non.

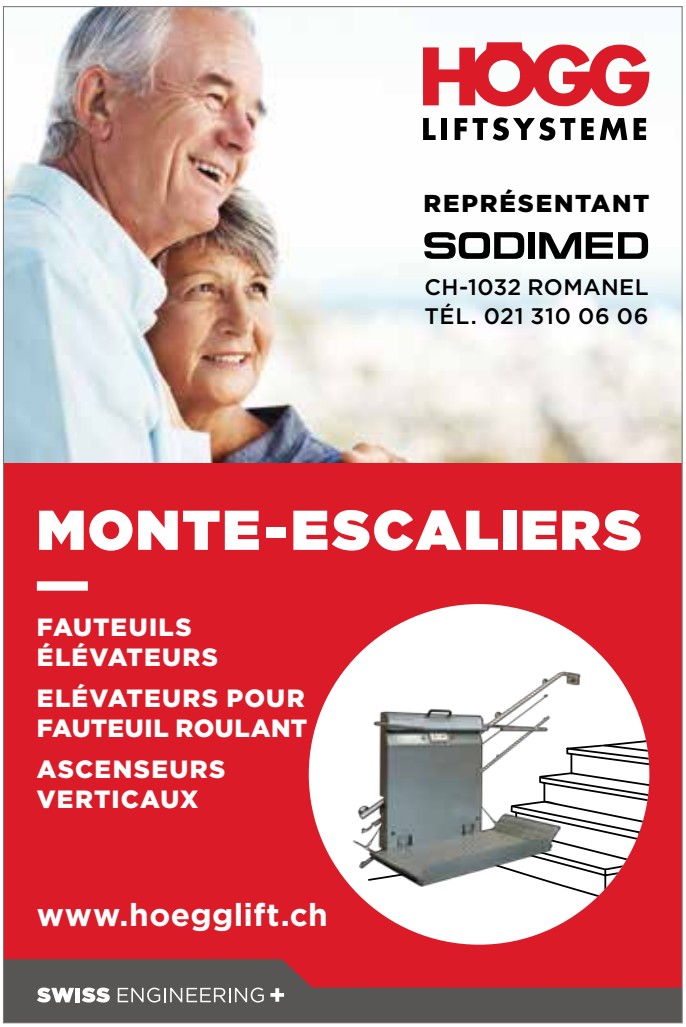
PRESQUE 100’000 FRANCS GRÂCE AU RISOTTO

C’est par un jour d’automne pluvieux et froid qu’a eu lieu la Journée des cuisiniers de la Guilde 2017. Chose qui n’a pas réussit a entraver le succès de cette action qui a permis de récolter 98’000 francs.

Le 2 septembre (par endroits à d’autres dates), un parfum de risotto émanait des tentes et abris installés sur les places de 35 villes et villages suisses. C’est avec de délicieuses créations à base de champignons, de tomates et de vin blanc que la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers a bravé le mauvais temps. Parapluies à la main, les cuisiniers et les membres des Groupes régionaux sont allés à la rencontre des passants pour leur proposer des portions de risotto bien chaudes pour une bonne cause. Ce sont 98’000 francs qui ont été récoltés au cours de cette journée au profit des Groupes régionaux SEP et de la recherche.

Nous remercions chaleureusement la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers pour cette longue et fructueuse collaboration, ainsi que tous les bénévoles pour leur engagement!

Cette année, la Journée des cuisiniers de la Guilde aura lieu le 1er septembre 2018.



L'ACTION «SPORT POUR SEP»

Le lundi 12 février dernier, lors de la soirée du Défi Sportif Lausannois, Merck (Suisse) SA a remis un chèque de CHF 15'000.- à la Société SEP dans le cadre de l'action «Sport pour SEP».

Chaque année, l'action «Sport pour SEP» soutient la Société suisse de la sclérose en plaques et les activités sportives qu'elle met en place pour les personnes atteintes. Ainsi, en 2017, la Société SEP et cette action étaient présentes lors des 20 km de Lausanne, des Family Games à Vidy et du Marathon de Lausanne. Ces événements sont l'occasion de sensibiliser le grand public et de tirer des paniers de basket en faveur de la Société SEP. La traditionnelle marche de 4 km «SEP en marche», qui se déroule pendant les Family Games, remporte toujours plus de succès avec 550 participants lors de l'édition 2017.

La Société SEP remercie chaleureusement Merck (Suisse) SA pour son soutien ainsi que les participants à ces événements sportifs, sans qui, rien n'est possible!

Rendez-vous le 20 mai prochain pour «SEP en marche!»

Remise du chèque à la Société SEP. De gauche à droite: Oscar Tosato, Conseiller Municipal, Directeur des Sports et de la cohésion sociale, Lausanne, Marianna Monti, Représentante régionale Suisse romande, Société SEP et Tamara Kostovic, Medical Advisor Neurology, Merck (Suisse) SA.

OFFRIR DES POINTS BONUS

Toute personne payant avec une carte de crédit du Credit Suisse peut profiter du programme de bonus «pointup». Le titulaire de la carte collecte alors des points bonus à chaque paiement qui peuvent être utilisés sur la plate-forme internet pour l'achat de produits ou dépensés à des fins caritatives. Année après année, de nombreux clients décident d'offrir leurs points à la Société suisse SEP. 1'000 points offerts correspondent à 4 francs au profit des personnes atteintes de SEP. En 2017, un total de 6'900 francs a été collecté grâce à ce programme. Nous tenons à remercier très sincèrement le Credit Suisse et ses clients pour leurs dons.

Des questions à propos de «pointup»? Vous trouverez les informations nécessaires sur www.pointup.ch.

AGENDA

Actualité Sep

Fribourg, samedi 2 juin 2018

LE TEMPS DE LA NOSTALGIE

Le 2 juin 2018, l'Assemblée générale qui se déroulera à Fribourg marquera le début des festivités pour le 60ème anniversaire de la Société suisse SEP. En plus du programme habituel, la nostalgie aura sa place et un moment de pause permettra de revenir sur ce qui a été accompli depuis les années 50.

En 2019, la Société suisse SEP aura 60 ans. En prélude à cet anniversaire, nous marquerons une pause lors de l'Assemblée générale 2018 pour nous poser quelques questions: qu'est-ce que la Société SEP a atteint jusqu'à présent? Comment a-t-elle évolué? Et comment le monde a-t-il changé pour les personnes atteintes de SEP durant cette période?

Plongez avec nous dans cette histoire commune. Nous nous réjouissons de votre présence!

La séance du Comité de la Société SEP dans les années 70.

SAMEDI 1er SEPTEMBRE 2018

SEP'OSSIBLE! 2ème ÉDITION PLEINE DE MAGIE

Après le succès de la première édition en 2016, la Société suisse de la sclérose en plaques vous invite à réserver votre soirée du 1er septembre 2018 pour un nouveau Gala éblouissant en l'honneur des personnes atteintes de SEP.

Valoriser le corps et ses possibilités, son incroyable capacité à s'adapter ainsi que sa fragilité tout en récoltant des fonds pour les personnes atteintes de SEP: tel est l'objectif des organisatrices de ce Gala de bienfaisance, passionnées de gym et de cirque.

En 2016, les artistes, qui se sont produit à titre bénévole, ont émerveillé les 300 spectateurs présents à travers des numéros de voltige, de chant ou de danse. Et en fin de soirée, Aurélie Cavin et Sabine Blatti, les organisatrices, ont pu remettre un chèque de plus de CHF 11'000.– à Marianna Monti, Représentante régionale pour la Suisse romande.

La Société SEP se réjouit de découvrir cette deuxième édition à vos côtés!

Pour plus d'informations ou pour acheter vos billets (dès le mois de juin), rendez-vous sur le site www.sepgala.ch.

DU 12 AU 17 AOÛT 2018

PLUS ON EST DE FOUS, PLUS ON RIT!

Le Camp enfants s'agrandit et accueillera désormais 30 participants entre 7 et 16 ans au Chalet de la Colonie de Lutry, au Col des Mosses, du 12 au 17 août 2018.

Les enfants dont un parent est atteint de SEP sont souvent confrontés à des questionnements spécifiques liés à leur situation, ils ont parfois plus de responsabilités que leurs camarades et peuvent être déstabilisés. Pendant le camp proposé par la Société SEP, ils ont l'occasion de sortir de leur quotidien, de participer à nombreuses activités de loisir, mais surtout de partager avec d'autres jeunes dans la même situation et de parler de la maladie.

Cette semaine permet également aux parents atteints de SEP de prendre du temps pour eux et de se reposer.

Cette prestation est gratuite afin de permettre à toutes les familles, quelque soit leur budget, de pouvoir y participer.

Inscriptions jusqu'au 30 mai 2018 par téléphone au 021 614 80 80 ou par e-mail à formations@sclerose-en-plaques.ch.

SWISS•TRAC®

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

Faites une promenade d'essai:

www.swisstrac.ch

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

VitaActiva

Demandez notre brochure gratuite en couleur!

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

Nom/Prénom: _____

Rue/N°: _____

NP/Localité: _____

Tél.: _____

FORTE2018

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

INSCRIPTION

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

COURS ET FORMATIONS

INFORMATIONS ET NOUVEAUTÉS

Psychologie positive et SEP: développer ses ressources (P)
Samedi 22 septembre 2018 de 9h30 à 13h00
Martigny (VS)
Membre gratuit, non membre CHF 20.00

La communication non violente: réussir ensemble (P, Pr)
Du samedi 29 septembre 2018 au dimanche 30 septembre 2018
Bulle (FR)
Par couple : membre CHF 450.00, non membre CHF 500.00
(repas et hébergement inclus)

SEP et emploi (P, Pr)
Mardi 2 octobre 2018 de 9h30 à 16h30
Genève (GE)
Membre CHF 25.00, non membre CHF 40.00
(repas inclus)

Atelier «mémoire» (P, Pr)
Samedi 13 octobre 2018 de 9h30 à 13h00
Fribourg (FR)
Membre gratuit, non membre CHF 20.-

Les nouveaux traitements contre la SEP (P, Pr, I)
Mardi 6 novembre 2018 de 18h30 à 21h00
Lausanne (VD)
Gratuit

VACANCES ET DÉTENTE

Camp enfants SEP (enfants et jeunes de 7 à 16 ans dont un parent est atteint de SEP)
Du dimanche 12 août 2018 au vendredi 17 août 2018
Les Mosses (VD)
Gratuit

U35 Weekend – Come 2gether (P jusqu'à 35 ans sans problème de mobilité)
Du vendredi 7 septembre 2018 au dimanche 9 septembre 2018
Abtwil (SG)
Membre CHF 270.-, non membre CHF 300.-
(repas et hébergement inclus)

Weekend Aventure ados (jeunes de 17 à 20 ans dont un parent est atteint de SEP)
Du samedi 8 septembre 2018 au dimanche 9 septembre 2018
Salanfe (VS)
Gratuit

LOISIRS ET DÉCOUVERTES

Lunchs «rencontre» (P nouveaux diagnostiqués sans problème de mobilité)
Mensuel les mardis de 12h00 à 14h00 jusqu'au 27 novembre 2018
Lausanne (VD)
Frais à la charge des participants

Land Art (P sans problème de mobilité)
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)

Open-air «Allianz cinema» (P avec ou sans accompagnant/e)
Juillet/ août 2018, plus d'informations d'ici fin mai sous www.sclerose-en-plaques.ch
Genève (GE)
Membre CHF 20.00, non membre CHF 40.-
(repas inclus)

Marche et méditation (P)
Jeudi 30 août 2018 de 9h30 à 16h30
Vaumarcus (NE)
Membre CHF 25.-, non membre CHF 40.-
(repas inclus)

Tango argentin (P avec ou sans accompagnant/e)
Les vendredis 12/19/26 octobre 2018,
2/9 novembre 2018, de 18h00 à 20h00
Lausanne (VD)
Par session: membre CHF 15.00, non membre CHF 20.00

SEP Youth Forum – Be your change (P jusqu'à 35 ans, Pr)
Samedi 3 novembre de 9h30 à 17h00
Lausanne (VD)
Gratuit

FORMATION CONTINUE ET CONGRÈS

Formation dans les soins de base (B, Pr)
Mardi 29 mai 2018 de 9h00 à 16h00
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

Registre suisse de la SEP: des personnes atteintes rejoignent l'«équipe de pilotage»

Le nouveau Comité du Registre suisse de la SEP s'est réuni pour la première fois. 25 personnes atteintes de SEP participant au Registre ont rencontré des représentants de la Société SEP et du Registre suisse de la SEP pour obtenir des informations de première main sur les progrès de cette base de données et discuter d'évolutions concrètes.

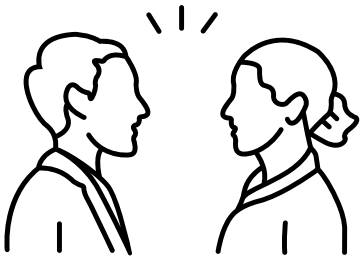
En tant qu'expertes de leur maladie, les personnes atteintes de SEP ont joué un rôle important dans le développement du Registre suisse de la SEP. Lors de la réunion 2017 du Groupe de résonance, le souhait d'un échange régulier entre les personnes atteintes et les opérateurs du Registre suisse de la SEP a été exprimé. Une suggestion bien reçue par la Société suisse SEP et l'équipe du Registre de l'Université de Zurich, qui l'ont immédiatement mise en œuvre. Les deux entités saluent ces échanges constants avec un nombre plus important de personnes atteintes, qui favorisera un développement ciblé de la plateforme digitale du Registre et de la recherche.

Le mercredi 14 mars 2018, 25 personnes de différents cantons ont rencontré l'équipe du Registre suisse de la SEP à Zurich. Après quelques mots d'introduction, le responsable du Registre, Viktor von Wyl, a donné un aperçu de la situation actuelle: «Bienvenue à bord du Registre suisse de la SEP. Depuis juin 2016, ce navire a mis le cap avec succès vers de nouveaux territoires de recherche sur la SEP et compte maintenant près de 2000 passagers.» Le nouveau Comité du Registre suisse de la SEP donnera un rôle encore plus important aux personnes atteintes en les incluant dans l'«équipe de pilotage», et leur permettra de participer plus activement au développement de cette plateforme.

De nouvelles idées pour les développements à venir

Après une présentation introductive, le Comité du Registre suisse de la SEP s'est réparti en deux ateliers. Le premier a permis de discuter de nouvelles idées de recherche pour le Registre. La proposition d'approfondir le thème de l'«activité physique et du mouvement en cas de SEP» a été particulièrement bien accueillie. Durant le deuxième atelier, les participants ont reçu un aperçu exclusif des nouveautés de la plateforme en ligne, qui seront lancées dans quelques semaines. Par exemple, il sera désormais possible d'enregistrer le questionnaire rempli au format PDF ou d'envoyer automatiquement un e-mail de confirmation après l'envoi du questionnaire. Au cours de la discussion qui a suivi, d'autres suggestions utiles afin d'améliorer l'expérience des participants ont été faites.

Le dialogue se poursuit



Après une synthèse des résultats des ateliers, tous les participants se sont quittés dans la douceur printanière. Les opérateurs du Registre suisse de la SEP se sont félicités des éloges et des réactions constructives, mais ils sont aussi repartis avec quelques missions à accomplir. Toutes les personnes présentes se sont cependant accordées à dire que la soirée avait permis d'initier un dialogue très productif et important, qui se poursuivra à l'avenir, notamment lors de la prochaine réunion du Comité du Registre suisse de la SEP. D'autre part, la discussion devrait être élargie à tous les participants du Registre. Afin de faciliter un échange continu, un espace dédié sera créé dans la communauté en ligne de la Société SEP, qui sera lancée en automne 2018.

Le Registre suisse de la SEP

Participer est important!

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

Avez-vous encore des questions?

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

Merci d'écrire en lettres majuscules.

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

Prénom / Nom _____

Rue / N° _____

NPA / localité _____

Téléphone / Portable _____

E-Mail _____

Langue: DE ◯ FR ◯ IT ◯

A envoyer à:

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

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
- La livraison jusqu'à votre porte à l'heure près dans les agglomérations

CHF 20.– de réduction avec un achat de CHF 200.– et plus effectué chez coop@home. Saisir le code "FORTE18B-N" au moment du paiement. Cette offre est non cumulable et valable une seule fois, jusqu'au 31.07.2018.
Non valable pour l'achat de cartes cadeaux ou offres de téléphonie mobile.

www.coopathome.ch

coop Pour moi et pour toi. @home

Préservez votre mobilité avec nous!

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

HERAG AG
HERAG Romandie
Rte. de la Ferme 2
1470 Estavayer-le-Lac
T 021 905 48 00
www.herag.ch

8707 Uetikon am See
T 044 920 05 04
4303 Kaiseraugst
T 061 933 05 04
6130 Willisau
T 041 970 02 35
6963 Pregassona
T 091 972 36 28

détacher ici

Demande de documentation gratuite

Nom

Prénom

Rue

NPA/Lieu

Téléphone

Veuillez nous envoyer le coupon à:
HERAG AG, Tramstrasse 46, 8707 Uetikon am See.

HERAG
Spécialiste suisse des monte-escaliers depuis 1983
Stannah

S'engager socialement!

Lors d'un séjour encadré de 8 à 14 jours pour les personnes atteintes de SEP.

Lors d'un séjour encadré de 8 à 14 jours pour les personnes atteintes de SEP.
formations@sclerose-en-plaques.ch, 021 614 80 80,

www sclerose-en-plaques.ch, Dons & Aide

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

UN CONTACT PRIVILÉGIÉ EN LIGNE AVEC LA SOCIÉTÉ SEP

La Société SEP offre un nouveau service de Conseil vidéo en complément des entretiens personnels et téléphoniques. Dans les trois régions linguistiques, les personnes atteintes et leurs proches peuvent désormais entrer en contact avec la Société SEP par chat vidéo en français, allemand et italien.

Une demande de Conseil vidéo peut se faire via le site Internet ou en contactant directement l'équipe de Conseil. Cette nouvelle prestation offre la possibilité d'un conseil en face à face sans que les personnes atteintes ou leurs proches n'aient à se rendre dans un centre SEP. Le Conseil vidéo s'effectue via une connexion sécurisée, ce qui signifie que les conversations ne sont pas suivies par des tiers et qu'aucun fichier n'est sauvegardé.
Cette offre devrait élargir les possibilités de prise de contact pour les personnes atteintes, les proches et les personnes intéressées. Un Conseil vidéo ne peut pas toujours se substituer à un entretien personnel, mais celui-ci assure une proximité plus grande et un lien plus privilégié qu'un entretien téléphonique ou qu'un échange par écrit.

Plus d'informations au sujet du Conseil vidéo sur www.sclerose-en-plaques.ch, à la rubrique «Nos Prestations».

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, Esther Grosjean, Stefanie Huapaya, Marianna Monti, Cristina Minotti, Sibylle Müller **Photos** 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 2018 (CHF)

	Allemand		Français/Italien		Kombi	
	n/b	4 couleurs	n/b	4 couleurs	n/b	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
Zürichsee Werbe AG
Laubisrütistrasse 44, 8712 Stäfa
Tél 044 928 56 50
info@fachmedien.ch, www.fachmedien.ch

PRÉSENTATION DU GROUPE RÉGIONAL SPORT & MOUVEMENT «GYM LAUSANNE»

PORTRAIT

Horaire et lieu
Tous les lundis de 9h à 10h
Atelier Forme, rue du Midi 18 – 1003 Lausanne

Membres
5 personnes atteintes
2 membres du comité

Contact
M. Jérôme Grandjean

Téléphone
076 392 09 69

Informations
Avec le coaching sportif de José Huerta, physiothérapeute, le Groupe régional Sport & Mouvement «Gym Lausanne» propose une heure de sport adapté par semaine. La séance débute toujours par un échauffement suivi d'exercices d'équilibre, de renforcement musculaire et de gainage. Le tout de manière adaptée et qui convient au rythme de chaque participant.

Témoignage
«Après quelques séances, on sent une différence dans la musculature et l'équilibre. Ce n'est que du positif».

Rejoignez le groupe, vous êtes les bienvenus.

Tout le matériel est mis à disposition des participants..

Les exercices sont principalement axés sur l'équilibre et le renforcement musculaire.

NOUER DES CONTACTS

GROUPES RÉGIONAUX

Vaud		
Lausanne «Les Dynamiques»	Michel Pelletier	021 648 28 02
Lausanne «Arc-en-Ciel» info@arcencielsep.ch	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
Groupe de parole «S'EPanouir»*	Candy Claire	078 711 34 91 076 522 52 23

SPORT & MOUVEMENT

Lausanne, Yoga	Laura Di Carlo Bellini	021 943 52 21
Riviera, Les Libellules (gym + yoga)	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
Lausanne, Gym (gym, renforcement)	Jérôme Grandjean	076 392 09 69

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
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.
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 YANN SOMMER

Yann Sommer est l'actuel gardien de but du club de football Borussia Mönchengladbach. Dès le mois de juin, il sera en Russie pour la Coupe du monde dans les cages de l'équipe nationale suisse. Il nous en dit plus sur sa carrière et ses passions hors gazon et ballon rond.

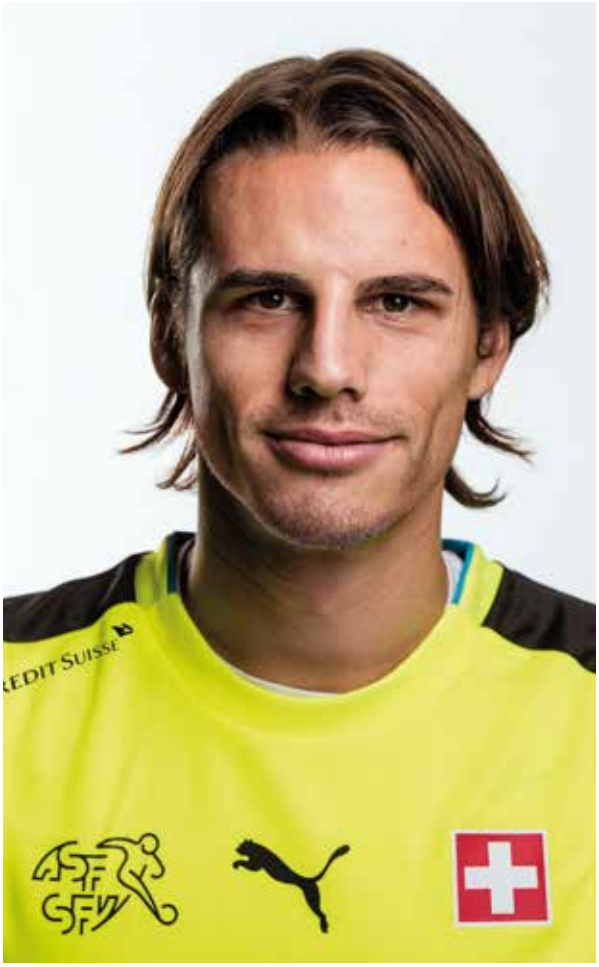
Pourquoi avez-vous voulu devenir gardien et pas attaquant?
Je pense que c'est de famille. Je suis en quelque sorte né gardien. Mon père l'était, mon oncle aussi. Et, chez les juniors, lorsque l'entraîneur demandait qui voulait prendre les cages, j'y allais – je suis gardien depuis cette époque. Mon hobby est devenu mon métier. Je trouve que c'est fantastique.

Quel a été le plus beau moment de votre carrière?
Il n'y en a pas un en particulier, mais une multitude: le premier match international, le premier succès, le premier contrat professionnel…

En quoi le quotidien au sein d'un club de football allemand est-il différent de celui de l'équipe nationale suisse?
Il y a de grandes différences. En club, on se voit tous les jours, à la maison, on prépare les matchs qui s'enchaînent à un rythme soutenu. En équipe nationale, on se voit dix jours tout au plus, quatre ou cinq fois par an. Sauf avant les grosses compétitions comme la Coupe du monde en Russie.

A quel point est-ce exigeant pour vous et vos coéquipiers de jouer dans l'équipe de Suisse?
En équipe nationale, il y a dix à douze rencontres par an. On se connaît bien et même après presque quatre mois de pause entre novembre et mars, on n'a pas besoin de beaucoup de temps pour se retrouver et se concentrer tous ensemble sur les mêmes objectifs.

D'un point de vue personnel, quels sont vos attentes et vos objectifs pour la Coupe du monde 2018?



Je ne veux pas m'étendre sur les objectifs. Pour la Coupe du monde, nous ferons la même chose que lors des qualifications: nous nous concentrerons sur un match à la fois. Si nous nous y prenons bien, nous irons au-delà des phases de groupe. A ce moment-là, nous reparlerons d'objectifs (il sourit).

À côté de votre carrière, vous tenez un blog culinaire. Qu'est-ce qui vous pousse à le faire?
C'est un de mes hobbies, une activité créative qui m'apporte du plaisir. Mais c'est aussi un geste militant, afin que la cuisine devienne branchée, que beaucoup de jeunes se posent des questions au sujet de leur alimentation et qu'un maximum de personnes fassent plus attention à ce qu'elles mangent.

Quelle importance a l'alimentation dans votre vie?
Une très grande importance! Il est essentiel pour les sportifs de haut niveau de s'alimenter de manière saine et équilibrée. Je fais extrêmement attention à ce que je mange, à quand je mange et en quelle quantité. Puis, je regarde en quoi cela affecte mes performances.

Que pensez-vous des clichés stipulant que les joueurs de football sont superficiels, et qu'ils veulent à tout prix que leur coiffure soit parfaite par exemple?
Les footballeurs ne sont pas les seuls à être superficiels, une grande partie de notre société l'est également. Vouloir se faire beau n'est pas quelque chose de condamnable. Et puis il y a des manières différentes et personnelles d'y parvenir.

Interview: Milena Brasi
Photo: Schweizerischer Fussballverband

SOSTEGNO NELL'INCERTEZZA

Care lettrici, cari lettori,

la sclerosi multipla è una malattia imprevedibile e Manuela Lipp l'ha potuto vivere sulla propria pelle. La diagnosi le ha stravolto completamente la vita ponendola davanti a cambiamenti radicali. «Non ho mai voluto essere una sfaccendata», dice, «eppure mi sembrava di esserlo.» A pagina 28 potete leggere come oggi sia riuscita tuttavia a fare pace con la propria situazione.

Per aiutare le persone come Manuela Lipp e allo stesso tempo praticare un'attività salutare, a pagina 27 potrete leggere come partecipare alla 4Charity della Stralugano devolvendo la tassa di iscrizione alla Società SM. La passeggiata di 5km è adatta a tutti, il tempo non conta, e con la propria azione si sostengono i servizi della Società SM come la Videoconsulenza.

Dal 2018 i nostri consulenti sono infatti a disposizione anche per videochat su tutto il territorio nazionale. Scoprite di più su questa e altre offerte e attività leggendo l'articolo a pagina 30 e gli altri articoli su FORTE e sul Web.

Vi auguro una piacevole lettura!

Cordialmente

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO

Giornata ticinese 26
Anniversario Gruppo regionale 26
Stralugano 27
Manifestazione «Fatigue» 27

REPORTAGE

Manuela Lipp 28

VIVERE CON LA SM

Nuovi Approcci 29

AGENDA

Assemblea generale 30

SM INTERNO

Videoconsulenza 30
Registro svizzero della SM 31

GR SMile

Un gruppo dedicato a persone con SM sotto i 45 anni.
Presidente: Silvia Dall'Acqua Gola
076 693 81 11, GR.SMile@hotmail.com
27 maggio: Stralugano4Charity
30 giugno: Grigliata e giochi
29 luglio: Cena al film festival

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
27 maggio: Pranzo Pre-estivo
24 giugno: Ai Laghetti
22 luglio: Visita Agriturismo

Il Rotary Club Lugano-Lago ha sostenuto la giornata non solo finanziariamente, ma anche servendo ai tavoli in maniera impeccabile gli ospiti presenti.

GIORNATA TICINESE: UN SUCCESSO

Circa 170 persone toccate dalla SM si sono radunate il 14 aprile per la Giornata ticinese della Società SM. Un numero notevole che dimostra quanto la SM in Ticino sia presente e quanto è necessario sostenere le persone colpite da questa patologia.
La manifestazione è stata l'occasione per presentare i servizi della Società SM: dai tre Gruppi regionali, alle consulenze, dalle manifestazioni ai corsi per le persone con SM e familiari. Particolarmente apprezzata è stata l'esibizione del gruppo di ballo degli «Atelier creativi e formativi della Società SM» nonché la presenza di Inclusione andicap Ticino e di alcuni stand di mezzi ausiliari per la SM.
Promossa dal Rotary Club Lugano – Lago, la Giornata ticinese della Società SM è stata un momento speciale per tutti e anche l'occasione per ringraziare i numerosi volontari che si impegnano per la Società SM.

La Società SM ringrazia il Rotary Club Lugano-Lago e il Rotaract Club Lugano-Ceresio per il sostegno e l'aiuto nella realizzazione della manifestazione, nonché i Gruppi regionali e le ditte presenti: Hollister AG; Coloplast AG, Publicare AG, Handysystem SA e Inclusione andicap Ticino.

Un grazie speciale va anche alla Città di Lugano e alla Polizia Comunale.

30 ANNI PER IL SOPRACENERI E MOESANO

Il Gruppo regionale durante una sua vacanza.

I gruppi regionali sono elementi essenziali della Società SM che si sono posti l'obiettivo di affiancare le persone con SM, offrendo un programma di attività per il tempo libero. Inoltre, costituiscono i punti di contatto a livello regionale e creano un ponte di collegamento con i servizi della Società SM.

Il Gruppo regionale Sopraceneri e Moesano festeggia quest'anno i 30 anni dalla sua fondazione. Il Gruppo, che conta una 40ina di iscritti, si ritrova ogni anno per delle attività ricreative come pranzi e uscite. Una peculiarità del gruppo è anche la settimana di vacanza, che si svolge ogni due anni, e che permette alle persone con SM di vivere esperienze indimenticabili. Alla Responsabile del gruppo Luisella Celio, ai membri del gruppo e a tutti i volontari la Società SM augura un buon compleanno.

Abiti nella regione e vuoi partecipare a questo gruppo?
Scrivi a luisella.celio@gmail.com

ALLA STRALUGANO PER LA SOCIETÀ SM

Dopo l'importante successo del 2017 non ci si può assolutamente perdere la colorata camminata popolare di 5 Km promossa dalla Stralugano per sostenere le società benefiche del territorio, fra le quali la Società SM.

Domenica 27 maggio, la Stralugano 4Charity porterà nelle strade di Lugano entusiasmo, sorrisi e tanta solidarietà. Alle 14.30 sarà dato il via a questa iniziativa che prevede un percorso di 5 km che può essere affrontato camminando, correndo o sfrecciando con scooter e carrozzine elettriche. Non importerà la classifica o il tempo impiegato perché lo scopo è tutt'altro: trascorrere insieme un momento di allegria consapevoli che tutto il ricavato verrà devoluto in beneficenza.

La Società SM come da alcuni anni a questa parte, sarà parte delle associazioni sostenute e invita tutti a raggiungere la linea di partenza della 4charity e a partecipare a questa manifestazione. La Società SM sarà inoltre presente alla due giorni con uno stand al Padiglione degli eventi (Conza).

Si ringraziano sin da subito tutti i partecipanti, nonché Helsinn Healthcare SA e MT- System SA, sponsor personali della Società SM per questa manifestazione

IN BREVE:

Quando: domenica 27 maggio 2018
Orario di partenza: 14.30
Ritrovo: Piazza Riforma/Manzoni
Iscrizioni: Online su www.stralugano.ch o in piazza
Costo: 25.00 CHF (adulti); 10.00 CHF (bambini U16)
Ricavato: 20.00 CHF, rispettivamente 10.00 CHF verranno devoluti alla Società prescelta
Come correre per le persone con SM: indicare Società SM come associazione sostenuta
Pacco gara: tutti ricevono una T-shirt del programma Charity.

MOLTO INTERESSE PER LA TEMATICA DELLA «FATIGUE»

Si è svolta presso la Clinica Hildebrand di Brissago la manifestazione «La fatigue nella SM» che ha visto la partecipazione di circa 70 persone con SM, famigliari e interessati. Grazie agli specialisti della riabilitazione e del Centro Sclerosi Multipla dell'EOC, si è potuto discutere di come gestire meglio la fatigue, un sintomo comune che affligge buona parte delle persone con SM e che può compromettere attività importanti, come quelle lavorative. Tra consigli pratici, testimonianze reali e scambio di opinioni, si è potuto comprendere come il sintomo va affrontato considerando molti aspetti. Al termine della manifestazione un pranzo in comune è servito come occasione per stringere contatti e discutere delle proprie esperienze sul tema della giornata.

La Società SM ringrazia la Clinica Hildebrand e i suoi relatori per l'ospitalità e le informazioni date, nonché il PD Dr. Gobbi e la Dr.ssa Zecca del Centro Sclerosi Multipla dell'EOC per il loro intervento. Un video con le interviste agli esperti sulla tematica della fatigue è visibile sulla pagina Facebook della Società SM.

MANUELA LIPP
«CI VUOLE CORAGGIO PER AMMETTERE DI AVERE BISOGNO DI AIUTO»

La SM è imprevedibile come la vita. Manuela Lipp ha dovuto prima di tutto imparare ad accettarla, per poi poter percorrere nuove strade.

Da piccola Manuela Lipp sognava spesso ad occhi aperti. Mentre racconta della sua gioventù sorride, ma poi piano piano si fa pensierosa. Oggi la quarantenne di Winterthur è affetta da SM. Riesce ancora a camminare bene, ma fa sempre più fatica a stare in piedi a lungo e sa che questa malattia è imprevedibile. «Il futuro è sempre incerto, ma per chi ha la SM lo è ancora di più». Venditrice di generi alimentari diplomata, da un anno lavora al 60% come contabile. Manuela Lipp stringe i denti e fa il suo massimo: «Verso la fine della giornata di lavoro compio quasi sempre degli errori. Mi bruciano gli occhi e riesco a malapena a concentrarmi.» Con il capo ha già concordato una riduzione al 50%, ma è ancora in attesa di un riscontro dall'Assicurazione Invalidità (AI) per una rendita parziale. L'attesa della risposta è esasperante, «non si sa a che punto si è arrivati».

Tutto è cominciato 14 anni fa. Manuela Lipp lavorava ancora a tempo pieno come venditrice in un negozio di formaggi. Se lo ricorda bene: era in piedi dietro al bancone e improvvisamente ha perso la sensibilità dai fianchi in giù. Nonostante la crescente stanchezza, ha continuato a lavorare. La SM le è stata diagnosticata sei mesi dopo. «Per me erano semplicemente due lettere, non volevo sapere di più». Solo col senno di poi capisce che all'epoca non faceva che reprimere molte sensazioni. Ne è conseguito un periodo difficile. La donna si sente spesso priva di energie e smette di propria iniziativa di assumere i medicamenti a causa degli effetti collaterali. Alcune persone che credeva amiche si allontanano da lei, nel cassetto si accumulano fatture ignorate. Dopo otto anni senza attacchi, la SM la colpisce con otto nuovi focolai. Il licenziamento dal negozio di formaggi, a causa di difficoltà finanziarie dello stesso, è la goccia che fa traboccare il vaso. «Improvvisamente mi sono veramente resa conto della mia situazione. Ci vuole coraggio per ammettere di aver bisogno di aiuto.»

«Mi sono sentita sostenuta e protetta dai consulenti della Società SM»

Un nuovo posto di lavoro grazie alla riqualifica

«Non volevo assolutamente l'AI. Finché posso voglio lavorare», sottolinea Manuela Lipp. Quando l'Ufficio di collocamento (URC) cerca con l'AI una soluzione per la venditrice, interviene la Società SM. «Mi sono sentita sostenuta e protetta dai consulenti della Società SM. Il consulente veniva con me alle riunioni, poneva domande che in quel momento non mi sarebbero proprio venute in mente.» Tutti concordano infine che la soluzione ideale sarebbe stata quella di un lavoro che potesse essere svolto anche da seduto. La Società SM ha quindi sostenuto il progetto, pagando a Manuela Lipp due corsi di informatica. La riqualificazione definitiva come impiegata specializzata è stata finanziata dall'URC. «Durante i tre mesi di formazione ero in contatto quasi ogni settimana con la Società SM», racconta ricordando questo periodo intenso. Al tirocinio è seguito l'impiego fisso, e ha potuto pagare i suoi debiti. Ora, per compensare il lavoro più sedentario, ogni 14 giorni pratica sport con un Gruppo regionale della Società SM. Per lei il movimento è ancora molto importante. «Voglio dedicare le giuste attenzioni al mio corpo, ma anche fare il più possibile», questo è l'obiettivo che si è prefissata Manuela Lipp. «Io ho la SM, ma la SM non mi avrà.»

Testo: Esther Grosjean
Foto: Ethan Oelman

TERAPIA PER LA SM: NUOVI APPROCCI

La causa della sclerosi multipla continua a essere sconosciuta. Tuttavia molte attuali scoperte promettenti dal mondo della ricerca potrebbero portare in futuro a nuove ed efficaci possibilità di trattamento.

In occasione del 20º Simposio State of the Art della Società SM i ricercatori hanno presentato le ultime scoperte risultate dai loro progetti. Molti ricercatori mettono in discussione l'origine autoimmune della SM e perseguono la teoria secondo la quale un'infezione virale sarebbe all'origine della malattia. Tra questi si annovera anche il Prof. Gavin Giovannoni di Londra. Il professore studia in particolare il virus di Epstein-Barr (EBV), all'origine della mononucleosi. Molti studi dimostrano che il rischio di contrarre la SM è doppio per chi è stato colpito o è affetto da questa malattia. Gavin Giovannoni riassume: «Chi non contrae l'EBV non si ammala di SM, sembra essere protetto dalla malattia.» Quindi facendo in modo che le persone non si ammalino di EBV, ad esempio attraverso un vaccino, potrebbe essere possibile bloccare l'insorgere della SM. Inoltre, si è osservato che le persone affette da HIV non contraggono la SM. Quindi si intende studiare se i medicamenti antiretrovirali impiegati nel caso di infezioni da HIV possono essere efficaci anche contro la SM. Il Prof. Giovannoni spiega: «Dobbiamo prendere seriamente in considerazione l'ipotesi che la SM possa essere scatenata da un virus, perché ne deriverebbero strategie di trattamento e di prevenzione completamente diverse rispetto all'approccio adottato attualmente».

Nuovi procedimenti terapeutici

Da anni presso l'Ospedale universitario di Zurigo si sviluppano nuovi procedimenti terapeutici. Un nuovo approccio consiste nella riprogrammazione del sistema immunitario. «Vorremmo trasformare le nostre conoscenze in una terapia concreta. L'obiettivo è indurre l'immunotolleranza nel corpo, vale a dire insegnare alle cellule del sistema immunitario a non considerare altre determinate cellule come nocive». Se si determinano le proteine della mielina erroneamente identificate come un pericolo, si potrebbero addestrare le cellule immunitarie delle persone con SM in modo specifico al di fuori del corpo affinché non le attacchino più. Questo progetto è stato reso possibile grazie a un finanziamento preliminare della Società SM.

Medicina personalizzata

Data la complessità e i decorsi molto variabili della malattia in base al soggetto, l'affermarsi della cosiddetta medicina P4 nella SM è più difficile. P4 significa: preventiva, predittiva, personalizzata e partecipativa. Proprio l'ultimo aggettivo evidenzia il fatto che i pazienti devono essere maggiormente coinvolti nelle decisioni. Due progetti votati a questo obiettivo sono il Registro svizzero SM e lo Studio svizzero di coorte sulla SM. Il Registro mette in primo piano l'importante prospettiva dei pazienti, mentre lo Studio svizzero di coorte raccoglie informazioni cliniche complete con una elevata qualità dei dati. Questa ampia raccolta di dati fornirà un importante contributo alla riuscita di una medicina personalizzata. Il Registro svizzero SM è stato lanciato e finanziato dalla Società SM su suggerimento delle persone con SM. Anche lo Studio di coorte è supportato dalla Società SM.

Sul canale YouTube della Società svizzera SM sono presenti interessanti video sulle nuove terapie tratte dallo State of the Art Symposium 2018.

AGENDA

Sm-News

Friborgo, sabato 2 giugno 2018

TEMPO DI RICORDI

Il 2 giugno 2018 in occasione dell'Assemblea generale a Friborgo si apre l'anno di anniversario della Società svizzera SM. Accanto al programma usuale ci sarà spazio per la nostalgia e un momento di riflessione.

Nel 2019 la Società SM compirà 60 anni. In occasione dell'inizio del conto alla rovescia per l'anno dell'anniversario, durante l'Assemblea generale 2018, ci fermeremo per chiederci quali traguardi ha raggiunto finora la Società SM, come si è evoluta e come è cambiato il mondo per le persone con SM in questi anni.

Fate un salto con noi nella storia che ci accomuna. Vi aspettiamo!

Una riunione del Comitato della Società SM negli anni '70.

SM INTERNO

ONLINE CON LA SOCIETÀ SM

Ora la Società SM offre anche un servizio di Videoconsulenza in alternativa alle telefonate e ai colloqui personali. In tutte e tre le maggiori regioni linguistiche della Svizzera, le persone colpite e i loro famigliari possono mettersi in contatto con la Società SM tramite videochat.

Le Videoconsulenze possono essere richieste sul sito o concordate direttamente con i consulenti. Grazie all'opzione della videochat, ora le consulenze possono svolgersi faccia a faccia senza che la persona interessata debba recarsi ogni volta in un Centro SM. La Videoconsulenza avviene tramite una connessione sicura. Ciò significa che nessun altro può ascoltare o vedere i colloqui e che non vengono salvati dati di alcun tipo.
Questa nuova offerta ha lo scopo di aumentare le possibilità di contatto per le persone colpite e i loro famigliari. Sebbene una Videoconsulenza non possa di certo sostituire un colloquio personale, tale soluzione garantisce comunque una maggiore vicinanza e intimità rispetto a una telefonata o a una comunicazione per iscritto.

Maggiori informazioni sulla Videoconsulenza su www.sclerosi-multipla.ch, nella Rubrica Cosa offriamo.

Il Registro
svizzero

SM

Partecipare è importante.

Iscrizione diretta al
Registro svizzero SM su
www.registro-sm.ch
o scansionando questo QR-Code

Avete ancora delle domande?

Per maggiori informazioni concernenti il Registro SM o un aiuto per la compilazione del formulario, il Centro del Registro svizzero SM dell'Università di Zurigo é a vostra disposizione: 044 634 48 59 / registro-sm@ebpi.unizh.ch

PF da completare in stampatello maiuscolo.

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 ◯

Spedire a:

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

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:

Couleur	Taille disponible	Taille	Lot
EasySneaker Velcro (CHF 37.50)			
Tout Noir Velcro	36 – 42		
EasySneaker (CHF 35.–)			
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 – 45		
Semelle intérieure (12.50.–)	☐36 – 38 Lot: ___	☐39 – 41 Lot: ___	☐42 – 45 Lot: ___

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

Adresse de livraison

Nom:

Adresse

Code postale, Lieu

Tél. / E-mail

Vous pouvez également commander par téléphone au:

062 530 09 09