FORTE

N° 2 MAI 2019 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

MARJA KLÉN
«Je ne dois pas dire oui à tout»

SYMPTÔMES INVISIBLES
De grandes répercussions sur la vie privée et professionnelle

STRALUGANO
Il 26 maggio la corsa per beneficenza

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

BON CHF 20.– Code: FORTE19B-G

www.coopathome.ch

CHF 20.– de réduction avec un achat de CHF 200.– et plus effectué chez coop@home. Saisir le code «**FORTE19B-G**» au moment du paiement. Cette offre est non cumulable et valable une seule fois, jusqu'au **30.06.2019**. Non valable pour l'achat de cartes cadeaux ou offres de téléphonie mobile

coop Pour moi et pour toi. @home

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

DES SYMPTÔMES INVISIBLES MAIS PESANTS

Chères lectrices, Chers lecteurs,

Marja Klén a vécu pendant 20 ans avec des problèmes de santé qui ne pouvaient être clairement catégorisés: vertiges, douleurs, fourmillements et incontinence croissante. Ce n'est qu'en 2005 qu'elle a appris qu'il s'agissait de symptômes liés à la SEP. Personne ne peut les voir de l'extérieur, ce qui est d'autant plus difficile pour cette femme de 67 ans.

De nombreuses personnes atteintes connaissent bien les défis associés aux symptômes dits «invisibles». Elles doivent faire face aux préjugés, s'expliquer et se justifier en permanence, bien que les troubles soient incontestables d'un point de vue médical. Des conseils à appliquer au quotidien peuvent être d'une grande aide, c'est pourquoi les articles que vous découvrirez dans ce numéro du FORTE donnent des pistes pour mieux appréhender ces symptômes.

Je vous souhaite une agréable lecture!

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGES

Portrait: Marja Klén 4
Kinaesthetics 6

VIVRE AVEC LA SEP

Article spécialisé: Symptômes invisibles 8
Tribune libre 9
Chaleur et SEP 11
Troubles de la mémoire 12

MERCI

Repas des bénévoles 14
Sport pour SEP 2018 15
Fondation Pictet 15
Pointup 15

AGENDA

Record pour le Risotto 16
Camp enfants et Weekend ados 16
Assemblée Générale 17
Du sport pour la bonne cause 17
Impressum 18
Cours et formations 19

SEP INTERNE

La dépression 20
Journée Mondiale de la SEP 21
Groupe régional «SEPARTY» 22
Nouer des contacts 23

LOISIRS

Rendez-vous avec Fanny Bräuning 24

MARJA KLÉN

«JE NE DOIS PAS DIRE OUI À TOUT»

Pendant plus de 20 ans, ses médecins ont été incapables de trouver l'origine de ses vertiges, fourmillements et douleurs. Aujourd'hui, la SEP fait partie de Marja Klén et elle lui a appris à se concentrer sur l'essentiel et à ne pas dire oui à tout.

Cette Finlandaise d'origine respire la joie de vivre. Pourtant, quand elle évoque son passé, Marja Klén devient pensive. La schizophrénie dont ont souffert sa mère et l'une de ses sœurs a déchiré sa famille. De ce fait, la crainte de tomber malade était grande. Marja Klén a régulièrement connu des phases de dépression sévère. Avec le recul, elle sait qu'il s'agissait en fait de poussées de SEP. À cela s'ajoutaient des fourmillements, des troubles de la circulation et de l'équilibre, des vertiges, des douleurs et une incontinence croissante.

«Mes troubles ont enfin un nom»

Le choc arrive durant l'été 2005: «À mon réveil, je ne pouvais plus lever mon bras droit, et ma jambe droite me posait aussi problème.» Même les neurologues sont surpris par le résultat de son IRM: «Madame Klén, vous êtes atteinte de sclérose en plaques!» Elle subit d'autres examens et le diagnostic est clairement confirmé. «J'étais très triste, bien entendu. Mais honnêtement, j'étais presque soulagée de souffrir d'une SEP et non de schizophrénie!» Elle est alors âgée de 53 ans.

Marja Klén parle ouvertement de sa maladie, notamment dans le cadre de sa naturalisation. «C'est ainsi qu'un collaborateur de la commune m'a demandé pourquoi je n'étais pas membre de la Société SEP.» Sans hésiter, elle commande les brochures et sollicite un conseil personnel. Dès lors, elle participe régulièrement aux cours et formations de la Société SEP ainsi qu'aux excursions et repas de son Groupe régional. «Cette cohésion et les amitiés tissées dans ce cadre me font beaucoup de bien. Je découvre comment d'autres personnes gèrent leur quotidien et cela m'apaise de savoir que je ne suis pas seule face à mon destin.»

Quand la vocation devient un poids

Infirmière anesthésiste de formation, Marja se remémore non sans une certaine nostalgie ses 15 années à la Clinique universitaire de Zurich, où elle a terminé sa carrière en tant que directrice du service cardiaque ambulatoire. Les symptômes allant croissant, les réactions se font plus fréquentes: «Tu as changé. Qu'est-ce qu'il t'arrive?» Son quotidien se transforme en parcours du combattant. Sa fatigue la pousse à réduire son pourcentage et à renoncer à certaines responsabilités. Pourtant cela n'améliore guère sa situation et

Les promenades dans la nature donnent de la force à Marja Klén. Les bâtons lui permettent de compenser les pertes d'équilibre dues à la SEP.

Lorsque Marja Klén part en vacances à la neige, la SEP l'oblige parfois à troquer ses skis de fonds contre des béquilles.

elle finit par démissionner dans l'espoir qu'une période de repos fasse disparaître les symptômes étranges. Le diagnostic tombe peu de temps après. «Sans employeur fixe, l'annonce du diagnostic de SEP a vraiment été une nouvelle dévastatrice. Comment pourrais-je m'en sortir financièrement?» L'évaluation AI de la Société suisse SEP lui redonne confiance. Elle perçoit une rente depuis l'année dernière. «Sans mon mari, je ne m'en sortirais pas», avoue-t-elle.

On sent que le bien-être des autres lui tient à cœur. «En tant que membre d'une aide de voisinage, j'accompagne par exemple les personnes de langue étrangère dans la préparation aux examens médicaux – jusqu'à présent, elles ont toutes réussi.» Marja Klén, aujourd'hui âgée de 67 ans, sourit avec satisfaction. «Tant que je peux me déplacer, je veux faire des choses qui me rendent heureuse.» Sa jambe droite en particulier lui pose problème. Elle est désormais obligée de se promener avec des béquilles et de limiter la durée de ses sorties. Malgré tout, cette femme débordante d'optimisme se donne des tâches gratifiantes. Elle organise ainsi des soirées cinéma avec de vieux films finlandais et s'engage au sein de

«Lorsque je me suis réveillée, je ne pouvais plus plus lever mon bras droit.»

la communauté de son village. La fatigue est une autre vieille connaissance de Marja Klén. Parfois, le simple fait de devoir se lever lui demande une énergie considérable et une volonté de fer. «J'ai dû apprendre à mieux écouter mon corps et à utiliser mes forces avec précaution.»

Se concentrer sur l'essentiel

Marja a dû abandonner plusieurs hobbies. Auparavant, elle avait pour habitude de pédaler rapidement jusqu'au Greifensee à la sortie du travail, de partir au ski ou en randonnée. Elle avoue que cela lui manque. Elle a aussi dû apprendre à accepter de l'aide: son mari s'occupe de plus en plus de la cuisine et une femme de ménage vient régulièrement. «Je suis contente d'avoir reçu ce diagnostic si tardivement. La peur m'aurait sans doute amenée à cesser plein d'activités si les symptômes avaient été clairement décelés à l'époque.» Aujourd'hui, elle sait que la maladie fait partie d'elle depuis ses 30 ans. «La SEP m'a appris que je ne dois pas dire oui à tout – et c'est agréable.» Marja Klén se concentre sur l'essentiel pour laisser place à de nouveaux objectifs. Apprendre une nouvelle langue peut-être.

Texte: Anita Steiner
Images: Ethan Oelman

PRENDRE CONSCIENCE DES MOUVEMENTS DU CORPS

La Kinaesthetics étudie les mouvements du quotidien et constitue une base importante dans la prise en charge et les soins dont les personnes atteintes de SEP ont besoin. La Société SEP a organisé une formation destinée aux bénévoles, leur permettant d'apprendre, de pratiquer et d'explorer cette discipline.

Les participants arrivent petit à petit au Centre Elisabeth à Walchwil: lors de leurs premiers échanges, personne n'est conscient que son propre corps est capable, sans avoir besoin de le lui demander, de s'asseoir, de se lever, de porter la tasse de café à la bouche, de bouger les mains et de garder l'équilibre. Prendre conscience de ces automatismes et y réfléchir est la base de cette formation très intéressante.

Les formatrices en Kinaesthetics, Angelika Bernet et Els Härri-Heystens, commencent la journée par des exercices et demandent aux participants de se coucher sur le sol et d'être à l'écoute de leur corps: à quels endroits ressentent-ils de la pression, où leurs muscles sont-ils contractés? Tous se relèvent ensuite les yeux fermés en prêtant attention au travail du corps. «L'appareil locomoteur fait tout naturellement, de manière automatique. Lorsqu'il fonctionne bien, tout cela est inconscient», précise dès le début Angelika afin de sensibiliser le groupe. Toutefois, pour celles et ceux qui souhaitent soutenir de manière optimale des personnes à mobilité réduite, il est important de prendre conscience de ces mouvements.

La formatrice Angelika Bernet explique les bases de la Kinaesthetics.

Une formation qui suscite un vif intérêt

La formation «Kinaesthetics, faciliter le mouvement et le transfert» organisée par la Société SEP suscite un grand intérêt: avec 16 participants, la salle est comble et la bonne humeur est au rendez-vous.

Maria, qui prend le rôle d'une personne en situation de handicap pour l'exercice de repositionnement, s'allonge sur le dos sur l'un des deux lits mis à disposition pour l'exercice. Klara, sa collègue, lui plie les jambes, place son bras pour tourner dans le bon sens, l'attrape délicatement par le haut du bras et le bassin et la met doucement sur le côté. Auparavant, à l'aide d'une illustration, Angelika, la formatrice, avait montré au groupe à quel point les interactions entre les articulations des différentes parties du corps s'avéraient complexes lors des mouvements.

Les mouvements s'effectuent au niveau des articulations telles que celles de la

Les formatrices en Kinaesthetics Angelika Bernet (gauche) et Els Härri-Heystens entament la journée avec des exercices.

colonne cervicale, des épaules et des hanches. «Lorsque l'on aide quelqu'un à changer de position ou à se lever, il faut agir au niveau des articulations de certaines parties du corps afin de faciliter le mouvement. Le thorax, le bassin, la tête, les bras et les jambes doivent être bougés successivement.»
Parmi les participants, certains ont un lien d'ordre privé ou professionnel avec les soins. Pour d'autres comme Kurt qui travaille dans le domaine de la technique et qui sera chauffeur bénévole lors du prochain Séjour en groupe de la Société SEP, tout cela est nouveau. Alors que dans le cadre de sa profession l'efficacité et la rapidité sont des principes fondamentaux, Wolfgang donne à Kurt un conseil simple, mais essentiel: «Prendre le temps est indispensable lorsque l'on prodigue des soins.» À 58 ans, Wolfgang s'occupe de sa femme atteinte de SEP à la maison. Afin de se préserver lui-même, il doit impérativement avoir des connaissances sur les transferts de poids.

«J'ai beaucoup appris aujourd'hui», confie Katharina après avoir effectué la dernière mise en situation: transporter son binôme d'une chaise à une autre. À 30 ans, Katharina a récemment appris qu'elle était atteinte de SEP. Dans le cadre d'un Séjour en groupe, la jeune femme souhaite aider d'autres personnes qui présentent des symptômes de la maladie plus lourds qu'elle.

La Société SEP propose également chaque année une formation en Kinaesthetics en Suisse romande. La prochaine session aura lieu le 22 mai 2019. Plus d'informations auprès du Centre romand SEP au 021 614 80 80.

Texte & Images: Esther Grosjean

S'ENGAGER COMME BÉNÉVOLE

Seriez-vous également intéressés pour accompagner des personnes atteintes de SEP lors d'un Séjour en groupe et profiter des formations de la Société SEP?

Nous cherchons encore des bénévoles pour les séjours organisés en 2019!

Pour plus d'informations, n'hésitez pas à prendre contact avec Marguerite Cavin au 021 614 80 80.

SWISS•TRAC®

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

Faites une promenade d'essai:

www.swisstrac.ch

LES SYMPTÔMES INVISIBLES ET LEURS TRAITEMENTS

De nombreuses personnes atteintes de SEP souffrent de symptômes invisibles. Il peut être difficile de décrire ces symptômes dans la vie privée et professionnelle ainsi que leur influence sur la vie quotidienne.

La SEP affecte chaque personne différemment. Néanmoins, beaucoup de personnes peuvent se reconnaître dans la description de symptômes isolés, comme on peut le lire dans les citations ci-dessous. Certains de ces symptômes ne peuvent pas être traités avec des médicaments, mais il existe des techniques et des stratégies que l'on peut mettre en œuvre au quotidien.

Problèmes cognitifs

«Souvent, je ne suis pas en mesure de faire mon travail comme je le voudrais. Maintenant, je dois faire les choses les unes après les autres, je ne peux pas faire plusieurs choses à la fois.»

La SEP est une maladie du système nerveux central. Cela signifie que non seulement la perception et la sensation, mais aussi le contrôle des mouvements, des sentiments et des fonctions cognitives peuvent être altérés. Il s'agit notamment de la mémoire, du traitement de l'information, de l'attention et de la perception.

Il faut aussi ménager les ressources mentales

L'efficacité mentale est soumise à une certaine limite, de sorte qu'il faut être attentif à une utilisation prudente de ses ressources. L'environnement peut également être conçu en optimisant les conditions d'éclairage et d'assise de manière à obtenir les meilleures performances possibles et la mémoire peut être améliorée.

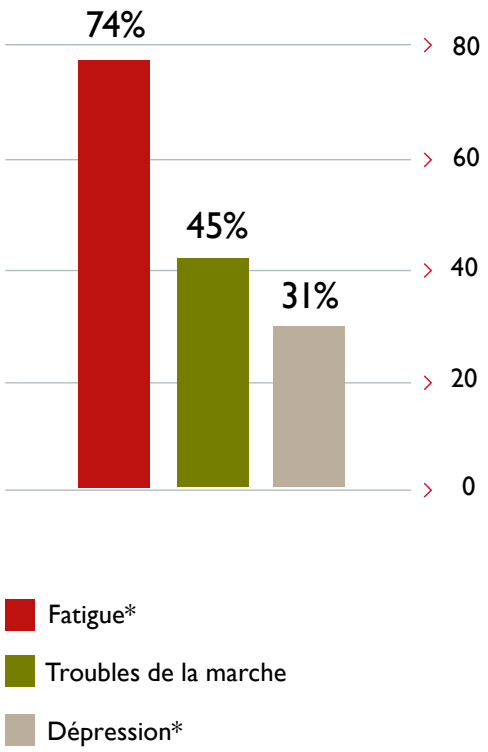
Douleurs et troubles sensitifs

«La peau de mes jambes est intacte – et pourtant, elles me brûlent!»

Des troubles sensitifs ou des troubles sensoriels peuvent survenir dans différentes parties du corps. Les sensations d'engourdissement, de chaleur ou de froid ou encore les fourmillements sont fréquents. Il y a aussi des douleurs qui sont une conséquence directe de la sclérose en plaques, tels que la névralgie du trijumeau. Cependant, les douleurs chroniques comme les spasmes musculaires ou les dysesthésies sont beaucoup plus fréquentes. Par exemple, l'utilisation d'un clavier peut donner l'impression d'appuyer les doigts sur des aiguilles.

Résultats du Registre SEP

Deux des trois symptômes les plus fréquents en cas de SEP sont invisibles*.



Traitements médicamenteux et non médicamenteux
En principe, un examen médical approfondi est toujours nécessaire en cas de sensations douloureuses afin d'en identifier la cause et d'adapter le traitement médicamenteux.

TRIBUNE LIBRE

Vive les commissions!

J'adore faire les commissions une à deux fois par semaine. Alors que mon amie serait davantage encline à tout commander sur internet, moi j'aime me promener dans les magasins, et choisir mes produits dans les rayons, d'autant que les centres commerciaux ne se trouvent qu'à 3 ou 4 minutes de la maison.

Seul problème, ces centres commerciaux n'ont jamais été spécialement conçus pour les personnes en chaises roulantes. D'accord, une bonne partie des produits se trouvent à la bonne hauteur, mais pas tous. Il faut alors oublier la tendance générale actuelle de tout vouloir faire tout seul et ne pas hésiter à demander de l'aide, au personnel ou à d'autres consommateurs.

J'ai remarqué, au fil du temps qu'avec un grand sourire on obtenait à peu près ce qu'on voulait. Ça permet en outre des rencontres intéressantes. Plus d'une fois des personnes m'ont demandé si je n'avais besoin de rien d'autre ou si, mieux, elles pouvaient m'accompagner pour carrément faire les achats avec moi. À la caisse, souvent on m'a eu proposé de m'aider à vider mon panier de courses, et à me mettre ces courses dans mon sac à dos.

C'est une expérience que je juge assez vivifiante et qui montre que le monde et les gens ne sont pas si pourris que ça. À chaque fois, je rentre de mes achats avec un moral réconforté sur l'état de l'humanité!

Daniel Schwab

8 participants au Registre SEP sur 10 déclarent souffrir d'au moins un symptôme invisible. Ci-dessous une liste, avec des exemples de symptômes invisibles:

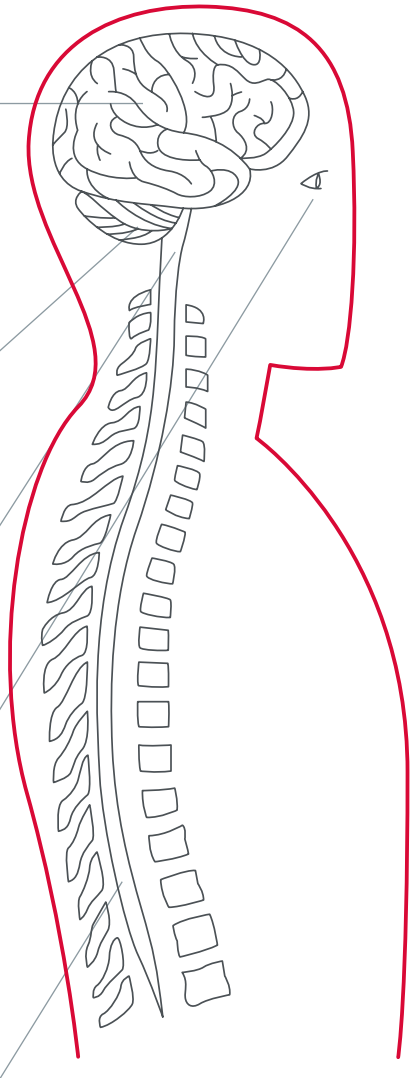
Cerveau
Fatigue
Troubles du sommeil
Dépression
Problèmes cognitifs
Diminution de la concentration et des performances mentales
Troubles psychiques

Cervelet
Vision double
Troubles de l'élocution, de déglutition, de l'ouïe
Troubles de la coordination
Tremblements
Troubles de la mobilité
Vertiges

Tronc cérébral
Troubles de la déglutition
Crises d'étouffements
Troubles de la mobilité oculaire

Nerf optique
Troubles de la vision
Vision floue
Cécité

Moelle épinière
Troubles de la marche
Faiblesses et paralysie
Spasticité (spasmes musculaires)
Troubles sensitifs
Contractions
Douleurs
Troubles de la vessie et des intestins
Troubles sexuels



Il existe également diverses formes de traitements non médicamenteux qui sont destinées à soutenir le traitement de la douleur comme des techniques physiothérapeutiques, de relaxation ou des méthodes d'ergothérapie.

Fatigue

«J'ai toujours voulu avoir des enfants et j'imaginais comment je skierais avec eux, jouerais au football, me promènerais, ferais des bêtises – mais avec la SEP, ce n'est plus possible, je suis trop fatiguée.»

La fatigue est bien plus qu'une sensation d'épuisement. Il est difficile de communiquer ce symptôme aux personnes qui ne sont pas concernées, de sorte que les personnes atteintes sont souvent confrontées à un manque de compréhension. Elle peut être permanente ou soudaine et ne peut pas être surmontée par la simple volonté.

Gérer la fatigue avec la force et un entraînement physique
Une bonne gestion de la force et de l'entraînement physique peut contrecarrer la fatigue, même si elle ne peut pas être complètement éliminée. L'utilisation prudente de ses propres ressources est aussi particulièrement importante, tenir un «journal de bord de la fatigue» peut être très utile.
Par ailleurs, l'activité physique régulière réduit la fatigue et devrait avoir une priorité élevée dans la planification hebdomadaire. Le choix de l'activité dépend des préférences et des possibilités individuelles.

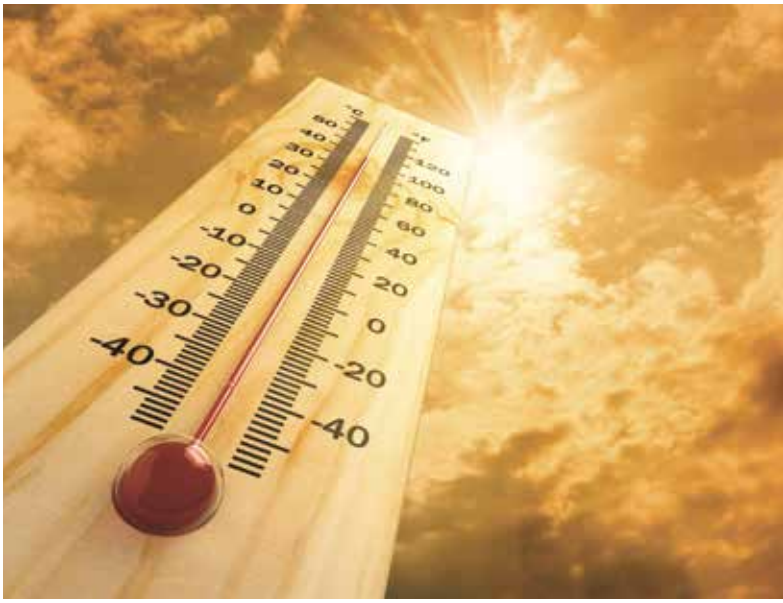
Comme la SEP elle-même, les symptômes qui y sont associés ne sont pas guérissables. Grâce à des stratégies éprouvées dans la vie de tous les jours, il est possible d'optimiser ses propres performances afin d'en tirer le meilleur parti malgré la SEP.

Texte: Prof. Pasquale Calabrese, Université de Bâle

QUAND LA CHALEUR DEVIENT UN PROBLÈME

Les personnes atteintes de SEP font probablement partie des 60 à 80% de personnes qui souffrent du phénomène d'Uhthoff, c'est-à-dire d'un ralentissement supplémentaire de l'influx nerveux dû à la chaleur. Différentes mesures peuvent contribuer à le soulager.

Le Dr Wilhelm Uhthoff a été le premier à étudier le rapport immédiat entre des symptômes typiques d'une poussées de sclérose en plaques (SEP) et la hausse de la température corporelle. En effet, la chaleur ralentit l'influx nerveux, ce qui entraîne une exacerbation des symptômes. Il suffit d'une hausse de 0,5 °C pour que le phénomène d'Uhthoff s'accompagne d'une aggravation temporaire (moins de 24 heures) des symptômes neurologiques de la SEP.



Désagréable, mais pas dangereux
Les symptômes du phénomène d'Uhthoff diminuent à nouveau dès que l'on fait baisser la température corporelle, ils n'ont pas de conséquences sur l'évolution ultérieure de la SEP et ne présentent pas de danger. S'ils se manifestent sur une période prolongée, il est difficile de les différencier d'une véritable poussée et il est alors recommandé de consulter un neurologue.

Texte et conseils: Susanne Kägi

Quelques conseils pratiques

Fièvre: en cas de fièvre, il est conseillé d'utiliser un médicament pour la faire baisser (p. ex. paracétamol), d'appliquer des compresses froides sur les mollets et de réaliser des chaussons au vinaigre.

Vêtements: porter des vêtements clairs ou blancs en matières naturelles, comme le lin ou la soie. L'été et en cas de chaleur sèche, les jupes et pantalons longs et amples ainsi que les hauts à manches longues prodiguent de l'ombre, et donc de la fraîcheur.

Activités physiques: il est préférable de faire du sport lorsqu'il fait froid. Privilégier les activités physiques en extérieur plutôt que dans des espaces fermés surchauffés. Les vêtements de sport en tencel ou lyocell (bannir le nylon et le polyester) ont un effet rafraîchissant.

Alimentation: choisir des boissons fraîches (mais pas glacées) et éviter les repas lourds.

Rafraîchir le corps: utiliser un brumisateur pour se rafraîchir. Faire des bains de pieds ou de bras frais, appliquer une compresse froide sur la nuque ou prendre une douche ou un bain tiède à frais. Ajouter quelques gouttes d'huiles essentielles rafraîchissantes (p. ex. menthe poivrée) à l'eau du bain ou sur la compresse.

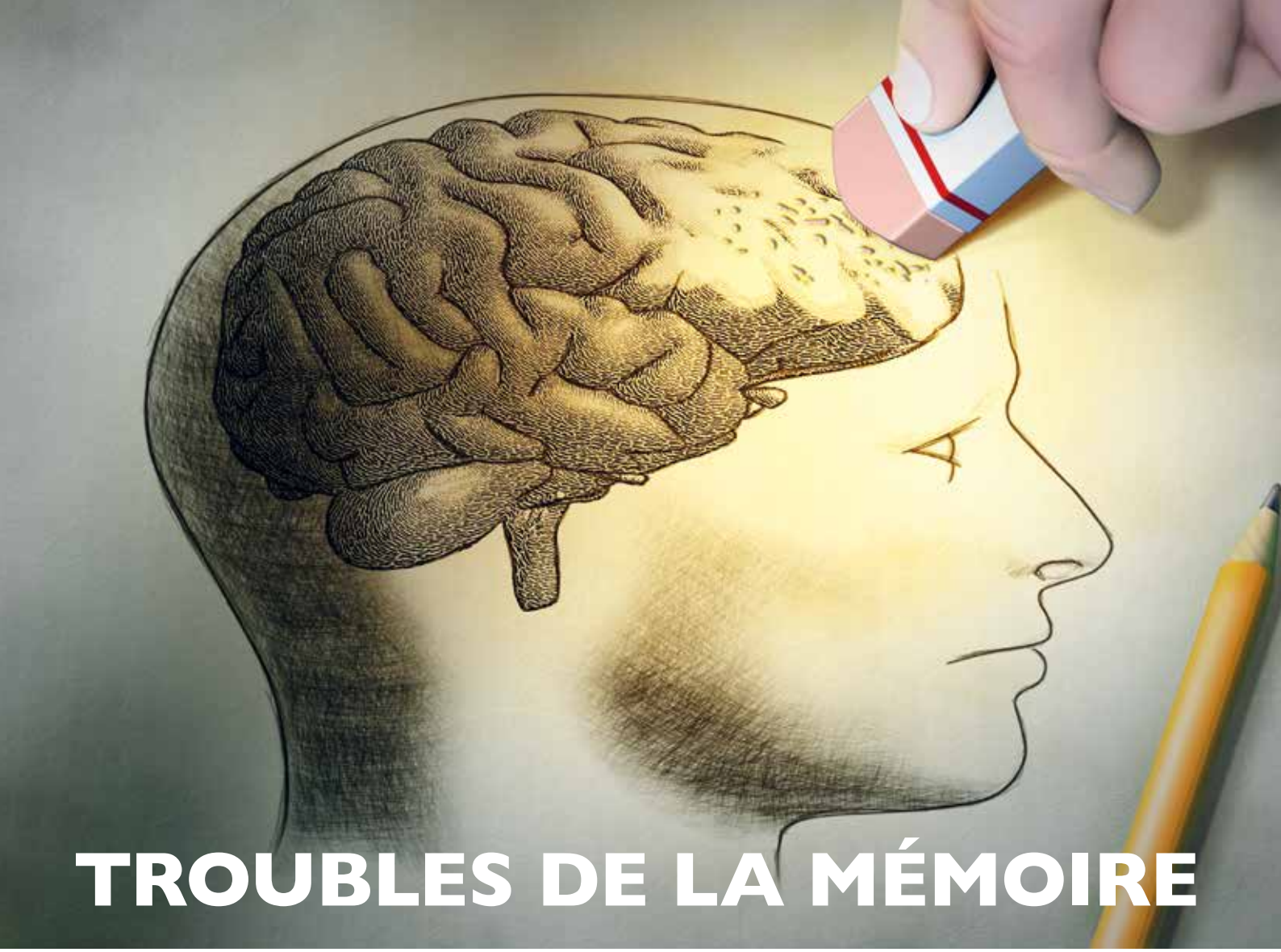
Température ambiante: en été, profiter des moments de fraîcheur pour aérer intensément les pièces, puis fermer les fenêtres et les stores. Installer un ventilateur à vapeur froide ou suspendre des linges humides dans le salon. Eteindre les lampes et mettre les appareils électriques hors tension.

Nuit: utiliser du linge de lit léger (p. ex. couverture d'été en coton), refroidir les coussins aux pépins de raisin et les placer dans le lit.

Gilets rafraîchissants: Les gilets, pantalons ou manchettes rafraîchissants spéciaux contribuent activement au refroidissement. Si les gilets et pantalons rafraîchissants testés pour la SEP sont prescrits par le médecin, il se peut que la caisse-maladie prenne en charge une partie des coûts.

Nous vous conseillons volontiers: 0844 737 463

Vous avez développé des stratégies pour contrer la chaleur? Partagez vos astuces avec d'autres personnes atteintes au sein de notre communauté SEP: www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique Communauté SEP.



TROUBLES DE LA MÉMOIRE

La mémoire est souvent affectée chez les personnes atteintes de SEP. Ce symptôme, même s'il est invisible, peut s'avérer très problématique. Cependant il existe des stratégies qui permettent de lutter contre les troubles de la mémoire et d'améliorer la qualité de vie.

La sclérose en plaques affecte la matière blanche du cerveau et provoque une perte des neurones de la matière grise. Il en résulte fréquemment des troubles cognitifs, qui affectent l'attention et la vitesse de traitement, la mémoire de travail (maintien temporaire et manipulation de l'information), la mémoire épisodique (mémoire d'événements vécus une fois dans un contexte espace-temps défini), et les fonctions exécutives (processus cognitifs de haut niveau permettant la planification, le contrôle de l'action, l'adaptation à des situations nouvelles, notamment). Ces troubles ont un impact sur la vie quotidienne, en particulier dans le milieu professionnel et dans la vie privée avec la participation à des activités sociales.

Les personnes atteintes de SEP ont souvent des performances qui sont diminuées, en raison de difficultés à l'encodage (mise en mémoire initiale) ou/et à la récupération (rappel d'informations précédemment mémorisées). À l'encodage, elles ont des stratégies de mémorisation peu efficaces, elles sont gênées par le ralentissement et la faiblesse de la mémoire de travail; à la récupération, elles sont aidées par des indices externes mais ont de la peine à s'auto-indicer; le rappel autobiographique manque quant à lui de détails et se rapporte à des souvenirs généraux et répétés plutôt qu'uniques.

Comment lutter contre les troubles de la mémoire?

Une revue Cochrane de 2014 portant sur 20 études et un total de 966 participants atteints de SEP a conclu à un effet positif de l'entraînement cognitif sur la mémoire de travail, ainsi qu'à un effet positif de l'entraînement cognitif combiné à d'autres méthodes de réhabilitation neuropsychologique sur l'attention et la mémoire verbale épisodique. Ces méthodes, également utilisées avec d'autres populations de cérébro-lésés, visent, d'une part à faciliter la mémorisation et la remémoration par l'application de stratégies internes ou principes d'optimisation (imagerie visuelle, associations, référence à soi, récupération espacée, par exemple), d'autre part à compenser les difficultés par des aide-mémoire externes et un aménagement du milieu pour le rendre moins pénalisant.

Les stratégies externes ...

... sont une sorte de «béquille» ou de «prothèse» de mémoire. De nombreuses méthodes peuvent s'avérer utiles. Chaque personne utilisera celles qui lui conviennent le mieux:

En voici quelques exemples:

– Établir des listes pour les courses ou

La SEP affecte la matière blanche du cerveau et provoque une perte des cellules nerveuses de la matière grise.

utiliser des post-it pour les tâches que l'on doit effectuer et rayer chaque chose accomplie.
- Optimiser les routines et le rangement. On peut par exemple installer des boîtes ou des casiers pour chaque objet important. Ainsi, on aura moins tendance à perdre ses clefs ou son téléphone portable, si ces derniers sont systématiquement rangés au bon endroit.
- Utiliser la fonction de rappel sur son téléphone portable pour ses rendez-vous et l'organisation de la journée.

Les stratégies internes …

… demandent quant à elles de structurer la manière dont on range les informations dans notre cerveau, c'est-à-dire, lors de l'encodage et d'établir des stratégies afin de retrouver ces informations lors de la récupération

En voici quelques exemples:
- Apprentissage sans erreur et récupération espacée: afin de se souvenir d'un nouveau numéro de téléphone par exemple, on a souvent besoin de répétition. On va donc se «ré-exposer» à l'information à mémoriser de manière répétée. On regardera une première fois le numéro, on peut également le copier ou le lire à haute voix, et on répétera cette action à intervalles de plus en plus espacés. Entre deux, on essayera de se remémorer l'information. En cas de doute il est important de revenir au modèle et d'éviter de deviner. En effet, les erreurs peuvent parfois s'incruster dans notre mémoire. Le fait d'être actif, de faire un effort pour récupérer l'information aide à la mémorisation (même si on ne trouve pas). Il faut donc trouver un compromis entre effort et risque d'erreurs.
- Créer des associations pour mémoriser un nom par exemple: «elle s'appelle Nathalie, comme ma cousine, il s'appelle Monsieur Sapin comme un arbre etc… Ainsi lorsque l'on revoit la personne, on peut retrouver son nom grâce aux indices que l'on s'est laissé: «cette fille s'appelle comme ma cousine, et ce Monsieur a un nom d'arbre.
- Visualiser: «Il s'appelle Monsieur Sapin», je visualise par exemple la personne avec un corps de sapin. Lorsque je chercherai son nom je reverrai le sapin.»

En cas de troubles de la mémoire, une to-do list sur laquelle on on peut tracer les tâches accomplies peut aider.

Une évaluation neuropsychologique par un ou une psychologue spécialisé-e en neuropsychologie permet d'analyser les difficultés et besoins de la personne, de proposer quelques séances de thérapie ou des conseils à la personne atteinte de SEP et son entourage. L'intervention d'une ou d'un ergothérapeute peut aussi permettre d'aménager le quotidien.

Texte: Dre psych. Claire Bindschaedler (Service NPR, CHUV, Lausanne)

REPAS DE REMERCIEMENT POUR LES BÉNÉVOLES

Chaque année, la Société SEP remercie les bénévoles du Séjour en groupe lors d'un repas organisé au mois de janvier. Cette année, elle a décidé d'innover en leur offrant une sortie inédite au centre Aquatis de Lausanne.

Il est 10 heures, les portes de l'aquarium vivarium viennent d'ouvrir et une trentaine de bénévoles découvre le hall d'entrée. La petite troupe passe le portail et se retrouve dans l'univers feutré des poissons d'eau douce. Petit à petit, les visages s'illuminent et les jeunes retraités retrouvent les sensations d'émerveillement de leur enfance.
Après les piranhas et les dragons du Komodo, place au plaisir du palais à l'Hôtel Aquatis. Les rires, les anecdotes et les souvenirs résonnent avec émotion et la journée se termine dans une ambiance joyeuse. Chaque année, lors du Séjour en groupe, de merveilleux bénévoles permettent à des personnes fortement atteintes de se ressourcer et de sortir de leur quotidien pendant deux semaines. Cette pause est également cruciale pour les proches aidants, qui peuvent ainsi prendre du temps pour eux sans arrière pensées et se reposer. **Merci**

SPORT POUR SEP 2018

Le lundi 11 février dernier, lors de la soirée du Défi Sportif Lausannois, Merck (Suisse) SA a remis un chèque de CHF 18'000.– à la Société SEP dans le cadre de l'action «Sport pour SEP 2018».

L'action «Sport pour SEP» a soutenu jusqu'en 2018 la Société suisse de la sclérose en plaques et les activités sportives qu'elle met en place pour les personnes atteintes. Ainsi, en 2018, la Société SEP et Merck (Suisse) SA étaient présentes lors des 20 km de Lausanne, des Family Games à Vidy et du Marathon de Lausanne. Ces événements ont permis de sensibiliser les sportifs sur la sclérose en plaques et de réunir une fois encore plus de 500 personnes à l'occasion de«SEP en marche».

La Société SEP remercie chaleureusement Merck (Suisse) SA pour son soutien et les participants à ces événements sportifs.

LA FONDATION PICTET

La Société suisse de la sclérose en plaques, qui fête ses 60 ans cette année, saisit l'occasion pour remercier ses généreux donateurs, dont la Fondation de bienfaisance du groupe Pictet, qui soutient depuis 10 ans maintenant les personnes atteintes et leurs proches.

Cette collaboration fructueuse porte non seulement sur la recherche médicale, l'un des axes forts de la Fondation Pictet, mais aussi sur des projets ayant un impact sur la vie des personnes touchées par la maladie et leurs proches. En 2018, elle a ainsi contribué à financer un projet de recherche visant à analyser les mécanismes biologiques à l'origine des bienfaits incontestés d'une activité physique régulière. Le but étant que les professionnels puissent toujours mieux adapter les recommandations en matière d'activité physique dans le cadre de la réadaptation.

FAITES UN DON LORS DE VOS ACHATS

Avec les points de «pointup», faire un don est un jeu d'enfant. «Pointup» est un système de bonus pour les cartes de crédit de Swisscard AECS GmbH. À chaque fois que vous utilisez votre carte de crédit, de précieux points sont crédités sur votre compte. Les points bonus collectés peuvent être utilisés pour l'achat de produits, mais ils peuvent aussi être offerts à des œuvres caritatives, comme la Société suisse SEP. 1000 points offerts correspondent à 4 francs au profit des personnes atteintes de SEP. En 2018, un total de 6'900 francs a été collecté grâce à ce système.
Nous tenons à remercier très sincèrement Swisscard AECS GmbH et ses généreux clients pour leurs dons!

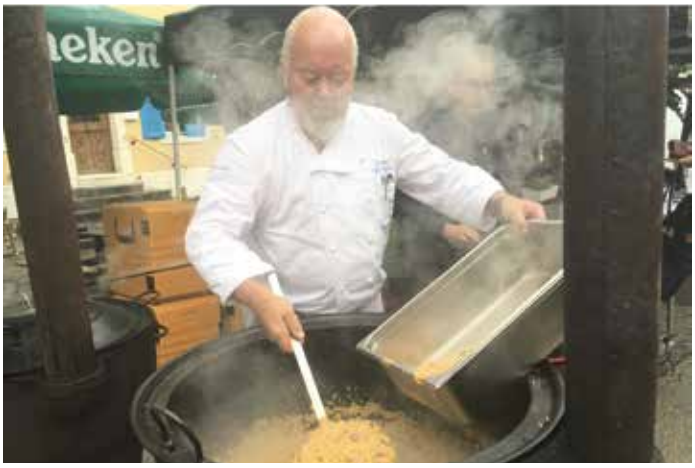
Vous souhaitez devenir membre? Rien de plus simple: demandez une des cartes de crédit de Swisscard AECS GmbH sur www.swisscard.ch

Des questions à propos de «pointup»? Vous trouverez des réponses et les coordonnées de contact sur www.pointup.ch.

DIMANCHE 7 SEPTEMBRE 2019

RECORD POUR LE RISOTTO

La Journée des cuisiniers de la Guilde est pour beaucoup un rendez-vous incontournable du programme annuel. En 2018, les cuisiniers de la Guilde ont enregistré un nouveau record, en effet CHF 105'000.– de recettes ont pu être collectées malgré une météo capricieuse dans certaines régions.



Suite à une édition 2018 réussie, la prochaine Journée des cuisiniers de la Guilde aura lieu le 7 septembre 2019.

Septembre 2018 a soudainement marqué la fin des grosses chaleurs. Mais, après un été particulièrement long et sec, le retour à plus de fraîcheur et d'humidité n'a vraisemblablement pas fait peur à de nombreux habitants des villes et villages accueillant la Journée des cuisiniers de la Guilde, qui sont venus déguster une ou plusieurs portions de risotto et ont généré des recettes record de CHF 105'000.–.

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

La prochaine Journée des cuisiniers de la Guilde aura lieu le samedi 7 septembre 2019. La liste des localités sera disponible en ligne dès cet été.

DU 11 AU 16 AOÛT 2019

CAMP ENFANTS SEP ET WEEKEND AVENTURE ADOS

Les enfants et adolescents dont un parent est atteint de SEP pourront à nouveau profiter gratuitement de deux séjours qui leurs sont dédiés en 2019: le Camp enfants, du 11 au 16 août aux Mosses, et le Weekend Aventure ados, les 7 et 8 septembre à Salanfe (VS).

Les enfants et adolescents dont un parent est atteint de SEP sont souvent amenés à prendre plus de responsabilités en raison de leur situation. Le contexte familial est parfois déstabilisant et il est rassurant de découvrir que d'autres personnes vivent des expériences semblables. Ils peuvent ainsi partager leurs ressentis et parler de la maladie. C'est pourquoi la Société SEP propose deux séjours qui leur sont dédiés. D'une part un camp pour les enfants de 7 à 16 ans et d'autre part un weekend d'aventure pour les jeunes de 17 à 20 ans. Ces séjours, qui sont gratuits afin de permettre à toutes les familles de pouvoir y participer, permettent également aux parents atteints de SEP de prendre du temps pour eux et de se reposer.

Inscriptions au Camp enfants (jusqu'au 31mai 2019) et au Weekend Aventure ados : 021 614 80 80 ou formations@sclerose-en-plaques.ch.

Durant la semaine de camp, les enfants s'amusent et les parents atteints de SEP peuvent se reposer sereinement.

SAMEDI 1er JUIN 2019

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Le samedi 1er juin 2019, la Société suisse SEP fête son 60ème anniversaire en compagnie de ses membres à Berne!

Depuis 60 ans, la Société SEP accompagne les personnes atteintes de SEP et leurs proches. Elle fêtera cet anniversaire en compagnie de ses membres lors de Assemblée générale 2019 à BernExpo. Durant cette journée chargée, 14 chercheuses et chercheurs présenteront notamment leurs projets passionnants financés par la Société SEP et seront disponibles pour des questions ou des échanges. Par ailleurs, cette année, le jury du Prix de la SEP n'a pas eu une tâche facile: de nombreuses personnes et groupes ont été nominés par les membres, les personnes atteintes ou d'autres personnes, et tous mériteraient le prix. Le secret autour des nouveaux lauréats sera levé le 1er juin.

Table ronde pour les questions sur la SEP
Après la partie statutaire, divers experts du Comité et de la Société SEP répondront aux questions sur la maladie à l'occasion d'une table ronde. Les membres ont la possibilité de soumettre leurs questions sur la SEP à l'avance. La Société SEP a hâte de vous accueillir pour pouvoir discuter de nombreux thèmes passionnants.

Le 1er juin 2019, les voix des membres comptent.

DE MAI À OCTOBRE 2019

FAIRE DU SPORT POUR LA BONNE CAUSE

En 2019, la Société SEP propose 4 événements qui permettent de soutenir les personnes atteintes tout en se faisant du bien. Il y en a pour tous les goûts, alors plus d'excuses: à vos baskets, prêts, partez!

Le sport c'est bon pour la santé et de plus en plus d'études montrent que c'est également très recommandé pour les personnes atteintes de SEP. C'est pourquoi la Société SEP entretient depuis longtemps une relation privilégiée avec les événements sportifs. Voici un aperçu des événements prévus en 2019.

Plus d'informations auprès de la Société SEP au 021 614 80 80.

DATES - ÉVÉNEMENTS SPORTIFS 2019

- **Dimanche 12 mai: SEP en marche!** – Une marche de 4 km sur les bords du lac Léman à Lausanne. Possibilité de parrainage du parcours.
- **Samedi 29 septembre: L'Yverdon-Chasseron:** Ensemble nous CHASSERON la SEP: course de trail ou Nordic walking de respectivement 20,5 et 7,5 km. Possibilité de s'engager en tant que bénévole.
- **Samedi 29 septembre: Ça marche pour la SEP** – Une boucle de 3km à Chêne-Bourg, dans la périphérie de Genève, à parcourir autant que possible – en marchant, en courant ou en roulant. Parrainage au kilomètre.
- **Du samedi 5 au dimanche 6 octobre: 24h de natation** – 24 heures de nage en relais à la piscine de Mon-Repos à Lausanne. Possibilité de parrainage.

Discretion by Design

Une sonde discrète avec une conception vraiment inspirée.

Infyna Chic™
Sonde intermittente

En savoir plus ou pour commander des échantillons, visitez www.hollister.ch/InfynaChic

Avant toute utilisation, veuillez lire les informations contenues dans le mode d'emploi concernant l'utilisation prévue, les contre-indications, les avertissements, les précautions et l'utilisation. Seulement Rx Hollister, son logo et Infyna Chic sont des marques déposées de Hollister Incorporated USA. ©2019 Hollister Incorporated.

CE 0050

Hollister

Continence Care

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

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 **Production & Distribution** Linda Alter, Isabelle Buesser, Dr Christoph Lotter, Cristina Minotti, Patricia Monin, Marianna Monti, Antonella Rossi Harbus **Photos** 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** 27 mai 2019. Pour tout don supérieur à 10 francs vous recevez un abonnement annuel à FORTE.

VMI

TARIFS D'INSERTION 2019 (CHF)

4-coleurs	Allemand	Français/Italien	Kombi
2/1-Seite	11'900.00	13'100.00	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

INSCRIPTION

formations@sclerose-en-plaques.ch

021 614 80 80

Plus de cours et formations sont disponibles dans notre programme semesteriel et sous:

www.sclerose-en-plaques.ch

COURS ET FORMATIONS

INFORMATIONS ET NOUVEAUTÉS

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

Atelier «mémoire» (P, Pr)
Samedi 31 août 2019 de 9h30 à 13h00
Neuchâtel (NE)
Membre gratuit, non membre CHF 20.00

Traitements SEP: chances et risques – où en sommes-nous? (P, Pr, I)
Samedi 21 septembre 2019 de 9h30 à 12h30
Bienne (BE)
Gratuit

Traitements SEP: protection des données (P, Pr, I)
Mardi 12 novembre 2019 de 18h30 à 21h00
Lausanne (VD)
Membre gratuit, non membre CHF 20.00

VACANCES ET DÉTENTE

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)

Camp enfants SEP (enfants et jeunes de 7 ans à 16 ans dont un parent est atteint de SEP)
Du dimanche 11 août 2019 au vendredi 16 août 2019
Les Mosses (VD)
Gratuit

Weekend d'aventure ados (jeunes de 17 ans à 20 ans dont un parent est atteint de SEP)
Du samedi 7 septembre 2019 au dimanche 8 septembre 2019
Salanfe (VS)
Gratuit

B = bénévole, P = personne atteinte, Pr = proche, I = personne intéressée

LOISIRS ET DÉCOUVERTES

Apéro «SEPour vous!» (P sans ou avec faibles restrictions)
Sessions 3 et 4: les mercredis 5 juin et 7 août 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

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)

Open-air «Allianz cinema» (P avec ou sans accompagnant/e)
Juillet/ août 2019, plus d'informations d'ici fin juin sous www.sclerose-en-plaques.ch
Genève (GE)
Membre CHF 20.00, non membre CHF 40.00
(repas inclus)

Mon clown intérieur (P)
Jeudi 29 août 2019 de 9h30 à 16h30
Vaumarcus (NE)
Membre CHF 25.00, non membre CHF 40.00
(repas inclus)

Photographie (P)
Les mardis 3/10/17/24 septembre 2019 et le mardi 1er octobre 2019, de 15h00 à 17h00
Vevey (VD)
Par session: membre CHF 15.00, non membre CHF 20.00

Activité physique en milieu aquatique (P)
Du samedi 5 octobre 2019 au dimanche 6 octobre 2019
Saignelégier (JU)
Membre CHF 230.00, non membre 250.00
(repas et hébergement inclus)

SEP Youth Forum – Connecting People (P jusqu'à 40 ans, Pr)
Samedi 2 novembre 2019 de 9h30 à 17h00
Lausanne (VD)
Gratuit

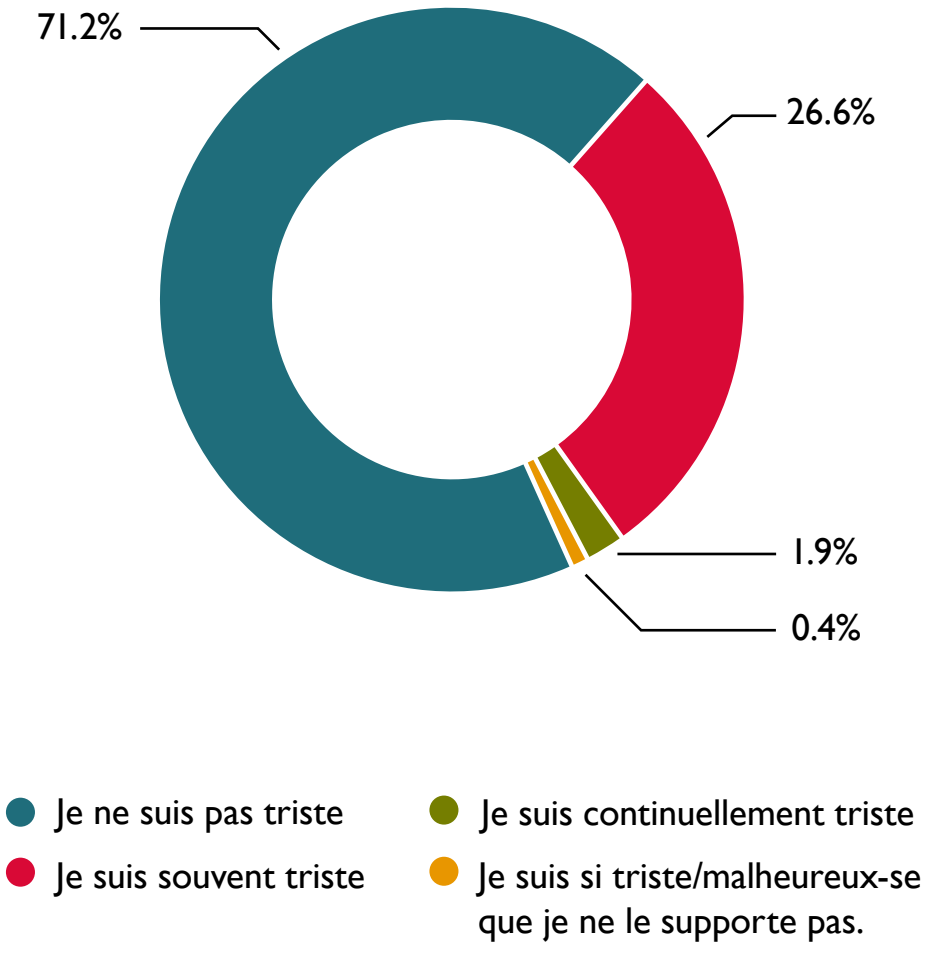
LA DÉPRESSION – SILENCIEUSE ET DISCRÈTE

Les symptômes invisibles et les manifestations connexes comme la fatigue ou la dépression sont fréquents et lourds en cas de SEP. Pour ces raisons, le Registre suisse de la SEP mène des enquêtes approfondies afin d'attirer davantage l'attention sur ces aspects.

La qualité de vie des personnes atteintes de SEP peut être fortement entravée par des «symptômes invisibles». Une étude publiée récemment par le Registre suisse de la SEP a notamment montré que trois personnes atteintes sur quatre souffrent de fatigue par intermittence.

Dépression – un symptôme concomitant possible
Les dépressions ont souvent été citées comme conséquence de la SEP, à raison de 31% de l'ensemble des personnes atteintes. D'après cette étude, les dépressions sont liées à une forte diminution de la qualité de vie.

Par dépression, les spécialistes entendent des dégradations de l'humeur, de la joie de vivre ou de la pensée. Des troubles physiques peuvent également s'y ajouter. Etant donné que ces derniers ressemblent aux symptômes typiques de la SEP, ils peuvent passer inaperçus lors d'un examen médical. Les dépressions se manifestent sous les formes les plus variées. C'est pourquoi les symptômes dépressifs ont fait l'objet d'une attention particulière dans le cadre d'une enquête spéciale du Registre suisse de la SEP. Les questions portaient sur des symptômes invisibles comme la tristesse, la perte d'énergie, le pessimisme, le sentiment d'échec, la perte de joie de vivre, le déni et l'autocritique.



Comment se manifeste la dépression?
L'analyse des 500 questionnaires de l'enquête a révélé qu'environ un tiers des personnes atteintes de SEP étaient touchées par des symptômes invisibles de type dépressifs. Comme l'indique le graphique, 29% des personnes interrogées sont souvent ou tout le temps tristes, tandis que 0,4% des personnes ont une sensation de tristesse intense. Le pessimisme (35%) a souvent été décrit comme une manifestation de la dépression (non représenté sur le graphique). Un peu moins fréquents (22% et 26%), le sentiment d'échec et le déni ont été évoqués, tandis que la perte de joie de vivre est très marquée (47%). L'autocritique a aussi été fréquemment mentionnée: 39% des participants ont admis se critiquer davantage ou critiquer leurs moindres défauts et lacunes.

Une différenciation en fonction du type d'évolution de la SEP a en outre montré

que les personnes avec une évolution avancée ne sont pas les seules à souffrir d'un degré plus sévère de symptômes dépressifs, mais que cela touche en particulier les personnes qui se trouvent en transition entre les types d'évolution. Il est possible que l'incertitude générée par ces phases de transition et l'évolution inconnue de la maladie favorise le degré de sévérité d'une dépression.

Faire connaître les symptômes invisibles

Ces résultats sont très importants, car ils donnent un aperçu de la perception des personnes atteintes de SEP, qui doivent gérer leurs humeurs changeantes et leurs symptômes concomitants au quotidien. Les données du Registre de la SEP peuvent permettre de sensibiliser davantage les proches, les spécialistes et le public sur la charge considérable que peuvent représenter les symptômes invisibles et leurs conséquences. Nommer et décrire les problèmes peut être un premier pas en faveur d'une aide individuelle et d'une tolérance accrue.

Texte: Dre Stephanie Rodgers,
Centre du Registre suisse de la SEP et
Prof. Dr Pasquale Calabrese,
Université de Bâle

C'est bientôt la
Journée Mondiale de la SEP:

Offrez de la joie et donnez de l'espoir.

Ensemble, nous soutenons les personnes atteintes et leurs proches.

Avons-nous attisé votre curiosité?
Rejoignez notre action!

À partir du 29 mai sur
journeemondialesep.ch

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

GROUPE RÉGIONAL «SEPARTY» POUR LES JEUNES

PORTRAIT

Programme

Rencontres programmées tous les deux mois, le samedi ou dimanche

Membres

10 personnes atteintes

Personne de contact

Zac

079 949 89 24

separty.ch@gmail.com

Philosophie du groupe

«Tu as entre 18 et 35 ans et tu es atteint de SEP? Alors SEParty est là pour toi! Notre but est simplement de passer de bons moments et de faire des activités sympas ensemble, le tout en partageant nos expériences et en nous entraidant!» Zac, personne de contact.

Prochaines sorties

– Dimanche 12 mai à Lausanne: participation en groupe à «SEP en marche» suivie d'un apéro et d'un repas pour profiter ensemble de l'après-midi.

– Samedi 7 juillet à Montreux: Soirée au Montreux Jazz Festival, dans le cadre du Festival OFF (gratuit).

Le rire et la bonne humeur étaient au rendez-vous lors de la dernière rencontre du Groupe.

Le Groupe régional «SEParty» était également présent lors du SEP Youth Forum 2018.

NOUER DES CONTACTS

GROUPES RÉGIONAUX

Romandie		
SEParty*	Zac	079 949 89 24
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
La Côte/Gland «SEPasmal»	Isabelle Pino	076 369 27 82
Fribourg		
Les Maillons	Isabelle Python	026 413 44 89
Valais		
Sion & environs	Hélène Prince	027 322 13 30
Les Battants*	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	076 593 18 64
	Laura	079 708 46 60
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	079 297 36 61
	Anne	079 669 56 19

GROUPES D'ENTRAIDE

Chablais «Les bulles»*	Adrienne	079 397 36 82	P
	Rosalina	079 634 31 89	
Lausanne «La clé rose»*	Olivier	079 557 68 57 (heures de bureau)	P
Neuchâtel «InterSEPactif»*	Madeleine	078 617 42 38	P
	Cédric	079 745 70 05	
Val-de-Travers/NE*	Claude Bieler	032 860 12 77	P

* Ces groupes s'adressent à des personnes autonomes, jouissant d'une bonne mobilité. Ils ne font pas appel à l'aide de bénévoles extérieurs.

Pr = proche, P = personne atteinte

INFORMATIONS

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 FANNY BRÄUNING

Fanny Bräuning est réalisatrice, productrice de films et fille d'une personne atteinte de SEP. Avec Immer und Ewig, pour lequel elle a reçu le Prix de Soleure, elle a réalisé un film émouvant sur le voyage de ses parents dans le sud de l'Europe et sur leur vie commune.

Fanny Bräuning, comment avez-vous eu l'idée de tourner un documentaire sur vos parents?
Il y a 20 ans, ma mère a passé une semaine dans le coma et s'est ensuite réveillée presque complètement paralysée. Cette période difficile m'a beaucoup marquée et j'ai décidé d'en faire un court métrage. Par la suite je me suis un peu éloigné de la réalisation de films. Mais au fil des années, la situation de vie de mes parents suscitait de plus en plus de réactions, cela m'a poussée à me remettre derrière la caméra. Je me suis alors intéressée à leur relation, leur gestion commune de la maladie, la manière dont ma mère abordait la situation et comment mon père arrivait à renoncer à des choses qui étaient autrefois essentielles pour lui. Le thème principal abordé par ce film devait être la vie, et non la maladie.

Comment avez-vous fait face à la dimension particulièrement intime de ce film?
Ce fut un challenge particulier, parfois difficile et douloureux, car j'ai dû me pencher sur des choses dures et très personnelles. J'avais une double casquette, celle de réalisatrice et de fille, et la fille était souvent en désaccord avec la réalisatrice. Cette dernière était par exemple captivée par les situations de conflit, mais cela m'était désagréable en tant que proche. Au final, ce projet m'a apporté beaucoup de bonheur. Le film m'a notamment montré que ma mère a beaucoup d'humour. Je n'en avais pas conscience auparavant.

Que souhaitez-vous transmettre aux spectateurs avec Immer und ewig?
Je veux montrer comment deux personnes arrivent à gérer une situation a priori difficile, alors que certains se disent: «Je ne voudrais pas vivre ainsi». Leur histoire doit donner du courage, étonner et interroger: qu'est-ce qui rend la vie si précieuse? L'un des retours particulièrement touchant sur le film a été: «Je suis aussi malade, mais ce film me donne envie de vivre et de voyager à mon tour!»

KEYSTONE-SDA / Alessandro della Valle

Fanny Bräuning

Que pensent vos parents du film?
Mes parents ont dit oui spontanément et ont été très ouverts durant le tournage. Il y a eu des débats, bien entendu. Mon père aurait par exemple voulu que le film aborde davantage les découvertes et les solutions techniques. Pour moi, l'aspect émotionnel était plus important. Au final, ma mère a redit plusieurs fois qu'elle trouvait le film vraiment génial.

En tant que fille, comment avez-vous vécu l'histoire de la maladie de votre mère?
Je ne connaissais rien d'autre. Je ne me souviens pas d'une mère en bonne santé. Sa SEP a été diagnostiquée quand j'avais deux ans. Mes parents ont fait beaucoup pour compenser les limitations dues à la maladie. Celle-ci restait néanmoins présente et a pris une grande place, notamment à la puberté. Ce n'était par exemple pas simple de prendre mes distances et de me disputer avec quelqu'un d'affaibli par la SEP.

Qu'est-ce qui vous fascine dans la réalisation?
Les gens et leurs histoires. Les gens qui s'en sortent dans des circonstances visiblement difficiles, qui essaient de vivre dans la dignité tout en donnant un sens à leur vie m'intéressent. Travailler sur un film documentaire oblige à se plonger dans un univers inconnu. On peut poser toutes les questions, avoir la curiosité d'un enfant, ce qui donne une grande liberté et se révèle très enrichissant.

Interview: Antonella Rossi
Photo: Keystone

SINTOMI FASTIDIOSI E SILENZIOSI

Care lettrici, cari lettori,

Marja Klén ha convissuto per 20 anni con diversi disturbi che nessuno era riuscito a ricondurre a una causa precisa: vertigini, dolori, formicolii e incontinenza crescente. Solo nel 2005 ha scoperto che si trattava di sintomi della SM. Dall'esterno non si notano, ma non per questo hanno meno ripercussioni sulla vita quotidiana della sessantasettenne.

Molte persone colpite hanno ben presente le sfide rappresentate in particolare dai cosiddetti sintomi «silenziosi», che, accompagnati da non pochi pregiudizi, le pongono sempre nella condizione di dover fornire spiegazioni e giustificazioni, sebbene i disturbi siano inequivocabili dal punto di vista medico. Sensibilizzare su queste tematiche è un ruolo importante della Società SM, e lo facciamo ad esempio attraverso gli articoli di questa edizione di FORTE. Vi auguro una buona lettura e non perdetevi le nostre interessanti informazioni!

Cordialmente

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO
Stralugano 26
Serata-incontro volontari 26
Il Lions Club per la SM 27

REPORTAGE
Marja Klén 28

VIVERE CON LA SM
Sintomi invisibili 29

AGENDA
Assemblea generale 30

SM INTERNO
Giornata mondiale 30
Registro SM: despressione 31

GR Sottoceneri

Presidente: Renata Scacchi,
091 923 52 84,
grupposottoceneri@gmail.com
19 maggio: Visita cantina
30 giugno: Uscita in battello
18 Luglio: Uscita al San Bernardino

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: Stralugano 4Charity
30 giugno: Grigliata e giochi
29 luglio: Rotonda del festival

GR Sopraceneri

Presidente: Luisella Celio,
079 337 35 24, luisella.celio@gmail.com
22-28 settembre: vacanza ad Abano

ALLA STRALUGANO PER BENEFICENZA

Nel bel mezzo del dibattito che divide pro e contro l'idea di una nuova spiaggia sul lungolago, StraLugano anticipa tutti e crea la Beach Run, la corsa di beneficenza più frizzante dell'anno. 5'000 metri di pura adrenalina in cui i partecipanti sfoggeranno una maglia da bagnino e dove tutto il ricavato verrà devoluto a enti benefici operanti sul territorio della Svizzera italiana, tra i quali anche la Società SM!
Un pomeriggio di pura solidarietà che permette a tutti di partecipare correndo, camminando, passeggiando a sostegno di una delle organizzazioni benefiche aderenti al programma Charity della StraLugano: mamme con i passeggini, nonni con i nipoti, famiglie allargate, adolescenti e adulti, tutti sono i benvenuti.
Domenica 26 maggio 2019 alle 14.30 si vuole che le strade di Lugano siano colme di entusiasmo e sorrisi per questa nuova corsa popolare.
5 km alla portata di chiunque, anche di chi non si è mai avvicinato al mondo del podismo. Non importa la classifica o il tempo impiegato perché lo scopo è tutt'altro: trascorrere insieme un momento di allegria. Portate maschere, pinne ed occhiali; indossate i vostri salvagenti più colorati e aiutateci a rendere indimenticabile l'evento conclusivo della StraLugano 2019.

Testo: StraLugano

IN BREVE

Quando: Domenica 26 maggio 2019
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 (bambini U16)
Come correre per le persone con SM: indicare Società SM come associazione sostenuta.

SERATA-INCONTRO CON I VOLONTARI

Mercoledì 27 marzo 16 volontari dei Gruppi regionali hanno partecipato ad una serata-incontro per parlare di tematiche riguardanti il lavoro nei tre Gruppi regionali in Ticino. I partecipanti hanno potuto fare un punto della situazione sul loro gruppo e conoscere le attività e l'organizzazione degli altri. Ne è uscito un quadro positivo e pieno di energia, che ha messo in rilievo delle caratteristiche fondamentali per volontari e persone con SM, come quelle della coesione del gruppo, dell'ambiente positivo e divertente, e delle molte e variate attività. I tre gruppi si distinguono per l'età dei partecipanti e la regione di provenienza, e offrono così un ricco programma adatto a tutte le persone con SM e famigliari. La serata è stata anche l'occasione per discutere il futuro, e porsi delle domande riguardo al cambiamento del ruolo di volontario, alla ricerca di nuovi volontari – in particolare per le figure chiave come l'infermiera o i ruoli più amministrativi – e alla collaborazione fra i gruppi. Tutti aspetti che verranno quindi presi in considerazione e elaborati nei prossimi mesi.

Sei interessato al volontariato? Scrivi a info@sclerosi-multipla.ch

IL LIONS CLUB A SUPPORTO DELLA SOCIETÀ SM

Un importante sostegno finanziario alla Società SM è stato il volere del Lions Club Lugano e del suo Presidente Roberto Sinigaglia per l'anno 2019. Un supporto partecipativo che ha dato la possibilità alla Società SM di presentarsi in una serata organizzata dal club di servizio.

Giovedì 7 febbraio è stata una serata speciale per la Società SM. Grazie al Presidente in carica Roberto Sinigaglia, la nostra organizzazione è stata invitata a presentare la SM e i servizi per le persone con SM e propri famigliari, ai membri del Lions Club Lugano.

Il club di servizio ha deciso di sostenere finanziariamente le attività della Società SM, donando un importante contributo di 6'000 franchi. Una sensibilità particolare, dimostrata anche con l'organizzazione di una serata dedicata alla Società SM e al Consultorio delle donne – anch'essi sostenuti dal club – che ha permesso di sensibilizzare i presenti sul tema della SM, grazie anche all'importante testimonianza di Annarella Gianini Meneghelli, che da molti anni convive con questa malattia.

«Ho imparato a considerare la SM come la mia compagna di viaggio. Ogni tanto comanda lei, ogni tanto comando io» ha raccontato Annarella Gianini Meneghelli in un clima di sostegno e vicinanza. «Dover organizzarsi e gestire le proprie forze per poter ad esempio uscire la sera per partecipare ad una serata così, fa parte dei disturbi che provoca la malattia», ha continuato. Una malattia che colpisce più di 500 persone in Ticino, che sono supportate dalla Società SM, come la stessa Annarella Gianini Meneghelli ci ha tenuto a sottolineare in chiusura: «La Società SM è un complemento importante ai nostri medici, psicologi ed infermieri, ci sostiene e supporta nelle interazioni con le diverse istituzioni. Inoltre, grazie alla Società SM abbiamo possibilità di poter esprimere ancora le nostre potenzialità.»

La Società SM ci tiene a ringraziare il Lions Club Lugano per il sostegno, nonché Annarella Gianini Meneghelli per la sua importante testimonianza.

Annarella Gianini Meneghelli ha portato la sua testimonianza di vita con la SM.

Il Presidente in carica del Lions Club Lugano Roberto Sinigaglia ha voluto sostenere la Società SM e il Consultorio delle donne.

MARJA KLÉN

«NON DEVO DIRE SÌ A TUTTO»

Per oltre 20 anni i medici non sono riusciti a classificare le sue vertigini, i suoi formicolii e i suoi dolori. Oggi la SM è parte di Marja Klén e le ha insegnato a concentrarsi sull'essenziale.

Nata in Finlandia, Marja Klén è piena di gioia di vivere, ma quando parla del suo passato si fa pensierosa. «Non sono ancora riuscita a elaborare la mia infanzia.» La famiglia fu lacerata: sua madre e una delle sue sorelle soffrivano di schizofrenia. La preoccupazione di contrarre la stessa malattia era quindi grande. Marja Klén soffriva spesso di gravi depressioni. «Niente di strano con una storia familiare del genere», era la conclusione dei medici. Guardando al passato, ora lo sa: erano attacchi di SM, che comprendevano formicolii, disturbi circolatori e dell'equilibrio.

Prima Marja Klén sferruzzava maglioni norvegesi. Oggi fa al massimo una sciarpa. La filandese di nascita se la cava comunque bene, nonostante le limitazioni.

«Finalmente i miei disturbi hanno un nome»

Nell'estate 2005 arriva lo shock: «Mi sono svegliata e non riuscivo più a sollevare il braccio destro, anche con la gamba destra facevo grande fatica». Il risultato della risonanza magnetica ha sorpreso persino il neurologo: «Signora Klén, ha la SM!» Ma lei non vuole accettare la diagnosi così facilmente. «Avere dei focolai nel cervello non mi bastava come prova», dichiarò con foga. Seguono ulteriori esami e la diagnosi viene confermata in modo univoco. «Certo, ero molto triste, ma onestamente è stato quasi un sollievo che si trattasse di SM e non di schizofrenia!»

Marja Klén non nasconde la sua malattia, ma ne parla apertamente anche in occasione della sua naturalizzazione. «Un collaboratore del comune mi ha chiesto perché non facessi parte della Società SM.» Marja Klén non esita, ordina opuscoli e chiede consigli personali. Da subito partecipa a conferenze, corsi di formazione, escursioni o al pranzo del suo gruppo regionale. «La coesione e l'amicizia che si instaura tra noi mi fanno molto bene. Scopro come gli altri affrontano la vita quotidiana e mi dà sollievo sapere di non essere abbandonata al mio destino. La Società SM si prende davvero cura di noi! L'ampia offerta, sempre organizzata alla perfezione, e l'approccio premuroso, meritano un grande elogio!»

Quando la vocazione diventa un peso

L'infermiera specializzata in anestesia guarda con nostalgia al passato: per 15 anni ha lavorato presso l'Ospedale Universitario di Zurigo. A causa della fatica riduce la sua percentuale e le sue responsabilità e in seguito, nella speranza che un riposo sufficiente facesse scomparire gli strani sintomi, lascia anche il posto al 50% come segretaria di reparto per concedersi sei mesi per riprendersi. Poco dopo ha conosciuto la diagnosi. «Senza un datore di lavoro fisso, la tempistica della diagnosi di SM è stata una vera batosta. Come potrò farcela finanziariamente?» L'accertamento dell'AI da parte della Società SM le ha dato di nuovo fiducia. Dall'anno scorso riceve una rendita.

Concentrazione sull'essenziale

«Prima sferruzzavo maglioni norvegesi, ma con la minore sensibilità nelle mani, adesso faccio al massimo una sciarpa.» Marja Klén ha anche dovuto dire addio ad alcuni hobby e accettare di farsi aiutare: il marito cucina sempre più spesso e riceve un aiuto per le pulizie. «Sono contenta di aver ricevuto la diagnosi così tardi. Se i sintomi fossero stati riconosciuti già allora, probabilmente avrei rinunciato a molte cose per paura.» Marja Klén si concentra sull'essenziale. Ciò dà spazio a nuovi obiettivi, come imparare un'altra lingua. «Grazie alle mie esperienze e ai miei limiti, mi godo la vita in modo più consapevole.»

Testo: Anita Steiner
Immagini: Ethan Oelman

SINTOMI INVISIBILI

In molte persone con sclerosi multipla la malattia non si nota. Numerosi sintomi non sono riconoscibili a prima vista dall'esterno, ma hanno forti ripercussioni su chi ne soffre.

La SM si manifesta in modo diverso da persona a persona e ogni caso è diverso dagli altri. Il Registro SM ha mostrato l'esistenza di sintomi che gravano spesso sulle persone con SM. Il più evidente è l'affaticamento, ma anche i dolori e le limitazioni cognitive fanno parte della quotidianità di molte persone con SM.

Problemi cognitivi
La SM è una malattia che può compromettere non solo la percezione e la sensibilità, ma anche il controllo di movimenti e sentimenti nonché le funzioni cognitive, di cui fanno parte memoria, elaborazione delle informazioni, attenzione e intendimento. La flessibilità, esemplificata dal multi-tasking, la capacità di concentrazione e la resistenza, tutte funzioni specificatamente richieste nei lavori d'ufficio, possono diminuire considerevolmente a causa della SM. La malattia limita spesso anche la comprensione di testi e numeri nonché la capacità di valutazione e di risoluzione dei problemi.

Utilizzo oculato anche delle risorse intellettive
Al pari delle riserve fisiche, anche le capacità intellettive possono essere limitate. Una malattia che colpisce il cervello può pertanto ridurre l'entità di tali riserve e obbligare a un uso oculato delle proprie risorse intellettive, ad esempio dando la precedenza a determinati compiti o eliminando i fattori di disturbo.

Dolori e disturbi della sensibilità
I disturbi della sensibilità o sensoriali possono manifestarsi nelle più diverse parti del corpo. Di frequente si tratta di un senso di intorpidimento, formicolii o sensazione di caldo/freddo, a cui spesso si accompagnano dolori, provocati anche solo dal contatto degli abiti con le zone sensibili. Altri dolori sono una conseguenza diretta della sclerosi multipla. A questi appartengono le sindromi del dolore acuto, come la nevralgia del trigemino, o una sensazione di scossa elettrica alla flessione del capo (segno di Lhermitte). Ancora più frequente è inoltre la comparsa di dolori cronici come spasmi muscolari.

Affaticamento
L'affaticamento è molto più di una forte stanchezza. È difficile spiegare questo sintomo a chi non ne soffre e per questo le persone con SM si scontrano spesso con incomprensione in ambito sociale o con il datore di lavoro. L'affaticamento è un sintomo molto frequente nella SM: può essere permanente o improvviso e non si sconfigge con la sola forza di volontà. Non si può semplicemente «cercare di controllarsi». L'affaticamento si accompagna a una grande debolezza fisica, che spesso si manifesta nelle gambe e può condurre a problemi di equilibrio e deambulazione.
I sintomi della SM sono inguaribili, così come la malattia stessa, ma tuttavia tollerabili nella vita quotidiana. I trattamenti offerti in campo neuropsicologico, fisioterapico ed ergoterapico giocano un ruolo determinante nel supporto delle capacità intellettive o fisiche. L'impiego di strategie sperimentate consente l'utilizzo ottimale delle proprie capacità, per dare il meglio nonostante la SM.

Testo: Pasquale Calabrese
Università di Basilea

SABATO, 1° GIUGNO 2019

ASSEMBLEA GENERALE

Sabato 1° giugno 2019 la Società SM festeggerà a Berna, insieme ai suoi soci, il suo 60° compleanno.

La Società SM assiste le persone con SM e i loro famigliari da ben 60 anni. I soci brinderanno a questo evento in occasione dell'Assemblea generale 2019 che si terrà presso la BernExpo. 14 ricercatrici e ricercatori saranno presenti sul posto per presentare i propri interessanti progetti finanziati dalla Società SM e resteranno a disposizione per rispondere alle domande e confrontarsi. Quest'anno la giuria non si è certo trovata di fronte a una scelta facile per il conferimento del Premio SM: i soci e le persone con SM hanno nominato numerose persone e gruppi, tutti meritevoli di aggiudicarsi tale riconoscimento. Il nome del vincitore verrà svelato il 1° giugno.

Tavola rotonda: risposte alle vostre domande sulla SM
Nel pomeriggio, diversi esperti del Comitato e della Società SM risponderanno, nel contesto di una tavola rotonda, alle vostre domande in tema di SM. I soci hanno la possibilità di presentare le proprie domande anticipatamente.

Il 1° giugno 2019 fai valere il tuo diritto di voto come socio.

Presto la Giornata Mondiale della SM:

Date gioia e date speranza.

Insieme siamo a fianco delle persone con SM e dei loro famigliari.

Incuriositi? Partecipate!

Dal 29 maggio su giornatamondialesm.ch

SM Società svizzera sclerosi multipla

Il Registro svizzero SM

DEPRESSIONE: SILENZIOSA E LATENTE

Sintomi silenziosi e fenomeni collaterali come la spossatezza e la depressione sono frequenti e invalidanti nella SM. Il Registro svizzero SM conduce pertanto sondaggi approfonditi per attirare maggiormente l'attenzione su queste tematiche.

La qualità di vita delle persone con SM può essere fortemente compromessa non solo a causa di sintomi visibili, come i disturbi motori, ma anche dai cosiddetti «sintomi silenziosi». Secondo uno studio di recente pubblicazione del Registro svizzero SM, la spossatezza, ad esempio, si manifesta occasionalmente in tre persone con SM su quattro.

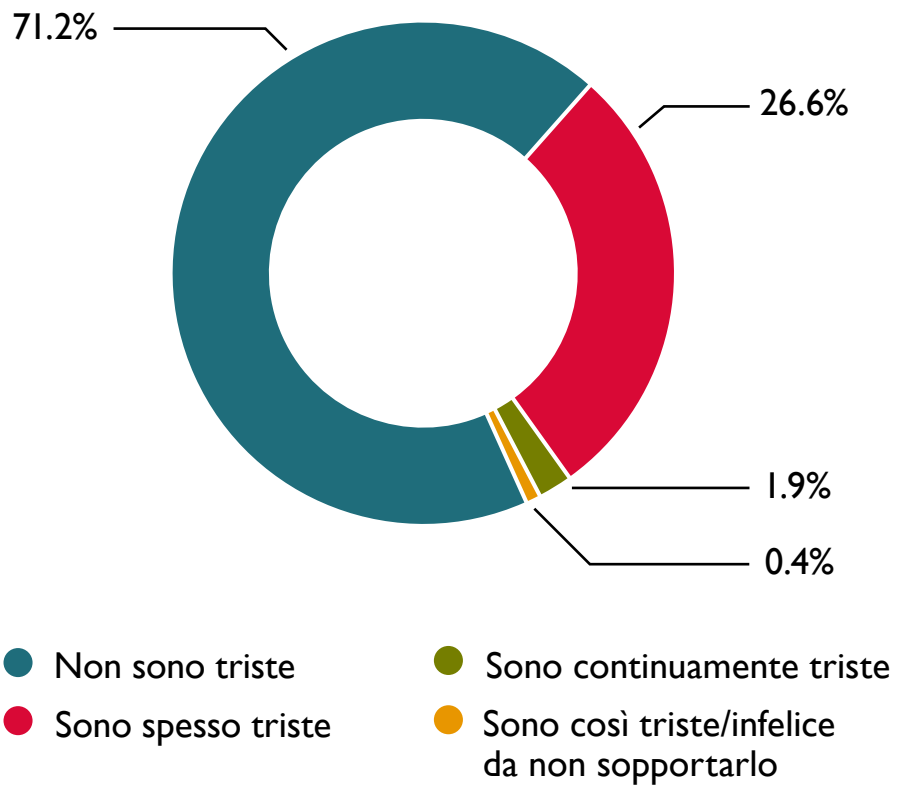
Depressione: un possibile fenomeno concomitante

Anche le forme di depressione sono state menzionate come frequenti fenomeni concomitanti, manifestandosi presso il 31% delle persone con SM. Secondo questo studio, la depressione è collegata a problemi importanti nella qualità di vita. I fenomeni meno visibili sono invalidanti anche perché per chi sta all'esterno è spesso difficile rendersi conto di come si manifestano questi sintomi e come si sentono le persone interessate. Per questo motivo i famigliari possono avere difficoltà nel gestire la malattia.

Gli esperti definiscono la depressione come un'alterazione dell'umore, degli stimoli o del pensiero. Possono insorgere anche disturbi di tipo fisico. Poiché questi assomigliano a sintomi tipici della SM, possono eventualmente passare inosservati. La depressione può assumere forme molto diverse.

Come si manifesta la depressione?

Dai risultati dei 500 questionari esaminati emerge che circa un terzo delle persone con SM intervistate soffriva dei sintomi silenziosi collegati alla depressione, ad esempio sotto forma di sensazione di tristezza. Come rappresentato nel grafico, il 29% ha dichiarato di essere spesso o sempre triste e per lo 0,4% la sensazione di tristezza viene percepita in modo particolarmente intenso. Anche il pessimismo è stato spesso (35%) descritto come una manifestazione della depressione (non rappresentato nel grafico). Sensazione di fallimento e rifiuto di se stessi sono emersi con minore frequenza (22% e 26%), mentre l'incapacità di provare gioia è molto sentita: il 47% afferma di non riuscire ad apprezzare i piaceri della vita, rispetto a prima, o di farlo a stento. Anche l'autocritica è molto sentita: il 39% delle persone afferma di criticarsi più del normale o per tutte le mancanze e i limiti legati alla malattia.



Da una distinzione a seconda del tipo di decorso della SM è emerso il fatto che non solo le persone che si trovano in una fase avanzata presentano con maggior gravità i sintomi della depressione, ma, in particolare, anche coloro che si trovano in una fase di passaggio tra due tipi di decorso. È possibile che proprio l'insicurezza che deriva da queste fasi di transizione influisca sul grado della depressione.

Rendere più noti i sintomi silenziosi

Questi risultati sono molto importanti, perché permettono di gettare uno sguardo nelle sensazioni delle persone con SM. I dati raccolti dal Registro SM possono contribuire a sensibilizzare famigliari, esperti e opinione pubblica in merito al peso che sintomi silenziosi e fattori collaterali possono rappresentare. Individuare e descrivere i problemi può essere un primo passo per ottenere maggiori aiuti individuali e promuovere una maggiore tolleranza.

Testo: Dr. Stephanie Rodgers, Centro del Registro SM e Prof. Dr. Pasquale Calabrese, Università di Basilea

«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