# FORTE

N° 1 FÉVRIER 2019 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

## SILVIA & MARKUS STEINER
*Vivre ensemble avec la maladie*

## MAÎTRISER LA FATIGUE
*La recherche pour la qualité de vie*

## «LA MIA VITA NON È FINITA»
*Silvia e Markus Steiner si raccontano*

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

# 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

# QU'ENTEND-ON PAR «QUALITÉ DE VIE»?

Chères lectrices, Chers lecteurs,

Silvia Steiner est atteinte de SEP et est paralysée en dessous du cou. Le fait qu'elle dépende constamment de l'aide de son mari Markus est particulièrement difficile pour tous les deux. Pour découvrir comment ils trouvent la force de se battre et de conserver malgré tout une certaine qualité de vie au quotidien, consultez la page 4.

Bien qu'il n'existe aucune possibilité de traitement pour Silvia Steiner, elle reste optimiste quant à l'avenir. La recherche devrait en effet aussi s'orienter vers le maintien de la qualité de vie et trouver des moyens permettant aux personnes atteintes comme Silvia Steiner d'améliorer leur quotidien. Nous présentons à la page 7 un projet de ce type, organisé avec le soutien de la Société SEP. Ce projet ne cherche pas à découvrir la cause de la SEP, mais vise à améliorer concrètement la qualité de vie des personnes atteintes de SEP.

Ce numéro du magazine FORTE propose d'autres articles passionnants sur le thème de la qualité de vie. Je vous souhaite une lecture intéressante et enrichissante!

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

# SOMMAIRE


**REPORTAGES**

Portrait: le couple Steiner 4
La recherche pour la qualité de vie 7

**VIVRE AVEC LA SEP**

Article spécialisé: Que faire en cas d'incapacité de discernement? 8
Tribune libre 9
Proches aidants 10
Littérature: «Pourquoi pas?» 10
Danse en fauteuil roulant 11

**MERCI**

Rencontre des Groupes régionaux 12
Postfinance 12
Concert caritatif 13
Ça marche pour la SEP 14
Planète Santé 14
SEP Youth Forum 14

**AGENDA**

SEP en marche 15
Trek en Islande 15
Yverdon-Chasseron 15
Séjours en groupe - bénévoles 16
Assemblée générale 16
Cours et formations 17

**SEP INTERNE**

State of the Art Symposium 18
Enquête sur le soutien à la recherche 19
Label de qualité 20
Communauté SEP 20
Registre suisse de la SEP 21
Présentation Groupes régionaux 22
Nouer des contacts 23

**LOISIRS**

Rendez-Vous avec Camille Scherrer 24

## SILVIA & MARKUS STEINER

# «MA VIE N'EST PAS ENCORE FINIE»

En raison de la SEP, Silvia et Markus Steiner étaient arrivés au bout de leurs limites physiques et mentales. La prise en charge en résidence ainsi que les Séjours en groupe de la Société SEP leur fournissent le soulagement dont ils avaient urgemment besoin. Ensemble, ils viennent à bout des difficultés et puisent leurs forces dans la musique et la créativité.

Silvia et Markus Steiner sont en couple depuis 18 ans déjà. Ils ont traversé beaucoup de choses ensemble, notamment la SEP. Diagnostiquée en 2002, Silvia a depuis été confrontée à une perte insidieuse et progressive de sa mobilité. Cette quinquagénaire est aujourd'hui paralysée jusqu'au cou. Son handicap physique a tellement augmenté, qu'elle en est arrivée à dépendre entièrement de l'aide de son mari au quotidien. Une tâche qui allait de soi pour Markus Steiner, mais qui le poussait régulièrement à bout. Exerçant une activité de boucher quatre jours par semaine, il doit se lever tôt. L'aide à domicile venait le matin, alors que lui était déjà parti travailler depuis longtemps. Le soir, il s'occupait de la maison, faisait la cuisine et prenait en charge l'hygiène corporelle de sa femme.

*«Pourrai-je vieillir avec la SEP?» fut la première question de Silvia Steiner après le diagnostic.*

Silvia Steiner et son mari Markus partagent une passion pour l'Australie. Ils adoreraient pouvoir s'y rendre à nouveau ensemble, ce qui n'est malheureusement plus possible à cause des contraintes qu'impose la SEP.

Il y avait aussi les nuits. Silvia Steiner reste immobile au lit. Lorsqu'elle ne parvenait pas à dormir, qu'elle avait mal, que la soif se faisait sentir ou qu'elle était dans une position inconfortable, elle n'avait qu'une seule solution: appeler son mari jusqu'à ce qu'il se réveille pour pouvoir l'aider. Les longues journées de travail, lorsqu'elles sont suivies de nuits blanches, sont quasi intenables. Tous deux avaient conscience que cela ne pouvait pas durer. Lorsqu'ils ont appris qu'une chambre s'était libérée dans une résidence pour personnes en situation de handicap physique proche de chez eux, ils se sont décidés en quelques jours. Depuis, Silvia Steiner habite cette résidence externe du dimanche soir au jeudi matin.

**Les voyages limités à la Suisse**

Ces changements ne sont pas faciles à vivre, mais leur apportent un soulagement dont ils avaient tous deux urgemment besoin. Silvia Steiner est désormais entourée de personnes qui s'occupent d'elle et avec qui elle peut discuter. Et

maintenant que Markus a plus de temps pour lui, leur relation s'est aussi améliorée. Les Séjours en groupe de la Société SEP permettent aussi de les soulager. «Les Séjours en groupe sont tout simplement géniaux. On a fait tellement de choses: du bateau, une fondue en forêt, une excursion au parc Swiss Miniature, la visite d'une fauconnerie.» confie Silvia. Depuis 11 ans, elle y participe régulièrement et y retrouve une poignée de personnes qui partagent sa maladie. Un groupe très soudé a fini par se former. «On se soutient mutuellement, on parle de notre maladie, on s'échange des astuces et on se tient au courant de la vie des uns et des autres. C'est là qu'on réalise qu'on est tous dans le même bateau. On peut se parler franchement et ouvertement.»

Markus profite lui aussi de l'invitation de la Société SEP pour échanger avec des personnes se trouvant dans une situation similaire à la sienne. Une fois qu'il a déposé son épouse à l'hôtel, il prend part à la réunion des proches, à laquelle participe également une conseillère de la Société SEP. Mais il profite surtout du temps libre que lui offrent les Séjours en groupe. Il profite aussi souvent de l'occasion pour prendre des vacances et se reposer. Les deux époux aimaient beaucoup voyager. Ils partagent une passion toute particulière pour l'Australie, pays qu'ils ont visité la dernière fois en 2005, lors d'un séjour de trois mois.

*«Pendant que Silvia est au Séjour en groupe, je pars la plupart du temps aussi en vacances.»*

Markus Steiner

**Prisonnière de son propre corps**

La première fois que Silvia et Markus Steiner sont partis ensemble en Australie, c'était à la suite de leur mariage, en 2002. L'année précédente, alors qu'ils étaient partis faire du ski en Autriche, Silvia Steiner ne se sent pas bien. Elle va mal, ses jambes ne lui obéissent plus et elle est épuisée. De retour de vacances, elle se rend chez le médecin, où elle est examinée et obtient un diagnostic. «Je ne savais pas exactement ce qu'était la SEP, mais j'avais conscience que c'était quelque chose de grave», se souvient Markus. Silvia affronte son destin avec beaucoup de force et d'assurance: «J'ai pleuré pendant une heure, puis j'étais déjà d'humeur à rire. J'étais résolue: ce n'est pas une raison pour que ma vie soit finie.»

Petit à petit, les deux époux s'habituent à ces nouvelles conditions de vie, ils sont là l'un pour l'autre et font connaissance avec d'autres couples dans la même situation. Silvia a récemment fêté son 50ème anniversaire, entourée de 30 amis. Et elle s'est découvert une autre grande passion. Une connaissance lui a conseillé de peindre. Dans un premier temps, Silvia était sceptique: comment pourrais-je peindre si je ne peux pas bouger les mains? «Avec la bouche!», lui rétorque alors son interlocuteur. Elle essaye, et cela lui plaît. Pouvoir s'exprimer grâce à l'art lui apporte beaucoup.

*Texte: Milena Brasi*
*Photos: Raffi Falchi*

HÖGG
LIFTSYSTEME
CH-9620 LICHTENSTEIG
TELEFON 071 987 66 80

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

0844 737 463

Du lundi au vendredi
de 9h00 à 13h00

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

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 1400 vins et spiritueux
- La livraison jusqu'à votre porte à l'heure près dans les agglomérations

www.coopathome.ch

**CHF 20.– de réduction avec un achat de CHF 200.– et plus** effectué chez coop@home. Saisir le code «**FORTE19A-J**» au moment du paiement. Cette offre est non cumulable et valable une seule fois, jusqu'au **31.03.2019**. Non valable pour l'achat de cartes cadeaux ou offres de téléphonie mobile

coop
Pour moi et pour toi. @home

# MAÎTRISER LA FATIGUE

**De nombreuses personnes atteintes de SEP souffrent de fatigue. Il s'agit dans ce contexte d'un sentiment d'épuisement profond et subjectif qui impacte énormément leur vie quotidienne. La recherche interdisciplinaire sur la gestion de la fatigue chez les patients hospitalisés à Valens se concentre justement sur ce point, et après deux sous-projets, elle entre dans la phase suivante.**

Environ 550 patients atteints de SEP se rendent chaque année au centre de rééducation Valens pour un traitement complet. L'ergothérapeute Andrea Weise les accompagne durant leur séjour depuis quinze ans. La fatigue et la façon d'y faire face ont toujours été un sujet omniprésent: «Nous ne pouvons rien changer à la fatigue en ergothérapie, mais nous pouvons développer ensemble des stratégies pour la vie de tous les jours». Le fait qu'il n'y ait toujours pas de thérapie en milieu hospitalier à l'échelle nationale l'a incitée il y a deux ans à mettre en place un projet de recherche sur le traitement de la fatigue, auquel elle s'est attelée avec succès après que le professeur Jürg Kesselring l'a mise en relation avec Ruth Hersche, également ergothérapeute à la SUPSI (Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana). L'objectif du projet était de développer, tester et évaluer une formation en gestion de l'énergie pour les personnes atteintes de fatigue liée à la SEP. Jan Kool, du Centre de rééducation Valens, et Marco Barbero, du Laboratoire de recherche en réadaptation de la SUPSI (2rLab), ont accompagné les deux femmes en tant que superviseurs.

Les ergothérapeutes Ruth Hersche et Andrea Weise se sont attelées au projet de recherche sur le traitement de la fatigue. Jan Kool du Centre de rééducation Valens et Marco Barbero du Laboratoire de recherche en réadaptation les ont accompagnées en tant que superviseurs.

**Tests en pratique**

Les deux premières phases du projet de recherche sont déjà terminées. «Dans la première partie, nous avons développé une étude qualitative. Nous avons élaboré un manuel à l'intention des ergothérapeutes pour le traitement de la fatigue et un cahier d'exercices pour les participants. Trois ergothérapeutes instruits au préalable ont mis en œuvre le matériel lors d'une phase d'essai auprès de 15 patients, ce qui a permis de procéder à des ajustements après les entretiens» nous explique Andrea Weise. Cela devrait assurer le transfert des résultats scientifiques dans la phase de la pratique clinique. La visite au rez-de-chaussée de la clinique montre à quoi ressemble le programme Fatigue dans sa mise en œuvre. Quatre personnes atteintes de SEP et l'ergothérapeute Edith Niedermann sont assises autour d'une table. Devant elles se trouve le cahier d'exercices: les «Dévoreurs d'énergie» sont le sujet du moment. «J'ai maintenant un aspirateur sans fil, donc je n'ai pas besoin de me pencher autant pour démêler les câbles», dit Béatrice, l'une des participantes, qui propose sa propre solution pour limiter les activités difficiles. La situation montre que les patients atteints de SEP se conseillent mutuellement, guidés et soutenus par l'ergothérapeute. La structure du programme d'optimisation de l'énergie personnelle comprend un entretien d'introduction ainsi que des séances de groupe sur des sujets tels que la gestion des pauses, l'équilibre quotidien ou l'efficacité dans la communication.

## RECHERCHE SUR LA SEP

La Société suisse SEP soutient la recherche sur cette maladie. On espère ainsi pouvoir un jour guérir la SEP d'une part et, d'autre part, trouver des moyens pour améliorer le quotidien des personnes atteintes. Depuis 2017, la Société SEP alloue également les dons qui lui sont versés pour promouvoir spécifiquement la recherche interdisciplinaire dans le domaine de la qualité de vie.

# QUE FAIRE EN CAS D'INCAPACITÉ DE DISCERNEMENT?

L'autodétermination joue un rôle de plus en plus important dans la vie des personnes malades. Quand les capacités mentales s'amenuisent ou que la mort approche, le mandat pour cause d'inaptitude et les directives anticipées du patient sont une garantie de sécurité.

Les directives anticipées sont nées de la volonté d'un nombre croissant de patients de renoncer à une hyper médicalisation et de se voir proposer une mort digne. Aujourd'hui, ces directives peuvent contenir des dispositions pour diverses situations médicales. La base juridique des directives anticipées du patient est le principe selon lequel le patient est libre de décider si une mesure diagnostique ou thérapeutique doit être prise ou non. En cas d'incapacité de discernement et en l'absence de directives anticipées du patient, c'est une personne désignée par la loi qui prend la décision.

**Informer les proches**

Les directives anticipées du patient doivent être établies par écrit. Des modèles normalisés et préformulés peuvent également être utilisés. Le document doit toujours être daté et signé par son auteur.

Le contenu des directives anticipées du patient peut porter sur le consentement ou le refus du patient de se voir administrer un traitement ou un médicament ou encore de se voir soumettre à une intervention chirurgicale. Toutefois, l'auteur peut également se limiter à formuler certaines valeurs ou objectifs thérapeutiques.

La personne mandante peut également désigner une personne de confiance pour la représenter dans les décisions médicales. Les directives anticipées du patient ne peuvent entrer en vigueur que si elles sont soumises à l'équipe soignante en temps utile. Il est donc conseillé d'avoir une note mentionnant l'existence de directives anticipées dans son portefeuille. Il est également conseillé d'en informer les plus proches parents ou le médecin de famille.

**Nature contraignante des directives anticipées**

Les dispositions des directives anticipées sont généralement contraignantes pour le médecin traitant. Toute disposition illégale ou immorale, comme une disposition d'euthanasie active, n'a aucune chance d'être exécutée. Il est fortement recommandé de se faire assister par un spécialiste compétent lors de la rédaction des directives anticipées.

**Mandat pour cause d'inaptitude**

Si une personne malade est incapable de discernement et ne peut traiter seule ses affaires financières et administratives, l'Autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA) peut avoir à mettre en place une curatelle. Etablir un mandat pour cause d'inaptitude lorsque tout va bien permet d'éviter une intervention officielle en cas de besoin ultérieur d'assistance.

**Formes prescrites et contenu possible**

Il existe deux façons d'établir un mandat pour cause d'inaptitude: en le rédigeant de manière autonome ou en le faisant authentifier. Le mandat pour cause d'inaptitude rédigé de manière autonome doit être entièrement manuscrit, daté et signé. En guise d'alternative, il est possible de rédiger le mandat pour cause d'inaptitude avec un notaire qui l'authentifiera. Il convient par ailleurs de définir les tâches à affecter à la personne mandatée.

Le mandat pour cause d'inaptitude ne peut s'appliquer que si on peut le trouver. Il est donc conseillé d'informer les plus

proches parents de l'endroit où il est conservé et de le signaler à l'office de l'état civil ou de le déposer auprès d'un office désigné par la loi cantonale.

**Validité confirmée par l'APEA**
Si l'APEA apprend qu'un adulte est incapable de discernement, elle détermine si le mandat pour cause d'inaptitude peut être validé. Elle décide de l'indemnité si celle-ci n'a pas été fixée dans le mandat pour cause d'inaptitude.

**Peser le pour et le contre**
Le libre choix de la personne mandatée, s'il est avantageux, peut aussi présenter des inconvénients et des risques: choisir un mandataire spécialisé, par exemple un fiduciaire ou un avocat, est beaucoup plus onéreux que de laisser un curateur désigné par l'APEA se charger des mêmes tâches. L'activité du curateur est supervisée par l'autorité, alors qu'un mandataire pour cause d'inaptitude n'est soumis à aucun contrôle officiel.

Directives anticipées du patient: celui qui prend les décisions au bon moment peut avoir son mot à dire sur les questions importantes en cas d'incapacité de discernement.

Pour simplifier les mandats pour cause d'inaptitude, on peut utiliser les modèles offerts par la Société SEP. En cas de situation financière complexe, il est conseillé de faire appel à un avocat ou à un notaire qui vous assistera dans la rédaction du mandat pour cause d'inaptitude.

*Texte: Jürg Gassmann,*
*avocat exerçant dans un cabinet à Winterthour*

# TRIBUNE LIBRE

## Infection idéale?

Je me suis tapé ma énième (à partir de cinq, j'ai décidé que je ne comptais plus) infection urinaire. Elle m'a pris en traître un vendredi alors que j'effectuais mon «service annuel» à la Clinique bernoise de Montana. Visiblement, elle était mauvaise et était en train de monter dans les reins m'ont dit les médecins. J'étais en pleine physiothérapie, séance que j'ai dû interrompre plus ou moins brutalement.

De retour dans ma chambre, les infirmières ont effectué le prélèvement d'urine indispensable qui a confirmé mes craintes: c'était bien une infection. Il a encore fallu qu'un laboratoire fasse la culture idoine pour déterminer le germe responsable. Dans l'intervalle un premier antibiotique m'a été donné. Complètement à plat, j'ai roupillé à peu près toute la journée. Les deux jours suivants, les antibiotiques par voie intraveineuse ont continué. Heureusement pour ma cure, c'était le week-end, donc calme plat en matière de thérapies.

Le troisième jour, le lundi, j'étais de nouveau sur pattes (si je peux m'exprimer ainsi), et j'ai pu reprendre mes thérapies à peu près normalement.

J'en conclu que cette infection dont je me serais volontiers passé, soit dit en passant, aurait pu tomber pire: j'étais déjà en milieu médical, j'ai évité un transport à l'hôpital en taxi ou en ambulance et je n'ai pratiquement manqué aucune des thérapies de ma cure. Idéal vraiment? ça se discute.

Daniel Schwab

# ENTRE SOLLICITUDE ET BESOINS PERSONNELS

Les proches des personnes atteintes de SEP partagent non seulement les tâches quotidiennes liées à la maladie, mais aussi un lien affectif fort, c'est pourquoi ils peuvent aussi être considérés comme des «personnes touchées».

Les proches des personnes atteintes de SEP doivent aussi prendre du temps pour eux-mêmes afin d'être présents pour l'autre sur le long terme.

Dans les faits, les proches souffrent aussi des conséquences directes et indirectes liées à la sclérose en plaques. En plus des contraintes de la vie professionnelle, le fait d'assumer le rôle d'aidant et de sentir que l'on doit soutenir l'autre peut parfois nous amener à dépasser nos propres limites et entraîner de graves problèmes de santé ou un stress permanent.

Tout comme les personnes atteintes, les proches aussi sont confrontés à des changements dans leur vie quotidienne et doivent souvent repenser leurs projets. Ils doivent impérativement faire attention à eux pour garder toutes leurs forces. En effet, lorsque l'on se met à ignorer les signaux d'alarme et qu'on ne pense à ses propres besoins que lorsque la charge est devenue insupportable, il est généralement trop tard: on est épuisé et on a souvent besoin d'une longue et intense récupération.

**La Société SEP soutient aussi les proches. L'Infoline SEP vous donne des conseils dans les moments difficiles: 0844 674 636.**

# «POURQUOI PAS?» UN ROMAN DE DANIEL SCHWAB

Une bonne dose d'humour cynique, une pincée de sclérose en plaques, et beaucoup d'authenticité. Avec son roman «Pourquoi pas?» Daniel Schwab nous emmène dans son monde, ce monde imparfait mais passionnant d'une vie avec une maladie «inguérissable».

«Julien a toute la vie devant lui. Ancien sportif de haut niveau, il construit son futur au quotidien auprès de son amie Cécile. Mais cette douceur de l'existence va être bouleversée par l'apparition de faiblesses inexplicables.» Point de lourdeur dans cette histoire qui nous invite délicatement dans la vie d'un jeune homme qui apprend qu'il est atteint de SEP. Pourtant, le lecteur plonge avec lui dans toutes les étapes qui accompagnent le diagnostic, des premières bizarreries ignorées à la colère et l'acceptation, et alors que le pathos pourrait aisément prendre le dessus, l'authenticité et l'humour grinçant du narrateur laissent une sensation de légèreté. Bref un livre à dévorer, d'autant plus que les CHF 20.– déboursés pour l'acquérir seront reversés à la Société SEP afin de soutenir les personnes atteintes!

**Livre en vente au Centre romand de la Société SEP, plus d'informations au 021 614 80 80**

En plus d'être le rédacteur de la tribune libre du magazine FORTE, Daniel Schwab est aussi écrivain.

# AU RYTHME DE LA MUSIQUE

Tango, cha-cha-cha, merengue, valse: ça fonctionne aussi en fauteuil roulant. Une fois par mois, le Groupe de danse en fauteuil roulant de l'Oberland zurichois de la Société SEP convie les marcheurs et les personnes en fauteuil roulant à danser ensemble.

Irene Gasser a été immédiatement fascinée: c'est à l'occasion d'un tournoi de danse en Allemagne que cette ancienne ballerine a découvert pour la première fois la danse entre personnes en fauteuil roulant et marcheurs. De retour en Suisse, elle s'informe, apprend, étudie et lance une publicité dans le magazine FORTE. C'était il y a sept ans.

Au Wagerenhof d'Uster Ivana Dillena, qui est atteinte de SEP, et son mari Dino oublient le quotidien pendant quelques heures en se laissant emporter par le son d'une musique country rock. Ce matin, cinq personnes en fauteuil roulant et trois personnes à pied se sont retrouvées. Le fait que la composition du groupe varie à chaque fois fait partie du concept flexible de ce joyeux Groupe régional que la danse réunit régulièrement.

«C'est tout simplement amusant!» Vêtue d'un chandail rouge vif, Romi apporte son soutien au groupe en tant que marcheuse et danse aujourd'hui avec Claudia. Ici, on peut voir que la danse ne passe pas forcément par les jambes: Musicalité, mouvement, concentration et beaucoup de joie de vivre s'y mêlent.

**L'important, c'est d'être ensemble**

Du tango à la valse anglaise en passant par le cha-cha-cha et le merengue, tout y est. Heidi et son partenaire Beat en font partie depuis le début. «La danse est un défi et elle fait du bien au corps et à l'esprit.» Les physiothérapeutes ont observé que les muscles sont ensuite beaucoup plus détendus. Quand on se déplace selon un ordre précis, on doit se concentrer pleinement sur l'instant présent. Lors d'une courte pause, Ivana raconte qu'elle a maintenant aussi perdu les sensations dans sa main gauche, une nouvelle régression douloureuse. En se concentrant sur la danse, on oublie ses soucis pour un temps. «Avant, on dansait beaucoup Dino et moi; 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.» Tous deux sont très reconnaissants envers la Société SEP et les donateurs.

La matinée se termine par une danse irlandaise. La légèreté se transforme en bonne fatigue, et, alors que le rythme résonne encore dans les cœurs, on se dit au revoir chaleureusement.

*Texte et photo: Esther Grosjean*

Ivana Dillena et son mari Dino oublient la maladie le temps d'une danse sur de la musique Country.

SWISS•TRAC®

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

Faites un essai!

Trouver un distributeur:
www.swisstrac.ch

# 2018 RENCONTRES DES GROUPES RÉGIONAUX

**Les Rencontres des délégués des Groupes régionaux des différentes régions linguistiques ont eu lieu le 11 et 20 octobre 2018. Un échange animé et deux votations ont rendu les deux réunions de cette année spéciales et mouvementées.**

Les Rencontres des délégués des Groupes régionaux ont eu lieu le 11 octobre en Suisse romande et le 20 octobre à Zurich. Toutes deux ont été riches en informations et ont montré une fois de plus combien les échanges sont importants.

Un point central à l'ordre du jour de ces Rencontres était l'élection de deux représentants pour les Commissions des Groupes régionaux. Therese Lüscher a été réélue pour la Suisse alémanique et en Suisse romande, c'est Florence Malloth qui succède à Gilles de Weck.
La Société SEP félicite chaleureusement les représentants élus à la Commission des Groupes régionaux et leur souhaite beaucoup de succès! Les prochaines Rencontres auront lieu le 27 septembre à Lausanne et le 19 octobre à Zurich.

# TIRELIRE VIRTUELLE

Soutenez les personnes atteintes de SEP lors de chaque paiement avec votre PostFinance Card: grâce aux e-tirelires gratuites de PostFinance, vous pouvez facilement mettre de l'argent de côté lors de vos achats avec la PostFinance Card. C'est vous qui décidez si vous voulez arrondir vos paiements à 1 franc, 5 francs ou 10 francs. À la fin du mois, le montant sera versé directement à la Société suisse SEP.

**Voilà comment cela fonctionne**
Créez maintenant votre e-tirelire sur: www.postfinance.ch (Rubrique Clientèle privée, Nos Produits, E-banking, E-tirelire) ou adressez-vous au Contact Center de PostFinance au 0848 888 710.
**Le numéro de compte PostFinance de la Société suisse de la sclérose en plaques est: 10-10946-8**

# PRÈS DE MILLE SPECTATEURS RÉUNIS POUR LA SEP

Vendredi 21 décembre, l'Orchestre de Chambre de Lausanne se produisait à la Salle Métropole à Lausanne dans le cadre d'un concert caritatif organisé par la Société SEP. Près d'un millier de spectateurs ont fait le déplacement afin de montrer leur soutien aux personnes atteintes de sclérose en plaques. Une magnifique démonstration de solidarité!

Le directeur artistique Joshua Weilerstein dirige avec brio et générosité une partie des musiciens de l'Orchestre de Chambre de Lausanne lors de l'interprétation de la Fantaisie de Vaughan Williams sur un air de Thomas Tallis.

Ce vendredi 21 décembre, Lausanne fourmille: c'est les nocturnes et Noël approche à grands pas. Tout le monde s'agite, passant de magasin en magasin pour dénicher le cadeau idéal, la perle rare qui fera sensation lors du repas familial. Pourtant, près de mille personnes ont fait le choix de s'arrêter et d'offrir le plus précieux des cadeaux: celui de la solidarité et du soutien, celui du don de soi. Il est 19h30 et il y a foule à l'entrée du n° 10 de la rue de Genève. À l'intérieur les premiers arrivés sirotent une coupe de champagne ou une minérale en attendant de s'installer dans la salle. «C'est mon anniversaire, je ne le fête jamais, mais cette année c'est spécial, tous mes êtres chers sont là et c'est tellement beau de pouvoir le célébrer tout en aidant des personnes qui en ont besoin!» déclare avec émotion une spectatrice. Derrière les portes, on entend les violons s'accorder, peaufiner les dernières notes avant le début du concert. Alors que les derniers arrivés se pressent pour prendre place, Marianna Monti, Représentante régionale Suisse romande pour la Société SEP, ouvre les festivités avec un discours plein d'émotions puis laisse la place à Joshua Weilerstein, directeur artistique de l'OCL, qui souhaite la bienvenue au public et souligne l'importance de cette soirée: «Nous sommes ici ce soir avec vous pour la musique bien sûr, mais aussi pour une grande cause. En tant que musiciens, nous travaillons dans l'espoir que ce que nous faisons peut apporter de la joie aux gens. Lorsque nous y parvenons, nous sommes heureux car c'est la raison pour laquelle nous avons consacré notre vie à cet art.»

Les premières notes résonnent et le public est immédiatement emporté par la sincérité et l'authenticité de l'interprétation de la Fantaisie de Vaughan Williams. Après l'intensité émotionnelle, c'est un hymne à la vie que propose l'OCL au public. Joshua Weilerstein est majestueux, avec la symphonie «Italienne» de Mendelssohn, il s'offre tout entier, il habite chaque note, chaque silence. Durant tout le concert, le public est frappé par sa générosité. Arrivé au terme du programme, l'ampleur des applaudissements témoigne des émotions ressenties pendant le concert et au troisième rappel, le Chef et son orchestre offrent encore deux pièces de Mozart afin de clôturer ce concert en beauté!

En passant la porte, les spectateurs, encore sous le charme, ont des étoiles dans les yeux. Les commentaires sont élogieux et c'est sur l'espoir de guérir un jour la SEP, évoqué par Joshua Weilerstein dans son discours d'ouverture, que chacun reprend son chemin. Au terme de la soirée, la générosité du public permettra à la Société SEP de continuer à offrir une meilleure qualité de vie aux personnes atteintes ainsi que d'aider les chercheurs dans leur quête de réponses face à la maladie aux milles visages.

*Texte: Isabelle Buesser*
*Photos: Ilia Chkolnik*

Marianna Monti a beaucoup ému le public avec un discours plein d'espoir.

# ÇA MARCHE POUR LA SEP

## À Chêne-Bourg, la 2ème édition de la marche de bienfaisance qui a eu lieu le 30 septembre 2018 a été un réel succès

Valide ou à mobilité réduite, petits, grands, jeunes et moins jeunes se sont réunis pour un objectif commun: sensibiliser un maximum le grand public à la sclérose en plaques et faire participer toutes les personnes peu importe leur degré de mobilité. Après avoir trouvé des parrains, marcheurs et coureurs se sont mobilisés pour la bonne cause en parcourant un maximum de kilomètres. Une collaboration précieuse entre toutes les personnes qui ont contribué à cette course a permis de récolter CHF 5'566.– de dons versés en faveur des prestations de la Société suisse de la sclérose en plaques.
Un immense merci aux organisateurs, coureurs, marcheurs, parrains et bénévoles pour ce précieux engagement sans qui cette manifestation n'aurait pu avoir lieu!

**Rendez-vous pour la 3ème édition le 29 septembre 2019 à Chêne-Bourg.**

# SALON PLANÈTE SANTÉ

## Pour la 3ème édition du Salon Planète Santé, la Société SEP a tenu un stand du 4 au 7 octobre 2018 afin de sensibiliser le grand public à la sclérose en plaques.

Pour sa deuxième participation au Salon Planète Santé, la Société SEP a proposé une activité ludique et attractive aux visiteurs: le Pandafit, une machine développée par une start-up lausannoise en collaboration avec l'UNIL et l'EPFL. Les centaines de visiteurs du stand SEP ont ainsi pu expérimenter les problèmes d'équilibre et de coordination auxquels font face les personnes atteintes de SEP.

Renseignés par les collaboratrices du Centre romand de la Société SEP, tous les visiteurs du stand ont permis d'une manière ou d'une autre de soutenir le travail de sensibilisation de la Société SEP pour cette maladie parfois difficile à comprendre.
**Un grand merci à tous et rendez-vous en 2020 pour la 5ème édition du Salon Planète Santé!**

La Groupe Regional de Genève sur le stand de la Société SEP.

# SEP YOUTH FORUM

## Le SEP Youth Forum s'est déroulé le 3 novembre 2018 à Lausanne. Cet événement proposé en Suisse romande depuis 6 ans par la Société SEP est devenu un incontournable pour les jeunes atteints de SEP et leurs proches. Après le bien-être, le travail et l'alimentation, l'édition 2018 était dédiée aux ressources intérieures, à l'image et à la confiance en soi.

Lors de sa conférence d'ouverture Carole Ramel, coach certifiée, a comparé la vie à un voyage, et, c'est munis d'un sac à dos imaginaire et d'un caillou symbolique que les participants sont partis explorer les chemins qui s'offrent à eux. Au cours de la journée, trois ateliers leur étaient proposés: un atelier «relooking» afin de voir son corps de manière plus positive et bienveillante et par conséquent d'améliorer sa confiance en soi, un atelier de discussions et de réflexion autour de «mon monde» destiné aux jeunes atteints de SEP et un atelier destiné aux proches.
Cette journée était illuminée par les témoignages touchants des personnes atteintes et de leurs proches et c'est avec émotion que participants, intervenants et organisateurs se sont séparés au terme de l'apéro de clôture.

12 MAI 2019

# SEP EN MARCHE!

## La traditionnelle marche «SEP en marche!» aura lieu le 12 mai 2019 à Lausanne Vidy.

Pour les 60 ans de la Société SEP, «SEP en marche!» ajoute une corde à son arc: afin de récolter le plus de fonds possible pour venir en aide aux personnes atteintes, les participants pourront faire parrainer leur parcours par un ami, un parent ou une entreprise! Le cœur de l'événement reste cependant identique aux éditions précédentes: réunir un maximum de monde pour parcourir 4 Km (à pied ou en fauteuil roulant) et sensibiliser le grand public à la SEP.

La Société SEP espère pouvoir à nouveau compter sur votre présence et se réjouit d'accueillir de nouveaux participants afin de battre le record de 550 marcheurs lors de la 8ème édition!

**Inscriptions et renseignements:**
**info@sclerose-en-plaques.ch**
**ou 021 614 80 80**
**Délai d'inscription: 30 avril 2019**

JUILLET 2019

# DESTINATION ISLANDE

## Beyond Barriers est un projet imaginé par une jeune femme atteinte de sclérose en plaques et son compagnon afin de lever des fonds pour les personnes atteintes et montrer que malgré la maladie, on peut réaliser ses rêves et dépasser ses limites.

Emilie est atteinte de SEP. Elle partage avec son compagnon, Nicolas, une passion pour les sports en pleine nature. Ensemble, ils se sont demandé comment donner plus de sens à ce qu'ils aiment et comment transmettre la joie que leur procure leur passion. Ils ont donc imaginé, pour la première édition de Beyond Barriers, un projet de trek autonome en Islande combinant marche, montagne et plongée qui leur permettra, grâce à des sponsors, de récolter des fonds en faveur des personnes atteintes de SEP.

Leur périple se déroulera en juillet 2019 sur près d'un mois. Ils emmèneront virtuellement les personnes qui les suivront sur les réseaux sociaux et internet dans leur périple et pourront ainsi montrer que, malgré la SEP, il est possible de dépasser ses limites et réaliser ses rêves!

Emilie et Nicolas souhaitent montrer qu'il est possible de dépasser ses limites et réaliser ses rêves malgré la SEP.

29 SEPTEMBRE 2019

# L'YVERDON-CHASSERON

## L'Association «Courir pour la vie» et la Société SEP vous donne rendez-vous le dimanche 29 septembre 2019 pour la 3ème édition de la course «L'Yverdon-Chasseron: Ensemble nous CHASSERON la SEP!».

Après un franc succès en 2015 et 2017 et près de 30'000.– francs récoltés pour les personnes atteintes, Hugues et Sébastien repartent dans cette belle aventure qui allie sport et lutte contre la sclérose en plaques.

**Envie de montrer votre soutien ?**
Les coureurs chevronnés pourront se mesurer aux 1220 mètres de dénivelé du parcours sur 20.5 km de course au départ d'Yverdon, alors que les amateurs de Nordic walking, partiront de Vuiteboeuf pour 7.5 km de montée. Les organisateurs sont également à la recherche de bénévoles et bien entendu de supporters!
**Pour plus d'informations ou pour vous inscrire www.yverdon-chasseron.ch ou info@yverdon-chasseron.ch.**

# INSCRIVEZ-VOUS MAINTENANT EN TANT QUE BÉNÉVOLE

Vous souhaitez accompagner des personnes atteintes de SEP pour une semaine de détente? Nous recherchons des bénévoles pour nos séjours 2019!

Vous faites partie d'une équipe de 20 bénévoles motivés et engagés pour encadrer 12 hôtes atteints de SEP pendant 8 à 14 jours. Deux infirmières diplômées supervisent et dirigent le séjour et vous accompagnent dans ce travail difficile.

**Une expérience précieuse**
Grâce à votre engagement, vous permettez aux personnes atteintes de SEP de passer un moment d'insouciance, loin des défis du quotidien. C'est aussi une expérience nouvelle et enrichissante pour mieux comprendre les soins et le soutien aux personnes en situation de handicap. L'engagement de nos bénévoles est essentiel pour offrir cette prestation. Les bénévoles bénéficient de formation continue avant le séjour et leurs frais (repas, logement) sont pris en charge.

**Intéressé-e**
Nous nous réjouissons de votre prise de contact:
formations@sclerose-en-plaques.ch

**Conditions**
Être âgé d'au moins 18 ans, disposer de bonnes aptitudes sociales, être de tempérament optimiste et conscient des responsabilités, aucune expérience en médecine/soins nécessaire.

**Dates – Séjours en groupe 2019**

| Lieu | Dates (Dim.-Sam.) | | |
|---|---|---|---|
| Losone A | 14.04. | – | 04.05.2019 |
| Losone B | 05.05. | – | 18.05.2019 |
| Walchwil A | 09.06. | – | 29.06.2019 |
| Walchwil B | 30.06. | – | 13.07.2019 |
| Saint-Maurice (francophone) | 25.08. | – | 07.09.2019 |
| Berlingen | 25.08. | – | 07.09.2019 |
| Einsiedeln A | 15.09. | – | 05.10.2019 |

SAMEDI 1er JUIN 2019

# ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

La Société suisse SEP célèbre cette année son 60ème anniversaire. Tous les membres sont cordialement invités à fêter ensemble cet anniversaire à BernExpo le samedi 1er juin 2019.

Les lauréats du Prix SEP 2018 Hugues Jeanrenaud et Sébastien Haas (absent sur la photo) tout comme Alexander Vöst (ici représenté par David Koller, à droite) sont heureux d'avoir été sélectionnés.

Le programme de l'Assemblée générale 2019 comprend une partie officielle, l'ordre du jour statutaire et une partie festive. Dans l'après-midi, divers experts du Comité et de la Société SEP répondront à vos questions sur la SEP lors d'une table ronde.

En tant que membre, vous avez la possibilité de soumettre vos questions sur la SEP à l'avance avec votre inscription à l'Assemblée générale. La Société SEP a hâte de vous accueillir pour pouvoir discuter de nombreuses questions passionnantes.

**Remise du Prix SEP**
Cette année encore, la Société SEP décerne le Prix SEP à des personnes particulièrement engagées pour les personnes atteintes de SEP et leurs proches. Des propositions de candidatures peuvent être soumises à la Société SEP jusqu'à fin février 2019.

**INSCRIPTION**

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

# COURS ET FORMATIONS

## INFORMATIONS ET NOUVEAUTÉS

**Catamorphose et traitements contre la SEP (P, Pr, I)**
Jeudi 7 février 2019 de 18h30 à 21h00
Genève (GE)
Membre gratuit, non membre CHF 20.00

**Les troubles de la vision liés la SEP (P, Pr, I)**
Mardi 26 mars 2019 de 18h30 à 20h30
Fribourg (FR)
Membre gratuit, non membre CHF 20.00

**Motricité fine – Sensibilité – Force des mains (P)**
Jeudi 28 mars 2019 de 9h30 à 16h30
Bulle (FR)
Membre CHF 25.00, non membre CHF 40.00
(repas inclus)

**SEP et spasticité (P, Pr)**
Samedi 4 mai 2019 de 9h30 à 12h30
Sion (VS)
Membre gratuit, non membre CHF 20.00

**Thérapies de reconstitution immune dans la SEP (P, Pr, I)**
Samedi 18 mai 2019 de 9h30 à 12h30
Martigny (VS)
Membre gratuit, non membre CHF 20.00

## LOISIRS ET DÉCOUVERTES

**Apéro «SEPour vous!» (P sans ou avec faibles restrictions)**
Session 2: mercredi 3 avril 2019
Tous les deux mois pairs de février à décembre 2019 – le 1er mercredi du mois pair, à chaque fois de 18h30 à 20h00
Lausanne (VD)
Frais à la charge des participants

**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

**Voyager en toute insouciance (P, Pr)**
Jeudi 4 avril 2019 de 9h30 à 16h30
Genève (GE)
Membre CHF 25.00, non membre CHF 40.00
(repas inclus)

**Biodanza (P)**
Les mercredis 8/15/22 mai 2019 de 16h00 à 18h00
Yverdon-les-Bains (VD)
Par session: membre CHF 15.00, non membre CHF 20.00

**La méthode MDH – Coordination respiratoire (P)**
Du samedi 15 juin 2019 au dimanche 16 juin 2019
Delémont (JU)
Membre CHF 230.00, non membre 250.00
(repas et hébergement inclus)

## VACANCES ET DÉTENTE

**Formation dans les soins de base (bénévole du Séjour en groupe et des GR, Pr)**
Mardi 9 avril 2019 de 13h30 à 16h00
Lausanne (VD)
Gratuit

**La SEP au quotidien (bénévole du Séjour en groupe et des GR, Pr)**
Mardi 14 mai 2019 de 8h30 à 16h00
Lausanne (VD)
Gratuit

**Faciliter le mouvement et le transfert (bénévole du Séjour en groupe et des GR, Pr)**
Mercredi 22 mai 2019 de 9h00 à 16h00
Neuchâtel (NE)
Gratuit

**Vacances actives « sport adapté » (P autonomes dans les soins et les transferts)**
Du dimanche 23 juin 2019 au samedi 29 juin 2019
Champéry (VS)
Membre CHF 750.00, non membre CHF 850.00
(repas et hébergement inclus)

# LES DÉFIS DU TRAITEMENT DE LA SEP

**La SEP chez les enfants et chez les personnes âgées comptaient parmi les sujets abordés par les neurologues et les chercheurs lors du 21ème State of the Art Symposium. Le Conseil scientifique de la Société SEP a également présenté ses recommandations de traitement de la SEP aux experts réunis.**

Le State of the Art Symposium du 26 janvier 2019 a réuni à Lucerne des médecins, des chercheurs, des thérapeutes et des étudiants autour du thème de la sclérose en plaques.
Le symposium s'est ouvert par une mise à jour des derniers résultats de la recherche: la première présentation a porté sur le rôle des facteurs génétiques, la suivante a mis en évidence l'influence de la flore intestinale sur les inflammations du système nerveux central. Dre Melinda Magyari, de l'Hôpital impérial de Copenhague (Rigshospitalet), a ensuite abordé les défis de la SEP chez les personnes âgées. Celle-ci se caractérise par une augmentation des processus neurodégénératifs. Bien qu'il existe de nombreuses options thérapeutiques pour les personnes atteintes de SEP récurrente/rémittente, elles n'ont pas été élaborées pour les personnes âgées de plus de 55 ans. De plus, la majorité des personnes de plus de 65 ans sont atteintes d'une forme progressive de SEP et disposent de beaucoup moins d'options thérapeutiques. Comme les essais cliniques visant à mettre au point des médicaments n'incluent pas les personnes âgées, on sait peu de choses sur l'innocuité et l'efficacité des médicaments dans ce groupe d'âge. Dre Melinda Magyari réclame donc des études plus pratiques et une approche holistique qui vise également le soutien social, l'entraînement cognitif et l'amélioration de la qualité de vie.

Les intervenantes et intervenants du State of the Art 2019 sont tous reconnus en tant qu'experts dans le domaine de la SEP au niveau international.

La SEP touche également les enfants. Cette forme est rare et diffère à maints égards de la SEP des adultes. Dre Sandra Bigi de l'Hôpital de l'Île de Berne et Prof. Pasquale Calabrese de l'Université de Bâle, ont expliqué les difficultés spécifiques du traitement des enfants atteints de SEP. Comme pour les patients plus âgés, l'éventail des traitements disponibles pour les enfants est limité. Les défis cognitifs rencontrés dans l'environnement scolaire exigent également une attention suffisante. Dans sa présentation, Prof. Michael Linnebank a abordé les risques possibles des traitements de la SEP sur le long terme et la gestion de ces risques. La discussion s'est ensuite poursuivie sur les défis à venir dans le traitement de la SEP.

**Mobilité maximale à domicile.**

Votre partenaire pour:

- Monte-escaliers à siège
- Monte-escaliers à plateformes
- Plateformes élévatrices
- Chenillettes d'escalier
- Elévateurs
- Homelifts
- Elévateurs de piscine

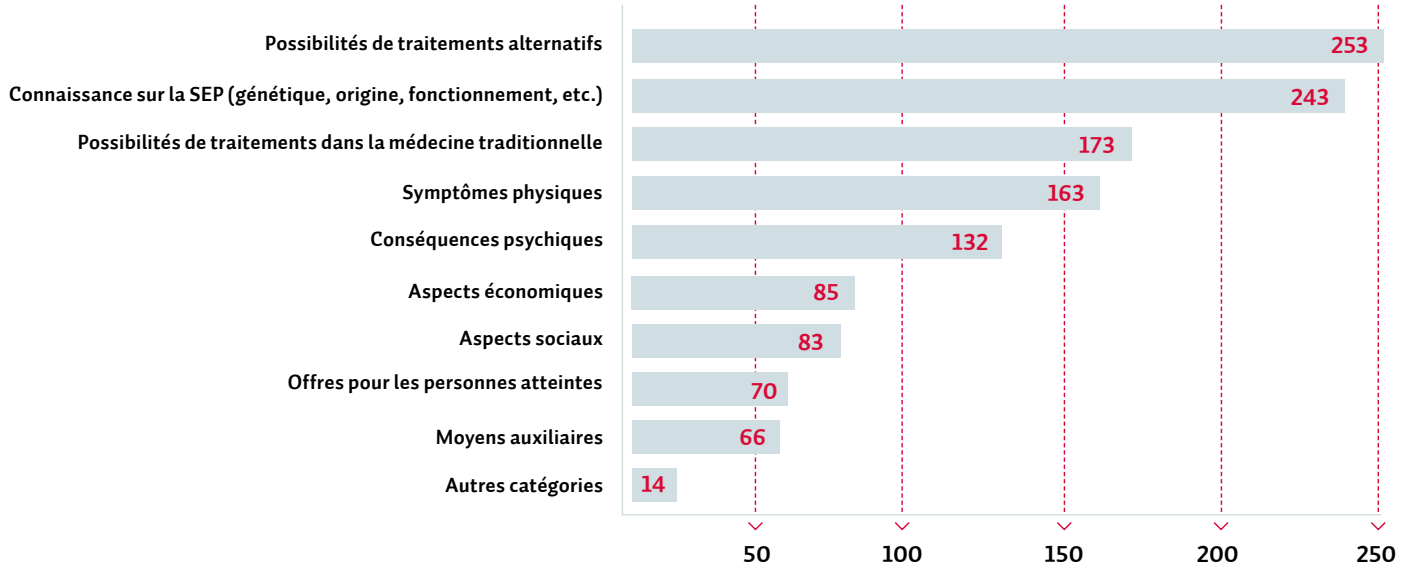
**BACO AG**
Steffisburg Tél. 033 439 41 41
Lausanne Tél. 021 800 06 91
info@baco-ag.ch, bacolift.ch

BACO

# SONDAGE SUR LA RECHERCHE

Récemment, la Société SEP a mené une enquête nationale sur le financement de la recherche. Les possibilités de traitement complémentaires, la fatigue et l'apparition de la SEP se sont révélé être les sujets de prédilection des participants.
En outre, les personnes atteintes de SEP souhaitent avoir leur mot à dire sur l'octroi de fonds à la recherche.

## Quels thèmes devraient faire l'objet de recherches?




Quel type de recherche la Société suisse SEP doit-elle financer et comment impliquer les personnes atteintes dans le processus complexe de l'octroi de fonds à la recherche? Ces questions étaient au cœur d'une enquête menée à l'automne 2018 et à laquelle ont répondu plus de 500 personnes.

Pour les participants, les traitements thérapeutiques alternatifs et la connaissance de la maladie sont les thèmes les plus importants, suivis par les traitements thérapeutiques proposés par la médecine traditionnelle et les symptômes physiques. Afin d'affiner un peu plus les données, il a été demandé au sein de chaque catégorie visible sur le graphique ci-dessus de préciser quels thèmes étaient particulièrement intéressants.

Cette enquête approfondie a permis d'identifier un grand besoin d'informations sur les traitements thérapeutiques alternatifs, notamment concernant l'alimentation, tandis que dans la catégorie des traitements proposés par la médecine traditionnelle, les personnes atteintes s'intéressent au traitement de l'évolution et aux effets secondaires des médicaments.
Concernant la connaissance de la maladie, les personnes atteintes veulent avant tout savoir comment survient la sclérose en plaques. La recherche doit permettre de déterminer si les causes sont génétiques, quelle est l'influence des facteurs environnementaux – par exemple le climat ou le style de vie – ou quelle sera l'évolution probable de la maladie.

**Combler le manque de connaissances et impliquer les personnes atteintes**
Contrairement à la catégorie des traitements proposés par la médecine traditionnelle, les symptômes physiques cristallisent des préférences claires chez les participants: la fatigue est de loin le symptôme le plus fréquemment cité et le besoin d'information à son sujet est grand. Parallèlement à la fatigue, la recherche devrait également se concentrer sur les douleurs et la spasticité. Pour la Société SEP, cela signifie qu'il faudrait faire davantage d'efforts pour, d'une part mettre à disposition les informations, et d'autre part financer de façon ciblée des projets de recherche correspondant à ces sujets.

Il a aussi été avancé que les personnes atteintes de SEP devraient être impliquées dans les décisions de recherche. La Société SEP répond d'ores et déjà à ce souhait: les personnes atteintes peuvent participer au processus de décision concernant le soutien accordés aux projets de recherche visant à améliorer la qualité de vie. Elles sont représentées dans les organes d'évaluation et décisionnels. Le Registre suisse de la SEP va plus loin. Il permet aux personnes atteintes de SEP d'influencer la recherche et l'articulation des questions de recherche.

La Directrice de la Société suisse SEP, Patricia Monin, accompagnée par le Dr. Christoph Lotter (gauche) et Thomas Balmer (droite) reçoit le label de qualité «Certification d'excellence dans le management d'organisations à but non lucratif» de la main de Felix Fischer.

# LABEL DE QUALITÉ

## La Société suisse SEP a obtenu le label de qualité «Certification d'excellence dans le management d'organisations à but non lucratif» de l'Association Suisse pour Systèmes de Qualité et de Management (SQS) de l'Université de Fribourg.

La Société suisse SEP est ravie d'avoir obtenu le certificat de l'Association Suisse pour Systèmes de Qualité et de Management (SQS). L'Institut pour la gestion des associations, des fondations et des sociétés coopératives (VMI) de l'Université de Fribourg certifie, avec l'obtention de ce label de qualité, que la Société SEP n'utilise que des instruments et des méthodes contribuant à augmenter l'efficacité, l'efficience et la qualité requises pour remplir ses missions et fournir des services aux personnes atteintes, aux proches, aux donateurs et aux autres actionnaires. L'organisation s'efforce de développer constamment son système de management et les résultats du rapport périodique de la SQS en sont la preuve.

# BIEN PLUS QU'UN FORUM

## Afin de bien débuter l'année anniversaire, la toute dernière offre de la Société suisse SEP a été mise en ligne au mois de janvier – notre nouvelle communauté SEP.

La nouvelle version de la plateforme (www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique community) en ligne de la Société SEP comprend trois offres de base: un tableau de bord, un forum et un marché. Les personnes atteintes et leurs proches disposent chacun d'un fil de discussion personnalisé afin que chaque groupe puisse échanger sans être dérangé. Grâce à un chat, les utilisateurs ont la possibilité à tout moment d'écrire en privé à chaque membre du forum. Il est aussi possible de créer des listes d'amis individuelles. Par ailleurs, les personnes intéressées peuvent accéder au fil de discussion général.

Alors que le tableau de bord permet d'avoir un aperçu des nouveautés, des événements ainsi que des articles récents publiés dans le forum ou le marché, le forum donne la possibilité de discuter ou de se rencontrer et le marché permet de vendre, échanger ou publier des annonces gratuitement.

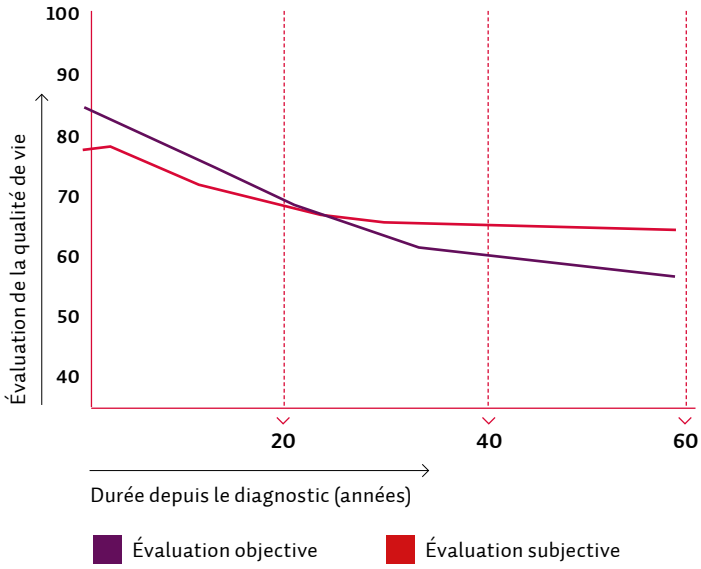
# QUALITÉ DE VIE SUBJECTIVE

**Malgré des limitations physiques sévères, il est possible d'agir positivement sur son bien-être. Les études du Registre suisse de la SEP le confirment et fournissent les premières indications susceptibles d'agir sur l'amélioration de la qualité de vie.**

Le thème de la qualité de vie a une place centrale dans le Registre suisse de la SEP (voir aussi FORTE 4/2018). Cette thématique y fait l'objet d'une double analyse: l'une basée sur les limitations physiques et l'autre sur le bien-être quotidien.
Une comparaison de ces deux points de vue donne des résultats très intéressants. Le graphique ci-contre montre que les deux évaluations de qualité de vie diminuent au cours de la SEP, mais à des degrés différents.
Alors que l'évaluation objective, basée sur les limitations physiques montre une baisse continue, l'auto-évaluation subjective de la qualité de vie reste relativement stable après une certaine durée. Ce phénomène, également connu d'autres études, est souvent interprété comme une capacité des personnes atteintes à s'adapter psychologiquement aux circonstances et à se stabiliser.

Bien sûr, la SEP est vécue très différemment d'une personne à l'autre. Le Registre suisse de la SEP a donc procédé à une analyse approfondie des données existantes. La question initiale était la suivante: quelles personnes ont des limitations physiques, et affirment avoir une bonne qualité de vie?

Afin de trouver des réponses, toutes les mesures ont été divisées en 4 groupes. Le groupe dans lequel l'évaluation basée sur des limitations physiques était inférieure la moyenne générale, mais l'auto-évaluation subjective était supérieure à la moyenne concernait le plus souvent des personnes de sexe masculin, avec une évolution récurrente par poussées ou récurrente/rémittente et, fait intéressant, étaient plus susceptibles de parler ouvertement de leur SEP en dehors de leur famille.




Même si ces résultats préliminaires doivent encore être confirmés, on peut en déduire que même si le bien-être physique est compromis, la qualité de vie peut être maintenue et même influencée positivement.

*Texte: PD Dr Viktor von Wyl,*
*responsable du Registre suisse de la SEP*

## IMPRESSUM

**Editeur** Société suisse de la sclérose en plaques **Centre romand SEP**, rue du Simplon 3, 1006 Lausanne, T 021 614 80 80, F 021 614 80 81, info@multiplesklerose.ch, CCP 80-8274-9, **Società svizzera sclerosi multipla: Centro SM**, via S. Gottardo 50, 6900 Lugano-Massagno, T 091 922 61 10, info@sclerosi-multipla.ch, CCP 65-131956-9

**Rédaction** Milena Brasi **Ont collaboré à ce numéro** Linda Alter, Isabelle Buesser, Dr Christoph Lotter, Cristina Minotti, Patricia Monin, Marianna Monti, Regula Muralt **Photos** Ethan Oelman, Société SEP, divers **Parution** 4 fois par année **Tirage** 38'800 en français/italien, 78'200 en allemand **Délai de rédaction pour le prochain numéro** 25 février 2019. Pour tout don supérieur à 10 francs vous recevez un abonnement annuel à FORTE.

## TARIFS D'INSERTION 2019 (CHF)

| 4-coleurs | Allemand | Français/Italien | Offre combinée |
|---|---|---|---|
| 2/1-Seite | 11'900.00 | 3'100.00 | 13'950.00 |
| 1/1-Seite | 5'950.00 | 1'550.00 | 6'976.00 |
| 1/2-Seite | 3'273.00 | 853.00 | 3'836.00 |
| 1/3-Seite | 2'578.00 | 723.00 | 3'071.00 |
| 1/4-Seite | 1'785.00 | 465.00 | 2'093.00 |
| 1/8-Seite | 967.00 | 252.00 | 1'133.00 |

**Rabais** 2 parutions 5 %, 4 parutions 10 %
**Pages de couverture et encarts** sur demande, tous les prix s'entendent sans TVA (+7.7 %), Commission du conseil 5 %

**Gestion des annonces**
Zürichsee Werbe AG
Laubisrütistrasse 44, 8712 Stäfa
Tél 044 928 56 50
info@fachmedien.ch, www.fachmedien.ch

# UNE BELLE HISTOIRE D'AMITIÉ ET DE SOLIDARITÉ

Les Groupes régionaux sont particulièrement importants pour les personnes atteintes. C'est là qu'elles se rencontrent, partagent leurs expériences et se soutiennent mutuellement. Ces groupes s'apparentent souvent à une seconde famille et parfois, de belles histoires d'amitié et de solidarité en émergent.

Cette histoire débute en 1990 alors qu'un jeune pâtissier valaisan, Didier Biselx, est à la recherche d'un emploi dans la région genevoise. Le patron d'une boulangerie-pâtisserie, Antoine Graf, le prend alors sous son aile. Malheureusement, alors que cette collaboration avait débuté sous les meilleurs hospices, Antoine doit fermer son entreprise pour cause de maladie.

Quelques temps plus tard, Didier rentre en Valais et se lie d'amitié avec l'un de ses voisins atteint de sclérose en plaques, Simon Frossard. Ce dernier est membre du Groupe régional de Sion et environs, dont la personne de contact n'est autre qu'Antoine, l'ancien patron de Didier.

Simon Frossard et Antoine Graf

Ému par les histoires de vie d'Antoine et Simon, Didier décide de relever un nouveau défi pour eux. Il se rend d'abord à une rencontre mensuelle du Groupe régional de Sion et retrouve Antoine avec beaucoup d'émotion, 25 ans après leur collaboration à Genève. Et en juillet 2016, il participe au X Alpine, un ultra trail entre Verbier et le col du Grand Saint Bernard. Il parcourt 111 kilomètres et 8400m de dénivelé en plus de 30 heures. Sa course, récompensée par la générosité des donateurs, a permis de récolter 13'500 francs pour le Groupe régional valaisan. Peu de temps après, Antoine nous a quittés et nous lui dédions cet article.

**Personne de contact du GR de Sion**
**Hélène Prince, T. 027 322 13 30**

Le Groupe régional de Sion et environ au grand complet.

Didier Biselx parcourt 111 kilomètres et 8'400m de dénivelé en plus de 30 heures lors du X Alpine.

# 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 | Christel Laijed | 076 593 18 64 |
| 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 |
| Lausanne, Gym (gym/relaxation) | Sandra Burkhard | 079 297 36 61 |

## GROUPES D'ENTRAIDE

| | | | |
|---|---|---|---|
| Gland* | Isabelle Pino | 022 369 27 82 | P |
| Chablais «Les bulles»* | Adrienne<br>Rosalina | 079 397 36 82<br>079 634 31 89 | P |
| Lausanne «La clé rose»* | Olivier | 079 557 68 57 (heures de bureau) | P |
| Neuchâtel «InterSEPactif»* | Madeleine<br>Cédric | 078 617 42 38<br>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 CAMILLE SCHERRER

Camille Scherrer est une fée des montagnes, qui, grâce à un doux mélange de culture populaire et de nouvelles technologies, nous emmène dans un monde magique ou la réalité et le rêve ne font plus qu'un. Diplômée en communication visuelle à l'ECAL, elle clôture ses études avec le Prix Bergé du meilleur travail de diplôme européen, et à partir de là, tout s'enchaîne. De Lausanne à Séoul en passant par New York et Le Locle, elle fait rêver les grands comme les petits et arrache des sourires béats aux plus sarcastiques!

**Pouvez-vous nous décrire votre travail?**
C'est plus facile à montrer qu'à décrire avec des mots! Je fais bouger des images et j'essaie de créer des moments poétiques. En gros, je communique des choses aux gens avec des petits tours de magie. Le message est essentiel, mais je veux que mes réalisations soient assez simples à comprendre, qu'elles soient ludiques et accessibles, je ne travaille pas pour les élites, mais pour tout le monde!

**Quelle est la création dont vous êtes le plus fière?**
Je dirais mon travail de diplôme, (ndlr. «Le monde des montagnes», un livre créé avec des archives de son grand-père qui prend vie sous une lampe et une petite caméra) c'est quelque chose qui n'avait jamais été fait avant. C'est le point de départ de cette vague sur laquelle je surfe: ce projet en a appelé un autre et ainsi de suite! Par ailleurs, le mélange entre le populaire et la technologie qu'on y retrouve est devenu en quelque sorte ma signature, maintenant on me surnomme Geek Heidi!

**Est-ce que vous avez déjà travaillé sur des sujets en lien avec le handicap ou la maladie?**
J'ai fait une scénographie pour Cap Loisirs dans le cadre d'un atelier protégé. J'ai pris énormément de plaisir à faire ce projet, je me suis retrouvée dans la simplicité des œuvres qu'il fallait mettre en scène. Aujourd'hui, je découvre aussi le handicap dans ma vie privée, mon papa a fait un AVC et il se déplace en fauteuil roulant. Je me rends compte que je le connaissais assez peu car il travaillait beaucoup, et tout d'un coup on peut passer du temps avec lui, il est heureux, disponible et il prend les choses plus simplement. Pour ma part, j'apprends plein de choses, parfois je l'embarque dans ma voiture, on plie son fauteuil dans le coffre et on part en virée, ça fonctionne super bien et on passe beaucoup de bons moments ensemble!

© Photo V. Honegger

Camille Scherrer, alias Geek Heidi, nous emmène dans un monde magique grâce à un doux mélange entre culture populaire et nouvelles technologies.

**Comment imagineriez-vous un projet sur la sclérose en plaques?**
Je pourrais faire plein de choses! Pour illustrer les symptômes invisibles par exemple, on pourrait imaginer projeter des animations sur le corps. Mes outils, la réalité augmentée, permettent de révéler des choses qui sont cachées, c'est donc particulièrement inspirant!

**Votre prochain projet, c'est quoi?**
J'ai récemment gagné un concours dans le cadre du pour-cent culturel pour aménager l'Hôpital de l'enfance à Lausanne. En tant que maman, je suis très touchée par les situations que vivent les enfants et les parents qui passent du temps en pédiatrie et je voulais essayer d'améliorer leur bien-être. J'ai d'ailleurs nommé mon projet Joy, comme ma fille, aussi parce qu'elle et sa sœur m'ont énormément aidé à concevoir les installations. J'ai donc pensé à des plots géants aux couleurs pop sur lesquels les parents peuvent s'asseoir pendant que leurs enfants jouent à l'intérieur, vivent des expériences ou écoutent des histoires. L'idée était de couper avec l'environnement anxiogène. Il y aura aussi une installation extérieure, ainsi qu'une signalétique pour que les enfants puissent s'orienter sans savoir lire. En attendant la concrétisation, j'aurai également une exposition sous forme de rétrospective au CHUV à partir du 10 Avril 2019.

*Interview: Isabelle Buesser*

# COSA SIGNIFICA QUALITÀ DI VITA?

Care lettrici, cari lettori,

Silvia Steiner è affetta da SM ed è paralizzata dal collo in giù. Il fatto di dipendere dal sostegno di suo marito Markus rappresenta per entrambi una grande sfida. A pagina 28 potete leggere cosa dia loro la forza per andare avanti e come malgrado tutto riescano a mantenere una certa qualità di vita.

Nonostante per lei non si prospetti alcuna possibilità di trattamento, Silvia Steiner guarda con ottimismo al futuro. Dal Registro svizzero SM emerge che le persone colpite reputano spesso la propria qualità di vita positiva nonostante i loro sintomi peggiorino. A pagina 30 potete scoprire di più riguardo a queste interessanti rivelazioni.

Su questo numero della rivista FORTE potete leggere altri contributi sul tema della qualità di vita meritevoli di tutta la vostra attenzione. Vi auguro una lettura piacevole e illuminante!

Cordialmente

Patricia Monin
Direttrice

## CONTENUTO


**TICINO**

Stralugano 26
Giornata dei cuochi della Gilda 27
Novità terapeutiche 27

**REPORTAGE**

I coniugi Steiner 28

**VIVERE CON LA SM**

Testamento biologico e mandato precauzionale 29

**AGENDA**

Assemblea generale 30

**SM INTERNO**

La qualità di vita 30
Marchio di qualità 31
Temi di ricerca 31


### GR SMile

Un gruppo dedicato a persone
Con SM sotto i 45 anni.
Presidente: Silvia Dall'Acqua Gola,
076 693 81 11, GR.SMile@hotmail.com
**17 febbraio: A sorpresa**
**23 marzo: Pranzo con ospite**
**28 aprile: Gita in battello**

### 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
**17 marzo: Visita al museo**
**14 aprile: Pranzo di Primavera**

# UNA DOMENICA ALLA STRALUGANO

Torna anche quest'anno la passeggiata di beneficenza legata alla Stralugano. Domenica 26 maggio 2019 si potrà unire una bellissima passeggiata in riva al Lago con il sostegno alla Società SM.

Il San Salvatore, il Monte Bré e il parco Ciani in una splendida giornata di maggio faranno da cornice alle centinaia di persone che anche quest'anno vorranno unire il piacere di partecipare ad un evento unico come la Stralugano al sostegno delle persone con SM. La 4Charity è ormai diventata un appuntamento importante nel programma della corsa più grande del Ticino e permette anche a chi non è assolutamente allenato di respirare l'atmosfera di questo grande evento.

Il percorso di 3 o 5 chilometri si sviluppa sul lungolago e permette di godersi un panorama mozzafiato sulle rive del Ceresio. La particolarità di questa corsa è che la quota di iscrizione (25 CHF per gli adulti e 10 CHF per i bambini) viene devoluta alle organizzazioni no –profit che fanno parte del programma, tra le quali è presente ormai da anni la Società SM. L'appuntamento è per il 26 maggio 2019 alle 14.30 in piazza Riforma/Manzoni. Le iscrizioni sono possibili anche sul posto.

**Maggiori informazioni e iscrizioni si trovano su www.stralugano.ch**

KIRCHHOFF MOBILITY

**KIRCHHOFF Mobility AG**
Laubisrütistrasse 74
CH-8712 Stäfa
Tel. 044 928 30 10

**KIRCHHOFF Mobility SA**
Z.I. Moulin du Choc C
CH-1122 Romanel-sur-Morges
Tel. 021 311 58 57

mail@kirchhoff-mobility.ch
www.kirchhoff-mobility.ch

IL VOSTRO SPECIALISTA PER LE MODIFICHE DI VEICOLI INDIVIDUALI IN TUTTA LA SVIZZERA

Infoline-SM
091 922 61 10
Lunedì - giovedì, ore 10.00 - 12.00 / 13.00 - 17.00
(chiuso mercoledì pomeriggio e venerdì)

SM Società svizzera sclerosi multipla

# UN RISOTTO A PASSO DI DANZA

Domenica 16 dicembre si è svolta a Locarno on Ice la giornata dei cuochi della Gilda. Ad accompagnare gli chef è stato anche il gruppo di ballo della Società SM. Il risotto della Gilda è andato a ruba e la Piazza Grande ha ballato con la Società SM.

La giornata dei cuochi della Gilda in Piazza Grande è stata un successo. In men che non si dica gli chef della Gilda Svizzera dei ristoratori-cuochi hanno venduto centinaia di porzioni di risotto, che a detta di tutti i presenti era «ottimo!». Un grande successo per gli Chef, che ogni anno si impegnano a favore delle persone con SM in più di 40 piazze in Svizzera. A completare un evento eccezionale, ci ha poi pensato il gruppo di ballo del progetto «Atelier creativi e formativi» della Società SM con la Scuola Club di Migros Ticino, formato da persone con SM e famigliari. I gruppi di Bellinzona e di Lugano si sono uniti per portare a Locarno on Ice quattro balli imparati durante i corsi. L'esibizione ha riscosso un grande successo in piazza, ma anche sui social network e ha inoltre permesso di far riflettere sulla SM e le difficoltà ad essa legate e a come si possono provare ad affrontare con determinazione e spirito, assieme anche al sostegno della Società SM.

**La Società SM ringrazia di cuore i ristoratori-cuochi della Gilda, Locarno on Ice e il Municipio di Locarno, così come tutti i presenti. Un complimento speciale va inoltre a tutti i partecipanti del gruppo di ballo.**

Il gruppo di ballo della Società SM si è esibito in piazza riscuotendo un enorme successo.

# AGGIORNATI SULLA SM CON LA CONFERENZA ANNUALE

Anche nel 2018 la conferenza sulle novità terapeutiche, svoltasi a fine novembre, ha riscosso un buon successo, anche se leggermente inferiore agli scorsi anni in termine di pubblico.

Alla Sala Aragonite di Manno, 120 persone hanno seguito con interesse le spiegazioni dei relatori che, secondo i partecipanti stessi, sono stati particolarmente apprezzati per «la gentilezza e famigliarità» nonché per «l'esposizione con un linguaggio semplice degli argomenti». La nuova location, priva di barriere e facilmente raggiungibile, è stata estremamente gradita, e spinge quindi la Società SM a continuare su questo passo.
Il PD Dr. med. Claudio Gobbi e la PD Dr.ssa Chiara Zecca, coadiuvati dalla Dr.ssa Rosaria Sacco del Neurocentro della Svizzera italiana, hanno discusso con i presenti le novità relative al convegno ECTRIMS sul trattamento della SM e risposto alle domande individuali.
Maggiori informazioni sull'integrazione di terapie complementari e sulla forma primariamente progressiva sono richieste dal pubblico, e potranno essere discusse nell'appuntamento di quest'anno, che è fissato per il 24 novembre!

Il PD Dr. med. Claudio Gobbi (in centro), la PD Dr.ssa Chiara Zecca (d.), e la Dr.ssa Rosaria Sacco (s.) del Neurocentro hanno riferito sulle novità nel campo della SM.

## SILVIA E MARKUS STEINER

# «LA MIA VITA NON È ANCORA FINITA»

A causa della SM, Silvia e Markus Steiner si scontrano con i loro limiti psico-fisici. Assieme, grazie a residenze protette e ai soggiorni di gruppo della Società SM, riescono ad affrontare le difficoltà.

Silvia e Markus Steiner sono una coppia che ha condiviso tante esperienze insieme, in particolare la SM. Oggi la cinquantenne è paralizzata dal collo in giù. Una condizione che lei definisce così: «Più o meno dal cuore in su, è come se la malattia non ci fosse.». Tuttavia, Silvia Steiner dipende totalmente dall'aiuto del marito. Markus Steiner lavora come macellaio e deve alzarsi presto. Al mattino arriva lo spitex, ma quando torna a casa la sera, si occupa delle faccende domestiche, cucina e aiuta la moglie nell'igiene del corpo. Ma non è tutto. «A volte il fine settimana era quasi più stressante. Solo la sera tardi avevo un po' di tempo per me.» afferma Markus. A complicare il tutto ci sono le notti. Quando Silvia Steiner sente dolore o ha bisogno di cambiare posizione, è costretta a svegliare il marito. Il susseguirsi di giornate lavorative e notti insonni è quasi insopportabile. «Avevo spesso dei momenti in cui avrei voluto distruggere tutto e dare uno scossone a mia moglie. Ma lei non ha nessuna colpa», racconta Markus Steiner con voce tremante. Entrambi sanno bene che non può continuare così.

Silvia Steiner è paralizzata dal collo in giù. Quando Markus la cura a casa, la aiuta per ogni presa.

**Cambiare per migliorare**

Quando scoprono che si è liberata una stanza in una residenza per disabili poco lontano, nel giro di qualche giorno decidono di sfruttarla per alcuni giorni a settimana. Il cambiamento non è facile, ma porta a entrambi il sollievo di cui hanno bisogno. Ora Silvia Steiner è circondata da persone che si occupano di lei: «Prima restavo tutto il giorno a casa da sola e la sera, quando finalmente Markus tornava a casa, ero di cattivo umore.» Markus racconta di essersi sentito in colpa all'inizio, ma grazie all'aiuto, anche la relazione è migliorata. Un ulteriore sollievo a entrambi è fornito dai soggiorni di gruppo della Società SM, molti dei quali si svolgono in Ticino: «Sono semplicemente fantastici! Finora sono sempre tornata a casa entusiasta. Abbiamo svolto tante attività: viaggi in battello, pranzi nel bosco, una gita alla Swissminiatur e lo spettacolo di falconeria!»

**Una ritrovata libertà**

Silvia e Markus Steiner si sono sposati nel 2002. L'anno prima trascorrono le vacanze in Austria, ma Silvia Steiner sta poco bene, è sfinita e non sente le gambe. Finite le ferie va dal medico, esegue degli accertamenti e ottiene la risposta. Nonostante la dura diagnosi, Silvia guarda al proprio destino con forza: «Ho pianto per un'ora, poi è tornato il sorriso. Ho deciso che la mia vita non era ancora finita.» La fiorista diplomata continua a lavorare. Tuttavia, incomincia ad avvertire il progredire della malattia, fino a quando è costretta a lasciare il lavoro. Da allora i coniugi passano sempre più tempo a casa, a causa dell'incontinenza di Silvia, finché Silvia scopre i cateteri: «Questa soluzione mi ha restituito moltissima qualità di vita!»

I due si abituano alle nuove condizioni di vita, sono presenti l'uno per l'altro. Di recente hanno festeggiato il cinquantesimo compleanno assieme a 30 amici. Silvia Steiner ha inoltre scoperto un'altra passione: la pittura. All'inizio era scettica e si chiedeva come fare a dipingere senza poter muovere le mani. «Con la bocca!», le suggerisce un'amica. Ci prova ed è entusiasta. Ora crea quadri. Se la malattia le impone dei limiti, l'arte non ha invece confini!

*Testo: Milena Brasi*
*Foto: Raffi Falchi*

# COSA MI ACCADE SE PERDO LA CAPACITÀ DI DISCERNIMENTO?

## Quando le facoltà mentali vacillano, definire un mandato precauzionale e il testamento biologico ci fa sentire più sicuri e permette l'autodeterminazione.

Un infortunio o una malattia grave possono potenzialmente compromettere la capacità di decidere sul proprio destino. Il testamento biologico o un mandato precauzionale permettono di disporre sul da farsi in un'eventualità di questo tipo: quali terapie sono disposto a seguire, a quali invece rifiuto di sottopormi? Chi dovrà occuparsi delle mie questioni finanziarie e personali? Chi pianifica con lungimiranza, può definire in autonomia le risposte a queste domande.

Direttive anticipate: chi pianifica con lungimiranza, potrà disporre sul da farsi nel caso di una futura incapacità di discernimento.

**Testamento biologico**

Il testamento biologico contiene disposizioni relative a un'ampia varietà di circostanze mediche. Di base vige giuridicamente il principio secondo cui il paziente è libero di decidere se una determinata attività diagnostica o terapeutica debba essere eseguita o meno. Questo diritto all'autodeterminazione presuppone la capacità di discernimento da parte del paziente. Il testamento biologico estende tale possibilità di scelta autonoma per le persone in grado di discernere anche a situazioni future in cui la facoltà di intendere e di volere potrebbe venire a mancare. In assenza di testamento biologico, decide una persona designata per legge.

Esso deve essere redatto per iscritto, di proprio pugno o grazie a modelli standardizzati e preformulati. Il documento deve in ogni caso essere datato e firmato personalmente dall'autore. Il contenuto può comprendere disposizioni relative alle cure, ai farmaci o agli interventi chirurgici desiderati o rifiutati dal paziente. L'autore può tuttavia anche limitarsi a formulare determinate opinioni od obiettivi terapeutici cui devono orientarsi le future cure mediche. Il soggetto ha inoltre la possibilità di designare una persona di fiducia che lo rappresenti nelle decisioni mediche.

**Mandato precauzionale**

Se in caso d'incapacità di discernimento la persona malata si avvale di un supporto per il disbrigo di questioni finanziarie e amministrative, l'Autorità (regionale) di protezione dei minori e degli adulti (ARP) dovrà eventualmente istituire una curatela. Ciò vale soprattutto per le persone sole. Per i coniugi e i partner registrati, si prevede comunque il diritto legale di rappresentanza, a condizione che la coppia costituisca un unico nucleo famigliare o che i suoi componenti si assistano regolarmente di persona.

Redigendo un mandato precauzionale in tempi normali, è possibile evitare un intervento delle autorità in caso di futura necessità. Tutti i soggetti capaci di agire possono conferire a una persona fisica o giuridica di fiducia il compito di occuparsi delle proprie questioni.

Il mandato precauzionale può essere stilato in due modi: in forma olografa o per atto pubblico. Il primo deve essere scritto per intero a mano e corredato di data e firma e non è consentito utilizzare moduli e prestampati. In alternativa, è possibile redigerlo insieme a un notaio e farlo autenticare dallo stesso.

In esso vanno definiti i compiti che si desidera delegare alla persona incaricata. Tali compiti possono riguardare l'assistenza personale, la gestione del patrimonio (pagamento di bollette, vendita della casa, …) e la rappresentanza nei rapporti giuridici (in particolare per la stipula di contratti).

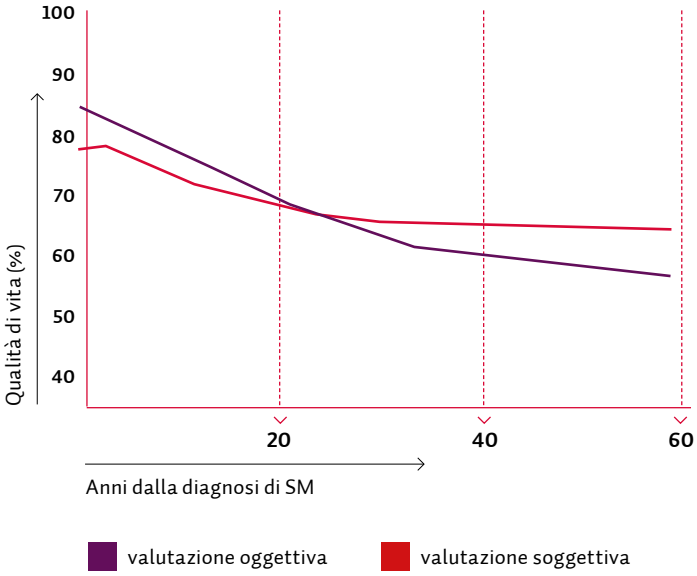
*Testo: Jürg Gassmann, avvocato con proprio studio legale a Winterthur*

Il Registro svizzero SM

# LA QUALITÀ DI VITA

**Lo stato di benessere può essere influenzato positivamente anche in presenza di gravi limitazioni fisiche. Lo dimostrano studi condotti dal Registro svizzero SM.**

Il tema della qualità di vita è di importanza cruciale per il Registro svizzero SM. Ma come si misura la qualità di vita in rapporto allo stato di salute? Il Registro svizzero SM valuta la qualità di vita in due modi: da un lato tramite domande dettagliate riguardanti dolori, senso di depressione e disturbi fisici nella vita quotidiana, dall'altro sulla base di autovalutazioni («Come si sente oggi» su una scala da 0 a 100).
Da questo approccio si ricavano due prospettive o, meglio, due indicatori: uno più oggettivo basato sulle limitazioni fisiche, l'altro soggettivo che riflette la percezione della quotidianità. Dal confronto di questi due punti di vista si ottengono risultati interessanti. La domanda iniziale è stata: chi, tra le persone con SM, soffre di limitazioni fisiche ma valuta comunque positivamente la propria personale qualità di vita?
Per trovare risposte, tutte le misurazioni oggettive e soggettive della qualità di vita di 1'038 partecipanti sono state suddivise in 4 gruppi divisi a seconda delle loro valutazioni (sopra o al di sotto della media). Il gruppo più interessante è risultato essere quello in cui la valutazione «oggettiva» della qualità di vita era inferiore alla media complessiva, ma l'autovalutazione «soggettiva», al contrario, superiore. Il gruppo corrisponde al 10% circa dei casi oggetto di rilevamento ed è costituito più spesso da uomini con SM a decorso recidivante o progressivo secondario e curiosamente più propensi, in base alle risposte date, a parlare apertamente della malattia anche al di fuori della famiglia (ad es. ad amici, vicini e colleghi di lavoro).
Sebbene questi risultati preliminari debbano ancora essere confermati, un dato sembra chiaro: la qualità di vita può essere mantenuta o addirittura influenzata in qualche misura in maniera positiva anche in presenza di limitazioni delle capacità fisiche. Studi dimostrano che la spiritualità, un atteggiamento positivo o, come qui confermato, i contatti sociali possono contribuire positivamente allo stato di benessere. La Società SM sfrutterà questi risultati per sviluppare e ampliare i propri programmi.




*Testo: PD Dott. Viktor von Wyl, responsabile Registro svizzero SM*

SABATO 1 GIUGNO 2019

# L'ASSEMBLEA GENERALE

**La Società SM celebra quest'anno il suo 60esimo anniversario. Tutti i soci sono calorosamente invitati a prendere parte alle celebrazioni che si terranno sabato 1° giugno 2019 presso il BernExpo.**

Il programma dell'Assemblea generale 2019 prevede una parte ufficiale con l'ordine del giorno statutario e una parte celebrativa. Inoltre, nel pomeriggio, diversi esperti del Comitato e della Società SM risponderanno in una tavola rotonda alle vostre domande sul tema della SM.

I soci hanno la possibilità di inviare anticipatamente le proprie domande al momento dell'iscrizione all'Assemblea. La Società SM sarà lieta di poter discutere in quest'occasione i tanti stimolanti interrogativi che verranno sottoposti.

Inoltre, anche quest'anno si assegnerà il Premio SM. Suggerimenti per le nomine possono essere inviati alla Società SM entro fine febbraio 2019. Ulteriori informazioni sono disponibili all'indirizzo www.sclerosi-multipla.ch, sezione Su di noi, Premio SM.

# MARCHIO DI QUALITÀ

**La Società SM ha ottenuto la «Certificazione per l'eccellenza nel management per organizzazioni non-profit», un marchio di qualità conferito dall'Associazione Svizzera per Sistemi di Qualità e di Management (SQS) dell'Università di Friburgo.**

La Società SM è molto soddisfatta di aver ricevuto il certificato dell'Associazione Svizzera per Sistemi di Qualità e di Management (SQS). Con questo marchio di qualità, l'Istituto di management delle federazioni, fondazioni e cooperative dell'Università di Friburgo attesta che la Società SM si serve di strumenti e metodi che contribuiscono all'aumento dell'efficacia, dell'efficienza e della qualità sia in termini di assolvimento dei propri compiti che per quanto concerne le prestazioni fornite alle persone colpite, ai relativi famigliari, ai donatori e ad altri stakeholder. L'organizzazione si dedicherà costantemente allo sviluppo del proprio sistema di management e documenterà i risultati tramite valutazioni periodiche effettuate dalla SQS. Esami superati, quindi, per la nostra organizzazione!

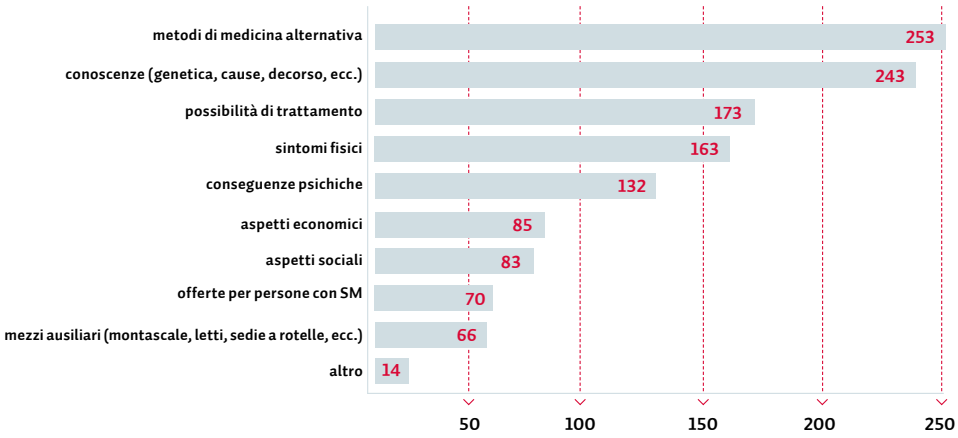
La Direttrice della Società SM Patricia Monin riceve assieme al Dr. Christoph Lotter (s.) e Thomas Balmer (d.) la «Certificazione per l'eccellenza nel management per organizzazioni non-profit» dal responsabile Felix Fischer.

# LE PERSONE CON SM INFLUENZANO LA RICERCA

**Di recente la Società SM ha effettuato un sondaggio dedicato alla promozione della ricerca in tutte le parti del paese. Ecco quanto è emerso.**

Quale ricerca dovrebbe finanziare la Società SM? Questa domanda è stata di recente oggetto di un sondaggio a cui hanno partecipato oltre 500 persone. L'interesse delle persone con SM si concentra in particolare sulle terapie alternative, le informazioni sulla patologia, le terapie mediche standard e i sintomi fisici. Nei dettagli, è emerso che in materia di alimentazione e in ambiti come il trattamento del decorso e gli effetti collaterali dei farmaci serve più informazione. L'insorgenza della SM è anche un tema che interessa: fattori genetici, ambientali e stile di vita vanno maggiormente indagati. La fatigue è inoltre il sintomo più citato, ma anche per dolori e spasticità si auspica un maggior impegno da parte della ricerca. I risultati di questo sondaggio rappresentano un monito a intraprendere ancora più sforzi per rendere disponibili le informazioni e per stanziare finanziamenti mirati a progetti di ricerca.

## Quali temi vanno indagati?



«Le plus grand défi de la vie consiste à dépasser tes limites et à aller aussi loin que tu n'as jamais osé en rêver.»

Paul Gauguin

# DÉPASSER LES LIMITES.

## Guide sur les héritages et les legs

Dès 1959, des médecins engagés ont posé la pierre angulaire de la lutte efficace contre la sclérose en plaques en fondant la Société SEP. Depuis, nous nous battons pour que les limites puissent être dépassées – pour le quotidien des personnes atteintes de SEP et pour l'avenir de la recherche.

**Un guide pratique sur les testaments et la prévoyance.**

## Ma dernière volonté

Ce qui m'est précieux et important de mon vivant doit le rester après mon décès. Je souhaite donc commander le guide gratuit sur les héritages et les legs de la Société SEP.

Nom, Prénom .....

Rue, n° .....

NPA, localité .....

Téléphone .....

E-mail .....

Signature ..... Date .....

**Coupon réponse à envoyer à:**

Société suisse de la sclérose en plaque
Josefstrasse 129, Postfach
CH-8031 Zürich

T 043 444 43 43
F 043 444 43 44
CCP 10-10946-8

info@sclerose-en-plaques.ch
www.sclerose-en-plaques.ch
Rubrique Dons & Aide

SEP Société suisse de la sclérose en plaques