FORTE

N° 3 SEPTEMBRE 2019 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

MARKUS OPPLIGER

Un esprit vif dans un corps en grève

RÉFORME DES PC ET DÉVELOPPEMENT DE L'AI

Une lutte intense contre les mesures d'économie

ALIMENTAZIONE

Mangiare bene, spendendo poco

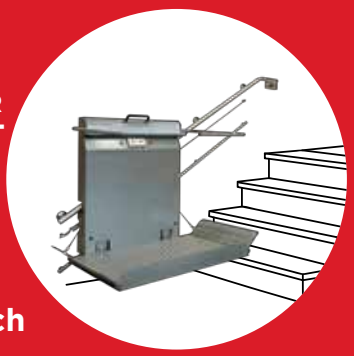
SEP Société suisse de la sclérose en plaques

HÖGG
LIFTSYSTEME

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

MONTE-ESCALIERS

FAUTEUILS ÉLÉVATEURS
ELÉVATEURS POUR FAUTEUIL ROULANT
ASCENSEURS VERTICAUX



www.hoegglift.ch

SWISS ENGINEERING +

Infoline-SEP

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

BON CHF 20.– Code: FORTE19C-D

www.coopathome.ch

CHF 20.– de réduction avec un achat de CHF 200.– et plus effectué chez coop@home. Saisir le code «**FORTE19C-D**» au moment du paiement. Cette offre est non cumulable et valable une seule fois, jusqu'au **30.09.2019**. Non valable pour l'achat de cartes cadeaux ou offres de téléphonie mobile

coop Pour moi et pour toi. @home

PARLER D'ARGENT

Chères lectrices, Chers lecteurs,

Markus Oppliger est une personne vive et active. Il parle de fierté brisée quand il pense aux limites que lui impose la SEP. Il reconnaît désormais qu'il a besoin d'aide – parfois en matière d'argent.

La situation personnelle est souvent étroitement liée aux possibilités financières. C'est pourquoi la Société SEP offre non seulement des conseils aux personnes atteintes, mais aussi une aide financière directe en cas de difficultés dans des situations difficiles. Il est important de pouvoir parler ouvertement des soucis financiers, c'est pourquoi nous consacrons une partie de ce numéro à ce sujet.

Je vous souhaite une lecture agréable et enrichissante!

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGES

Portrait: Markus Oppliger 4
Conseil social 6

VIVRE AVEC LA SEP

Article spécialisé: Réforme PC et AI 8
Tribune libre 9
Nouvelle INFO-SEP 10
Alimentation et SEP 11

MERCI

SEP en marche! 12
Fondation Denk an mich 13

AGENDA

L'Yverdon-Chasseron 14
Béjart Ballet Lausanne 15
Ça marche pour la SEP 16
24 heures de natation 16
Impressum 16
Cours et formations 17

SEP INTERNE

SEP et travail 18
60ème Assemblée générale 18
Fonds et transparence 19
Journée Mondiale de la SEP 20
Groupe régional de Bienne 21
Nouer des contacts 22

LOISIRS

Rendez-vous avec Daniele Finzi Pasca 23
Les legs et le testament 32

MARKUS OPPLIGER

«JE SUIS PLUS FORT QUE JE PENSAIS.»

Un esprit vif dans un corps en grève: une situation que Markus Oppliger maudit souvent le matin, au réveil. Ses quatre enfants lui donnent de la force et du courage et lui montrent que les choses peuvent aussi se présenter autrement.

«Avant, je me disais qu'il serait bien de vivre plus dans l'instant. Aujourd'hui, j'y suis obligé.» C'est l'un des premiers aperçus que Markus Oppliger donne de son quotidien avec la SEP.

Depuis des années, la SEP de Markus Oppliger progresse de manière chronique (SEP primaire progressive). Il a l'impression que son corps faiblit tous les mois ou presque. Durant l'entretien, les limitations sont peu visibles et Markus Oppliger donne une agréable sensation de sérénité. Lorsque son portable sonne – «C'est l'heure de mon tour» – il se soulève du fauteuil roulant, se penche sur le déambulateur et s'y cramponne. Chaque mètre est une épreuve de force pour cet homme élancé, dont la volonté de fer évidente ne parvient pas à dominer les jambes raides. «C'est comme une voiture dont le frein à main serait serré.» Un écart colossal règne entre ce qu'il aimerait faire et sa situation réelle. Travailler à plein temps, voyager, faire du cyclotourisme avec les enfants, vivre en famille. Tout cela n'appartient plus à sa réalité.

«Il y a trois ans, je suis parti en train à Venise. Je n'aurais jamais cru que ce serait possible.»

Nouvelles réalités

Son ancien logement n'avait pas d'ascenseur; il devait laisser son fauteuil roulant dans l'entrée de l'immeuble et monter difficilement les étages à l'aide de ses bâtons. Il utilisait le déambulateur dans l'appartement. «A un moment donné, je ne pouvais même plus entrer dans la baignoire».
En 2010, Charley, le petit dernier d'une fratrie de quatre enfants, vient au monde. La naissance arrive en même temps que le diagnostic de SEP. Le père de famille, qui boite depuis quelques semaines, se met en quête d'un médecin, mais son état de santé se dégrade progressivement. Sa femme le quitte et il est ensuite contraint de quitter le domicile familial. Ses deux plus jeunes enfants ont alors deux et trois ans.

«Ma fierté était brisée»

Alors que Markus Oppliger a toujours été combatif et autonome, il a désormais besoin d'aide. De ses parents, de ses enfants, de connaissances et également de la

Depuis que Markus Oppliger a déménagé, sa contrebasse prend la poussière dans un coin. Il a dû abandonner sa passion à cause de faiblesses dans les mains dues à la SEP.

Markus Oppliger apprécie beaucoup que ses enfants lui rendent visite et il joue beaucoup avec eux. Cependant la maladie l'oblige parfois à prendre une pause.

Société SEP. Le garage souterrain abrite une voiture adaptée au transport de son fauteuil roulant. La Société SEP a participé à son financement et a permis à cet homme actif de gagner en autodétermination. «Je suis à nouveau mobile. Je peux aller faire des courses avec les enfants, entretenir des contacts sociaux. C'est un soulagement considérable.»
En 2016, son revenu doit être complété par une rente AI partielle. Il obtient plus tard une rente AI complète, mais continue à travailler à un taux d'occupation de 60%, en recevant 30% de salaire, ce qui correspondait à la performance estimée. «Ma fierté a été brisée lorsque j'ai dû faire le point: je ne suis jamais absent, je travaille trois jours par semaine et je n'ai pas l'impression d'être reconnu comme une force de travail à part entière.» Il est licencié en 2018 et souligne: «Je ne serais jamais parti de moi-même.» Depuis, il s'engage dans du travail bénévole. Il a également récemment trouvé un poste à temps partiel dans le secteur de l'administration.

«C'est comme une voiture dont le frein à main serait serré.»

Venise en fauteuil roulant

Markus Oppliger se rend régulièrement aux cours et formations de la Société SEP, les deux dernières fois, les thèmes abordés étaient la résilience et la physiothérapie. Il apprécie les différentes approches dans la gestion de la SEP. Ses enfants ont été les premiers à jouer avec le fauteuil roulant tant haï, puis un cours sur ce nouveau moyen de transport lui a permis de changer d'optique. Les répercussions du cours sur l'utilisation des transports publics avec le fauteuil roulant ont été encore plus larges: «Il y a trois ans, je suis allé en train à Venise avec mes deux aînés, je n'aurais jamais cru que ce serait possible. De retour chez moi, j'ai consigné mes expériences par écrit et c'est même devenu un livre.» (Plus d'informations en allemand sur www.useit.ch/blog/Rollstuhl)

Lors des cours et formations de la Société SEP, Markus Oppliger rencontre des couples et d'autres personnes atteintes de SEP qui voyagent – il se réveille. Invalide, mis au rebut, fini: c'est peut-être ainsi qu'il se sentait, mais ce n'est en aucun cas une conséquence logique de la maladie. «Tel fut mon cheminement.» Il reprend espoir en dépit de son avenir incertain.

«Hier, mon plus jeune fils jouait par terre et je le regardais, allongé sur le canapé. ‹Dommage que je ne puisse pas jouer avec toi dehors, non?› J'avais déjà la réponse de consolation standard en tête: ‹Papa, tu n'y peux rien.›» Mais le garçon de 8 ans lève les yeux de son jeu et répond: «Bof, pour moi ce n'est pas important. Ce qui compte, c'est que tu sois vivant.» Ici et maintenant – dans ce moment partagé.

Texte: Esther Grosjean
Photos: Ethan Oelman

«NOUS DONNONS UNE ORIENTATION.»

Lors du Conseil social de la Société SEP, les sujets qui portent sur la situation de vie ont toute leur place. Dans une discussion ouverte, Judith Stierli, assistante sociale, raconte à quel point la maladie et l'argent sont liés.

Au petit matin, le bâtiment de la Société SEP à Zürich semble encore vide et dans les bureaux et les salles de réunion, le calme règne. Pourtant, un panneau rouge est déjà suspendu à la porte de Judith Stierli. Occupé. Cela fait dix ans déjà qu'elle travaille comme assistante sociale à la Société SEP, mais lorsqu'on lui demande de décrire sa journée de travail classique, elle répond qu'«elle n'existe pas.» Tout comme la consultation typique portant sur la situation professionnelle et sociale. Les demandes et les problèmes sont aussi divers que les gens eux-mêmes.

Le diagnostic de SEP met le monde sens dessus dessous. Où suis-je? Que puis-je faire? «Nous donnons une orientation», explique Judith Stierli de sa voix posée. Une maladie chronique ne remet pas seulement en cause toutes les habitudes et les certitudes, mais peut aussi devenir un gouffre financier. Un cercle vicieux.

Quand la maladie plombe le budget

La carafe posée sur la table laisse voir la pièce à l'envers, Judith Stierli remplit un verre et résume le vaste spectre de son travail. «En fonction de leur situation professionnelle et financière, les personnes atteintes d'une SEP avancée connaissent des soucis financiers. D'autres passent complètement entre les mailles du filet.» Pourtant, le pays des assurances qu'est la Suisse offre un filet de sécurité. La maladie entraîne alors une détresse financière. Judith Stierli en a été témoin dès le début de son activité.

Elle fait alors la connaissance de Rémy*, atteint de SEP, lors d'un entretien de conseil. A l'époque, il touche déjà une rente AI de 50%. La SEP le met à rude épreuve et ses jambes sont de plus en plus faibles. Le trajet pour le travail et les conditions de logement au quatrième étage sans ascenseur poussent ce père de trois enfants à bout. L'assistante sociale fait le nécessaire pour qu'il reçoive des cannes pour marcher et l'aide à demander un logement au rez-de-chaussée. Ces mesures permettent d'abord de le soulager.

Lorsque l'on parle de maladie, de soutien financier public, de rente AI partielle ou totale, on touche concrètement à des questions financières. Pour les personnes atteintes, les décisions de l'AI sont purement et simplement une réalité. Comme à l'époque: l'état de santé de Rémy* se dégrade rapidement, on lui accorde une rente AI complète. Il travaille dans un secteur à bas salaires et la rente est donc très limitée. L'argent ne suffit pas, même si son épouse travaille à 40%. Judith Stierli l'aide à demander des prestations complémentaires. Malheureusement, les temps d'attente de plusieurs mois sont classiques et dans l'intervalle, les factures restent impayées.

Il vaut la peine d'agir sans attendre

Pourquoi certaines personnes sont-elles si durement touchées? «Le système d'assurances suisse est conçu pour les travailleurs à plein temps», souligne l'assistante sociale. Cela ne suffit pas pour les personnes employées à temps partiel ou dans un secteur à bas salaires. Elle rejette les généralités, mais constate certaines tendances. Les personnes atteintes de SEP qui réduisent leur taux d'occupation à leurs propres frais peuvent rencontrer des difficultés. Le travail à temps partiel peut devenir un facteur de risque. Cela concerne généralement aussi les mères qui repoussent le retour au travail à temps plein à plus tard.

Dans les cas extrêmes, la Société SEP épaule les personnes atteintes en apportant un soutien financier. Il était impossible pour Rémy* de couvrir toutes les dépenses courantes sans prestation complémentaire. Grâce au soutien financier, la Société SEP a pu combler certains manques

Celui qui reçoit un diagnostic tel que la SEP voit son univers vaciller. La maladie a également des répercussion financières. Une prise de contact rapide avec la Société SEP vaut la peine.

durant cette période. Aujourd'hui, Rémy* et sa famille vivent modestement, mais ils arrivent à s'en sortir.

La Société SEP propose un Conseil social sur 18 sites dans toute la Suisse. Une prise de contact rapide vaut la peine. Peu après son diagnostic de SEP, Sylvie*, employée de bureau, vient consulter Judith Stierli. Elle se sent épuisée et remarque que ses réserves d'énergie ne suffisent plus pour un taux d'occupation à 100%. Son médecin la place en congé maladie à 40% pendant deux mois. Une période test qui permet de confirmer que le temps complet n'est plus possible. Judith Stierli accompagne Sylvie* dans le processus de demande pour une rente AI partielle, qui lui permet de garder son poste avec un taux d'activité réduit. «C'est un cas qui a connu une évolution idéale.» La maladie n'est pas vaincue, mais Sylvie* dispose aujourd'hui d'une sécurité financière. Parler d'argent est la deuxième étape. Faire appel au Conseil social de la Société SEP est la première.

Texte: Esther Grosjean
Photos: Ethan Oelman

*Prénom d'emprunt

LA SOCIÉTE SEP LUTTE AVEC INCLUSION HANDICAP CONTRE LES MESURES D'ÉCONOMIES

Après de longs débats, le Parlement est parvenu à conclure la réforme des prestations complémentaires (PC). Inclusion Handicap dresse un bilan globalement positif. Une lutte tout aussi intense contre les mesures d'économies se profile en matière de développement continu de l'assurance invalidité (AI).

La Constitution suisse exige que les rentes AI permettent de vivre décemment. Si cela n'est pas assuré, les PC doivent prendre le relais. C'est pourquoi la réforme des PC et le développement de l'AI sont en tête des priorités d'Inclusion Handicap. La Société SEP est membre d'Inclusion Handicap et soutient, par sa contribution, son travail politique important.

Rejet des mesures d'économies

La tâche n'est pas simple, puisque les dépenses des PC augmentent constamment et que l'AI est endettée. En conséquence, de nombreuses voix se font entendre pour réclamer des mesures d'économies. Inclusion Handicap s'y oppose, car une baisse continue pourrait mettre les personnes atteintes dans de grandes difficultés financières. En signant la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, la Suisse s'est engagée à assurer un «niveau de vie adéquat» aux personnes en situation de handicap. Durant les négociations sur la réforme des PC, le modèle était toujours le même: le Conseil national réclamait des mesures d'économies drastiques et douloureuses, tandis que le Conseil des Etats obtenait à la majorité des solutions généralement raisonnables – notamment grâce aux interventions d'Inclusion Handicap.

Une réforme des PC globalement positive

La raison principale au bilan largement positif est la hausse des montants maximaux accordés pour les loyers, ainsi que le supplément pour les locataires en fauteuil roulant. Ces mesures sont cruellement nécessaires, puisque le montant maximal n'avait plus été adapté depuis 2001, alors que les loyers réels ont entre-temps explosé (de 21% en moyenne). Désormais, le montant maximal accordé pour le loyer tiendra aussi compte des différences géographiques. A cela s'ajoute jusqu'à 500 francs (max. 300 francs jusqu'à présent) par mois pour les locataires en fauteuil roulant.

Inclusion Handicap et la Société SEP se sont imposées avec succès contre d'autres mesures d'économies. Les primes des caisses-maladie continuent notamment à être reconnues comme dépense au moins jusqu'à la moyenne cantonale. Un autre exemple concernait la proposition inadmissible du Conseil national de réduire de 10% les PC lorsque les rentiers ou rentières avaient eu des avoirs des caisses de pension. Une coupe douloureuse demeure: les contributions pour les besoins de base généraux des enfants de moins de 11 ans diminueront, à 250 francs par mois pour le premier enfant et 350 francs pour le deuxième. L'organisation peut ainsi considérer la réforme des PC dans le bilan global comme un succès. La loi révisée entrera en vigueur à partir de 2021.

Montant mensuel maximal pour le loyer

Nbre de pers. par foyer	Nouveau: région 1	Nouveau: région 2	Nouveau: région 3	Jusqu'à présent
1	1'370.–	1'325.–	1'210.–	1'100.–
2	1'620.–	1'575.–	1'460.–	1'250.–
3	1'800.–	1'725.–	1'610.–	1'250.–
4+	1'960.–	1'875.–	1'740.–	1'250.–

Région 1: grandes villes (Bâle, Berne, Lausanne, Genève, Winterthour, Zurich) | Région 2: petites villes et agglomérations | Région 3: communes rurales

Le montant maximal des loyers n'a plus été adapté depuis 2001, alors que les loyers réels ont explosé entre-temps. Désormais, le montant maximal accordé pour le loyer tiendra aussi compte des différences géographiques. Ces nouveautés profiteront également aux personnes atteintes de SEP.

Pose des premiers jalons pour l'AI

Il est encore trop tôt pour tirer des conclusions du développement continu de l'AI, qui a jusqu'à présent été traité par le Conseil national et sera examiné par le Conseil des Etats à la session d'automne 2019. Comme pour la réforme des PC, les finances jouent un rôle central. L'AI affiche encore des dettes à hauteur de 10 milliards de francs environ. L'assainissement a toutefois été lancé depuis longtemps et est en cours: depuis 2010, les dettes ont pu être réduites d'un tiers et devraient être complètement réglées d'ici 2031. C'est pour cela que les mesures d'économie pour la réforme en cours sont un tabou absolu pour Inclusion Handicap. Par ailleurs, le développement continu actuel de l'AI mise également sur l'insertion, un système de rentes linéaire rejeté par Inclusion Handicap, des améliorations pour les expertises médicales, ainsi qu'une réduction des rentes pour enfants à laquelle Inclusion Handicap et la Société SEP s'opposent également.

La Société SEP et Inclusion Handicap défendront sans relâche les intérêts et donc des prestations d'assurances sociales justes pour les personnes assurées, les personnes en situation de handicap et les personnes atteintes de SEP.

Texte: Marc Moser, Responsable de la communication chez Inclusion Handicap

TRIBUNE LIBRE

Vive les commissions!

Lors d'une récente chronique, je vous ai décrit mon «amour» pour les commissions. Eh bien j'ai trouvé mieux: c'est une prestation offerte en priorité aux personnes du 3ème âge (entre nous soit dit, je m'en approche de plus en plus). Mais elle est aussi disponible pour les personnes à mobilité réduite dont je crois faire partie. Dans certains magasins de la ville, il suffit de lancer un coup de téléphone, en précisant l'heure à laquelle nous avons l'intention d'aller faire nos achats, et à l'heure convenue, une personne se tient à notre disposition dans le magasin. Elle va chercher les articles dans les rayons et les met dans un caddie.

Mieux, la personne range les commissions dans les sacs adéquats. Mieux encore, moyennant un léger supplément la personne vient à la maison pour nous aider, non seulement à vider les commissions mais également à les ranger soit dans le réfrigérateur, soit dans les armoires idoines.

Lorsqu'elle a vu cette nouvelle possibilité, mon amie, dont je vous ai décrit l'amour des commissions a immédiatement manifesté un enthousiasme certain. Désormais, lorsque le temps est plutôt mauvais, je profite de cette prestation. Au total j'en ai pour 12 francs, ce que notre budget peut assumer sans trop de difficulté. D'autant que d'habitude, après les commissions, nous allons boire un café accompagné de gourmandises, ce qui

nous revient en principe nettement plus cher.

J'ai déjà utilisé cette prestation par trois fois durant les froidures de l'hiver, et il est certain que je continuerai à le faire lorsque le temps sera sérieusement à la pluie et que armoires et réfrigérateur tendront à se vider dangereusement.

Daniel Schwab

Hommage à Daniel Schwab

L'auteur de ce texte, Daniel Schwab, est décédé le 23 juin 2019 à l'âge de 63 ans. Daniel Schwab a travaillé en tant que journaliste à la RTS et il écrivait depuis de nombreuses années la tribune libre dans le FORTE. Malgré sa sclérose en plaques, c'était une personne très active qui voyageait volontiers et s'engageait tout au long de l'année pour la cause des personnes atteintes de SEP. Il a fondé et présidé le Groupe d'entraide de Bienne, il participait activement au groupe pilote «contribution d'assistance», il a travaillé au Comité de la Société SEP entre 2005 et 2013 et il a occupé la fonction de Président du jury du Prix SEP de 2000 à 2015. Son livre «Pourquoi pas?», publié récemment, plonge le lecteur dans le monde des personnes atteintes de SEP avec beaucoup d'humour, d'authenticité et de passion. Daniel Schwab était un homme réfléchi, chaleureux, admirable, déterminé et de nature combative qui était très apprécié et que nous regretterons beaucoup. Il représentait pleinement la citation de Bertolt Brecht que sa famille a cité: «Celui qui combat peut perdre, mais celui qui ne combat pas a déjà perdu.» La Société suisse de la sclérose en plaques rend honneur à sa mémoire et adresse à sa famille et son entourage ses plus sincères condoléances.

UNE NOUVELLE INFO-SEP POUR UN NOUVEAU MÉDICAMENT

Mavenclad®, un médicament autorisé depuis peu, est utilisé pour traiter les personnes adultes atteintes de sclérose en plaques (SEP) rémittente-récurrente hautement active. L'objectif du traitement est la réduction de l'activité de la maladie et de la progression du handicap.

La substance active Cladribine exerce un effet durable sur certains globules blancs qui jouent un rôle clé dans la détérioration du système nerveux central dans la SEP. Les effets secondaires peuvent comprendre le zona, l'alopécie diffuse et une diminution des défenses immunitaires. Une méthode contraceptive fiable pour les femmes et les hommes doit être mise en place, car la Cladribine peut être nocive pour le fœtus.

Vous trouverez des informations spécialisées, neutres et fiables sur Mavenclad® ainsi que tous les autres traitements de l'évolution de la SEP autorisés en Suisse dans les fiches d'information, Info-SEP, de la Société SEP.

Informations spécifiques sur la SEP.

L'Info-SEP sur le nouveau médicament Mavenclad®contient des informations techniques fiables et neutres.

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

ALIMENTATION: SAINE ET BON MARCHÉ

Les personnes qui choisissent des aliments surtout végétaux, saisonniers et non transformés ménagent leur portemonnaie, en plus de prendre soin de leur santé.

La pyramide alimentaire est composée de 6 groupes. La base contient les éléments (boissons non sucrées) qui devraient représenter la plus grande part de l'alimentation quotidienne, alors que le sommet contient le groupe d'aliments qui devraient être évités (sucreries, alcool, etc.) ou consommés en petite quantité. Il est possible de composer une pyramide personnalisée sur www.mapyramide.ch.

En principe, une alimentation saine et variée est aussi recommandée aux personnes atteintes de SEP. A ce titre, il convient de se tourner vers des mesures favorisant la diversité du microbiome (aussi nommé «flore intestinale») ainsi que vers des aliments aux propriétés anti-inflammatoires, avec des matières grasses saines. Il est pour cela conseillé de manger régulièrement des aliments végétaux comme les fruits, les légumes, les légumineuses, les fruits à coque et les céréales, et de réduire la consommation de viande et de graisses animales. Les huiles de qualité, comme l'huile de colza, de lin ou d'olive, sont utilisées de manière ciblée.

Mise en œuvre avec un petit budget

La pyramide alimentaire suisse de la Société Suisse de Nutrition SSN est également de bon conseil pour les personnes atteintes de SEP. La base est formée par les deux plus grandes barres: suffisamment de liquides, de fruits et de légumes. Plus une barre est petite, plus la part des aliments de ce niveau devrait être réduite. Chaque niveau de la pyramide contient des aliments qui sont aussi accessibles à un petit budget:

Liquides

Renoncer à acheter des sodas et de l'eau minérale pour boire l'eau du robinet, de très bonne qualité en Suisse, permet d'économiser beaucoup d'argent.

Fruits et légumes

Choisir et préparer soi-même des variétés de saison plutôt que prendre des produits emballés et coupés/préparés permet de faire des économies.

Produits à base de céréales et pommes de terre

Les produits à base de céréales complètes sont non seulement plus sains en raison de leur forte teneur en fibres alimentaires, mais rassasient aussi davantage, ce qui a des répercussions positives sur le budget. Ici encore, il convient de sélectionner des denrées alimentaires peu transformées, puisqu'elles sont moins chères. Il est par exemple pertinent, autant pour le portemonnaie que pour la santé, d'utiliser des flocons d'avoine plutôt qu'un muesli croustillant.

Produits laitiers, viande, poisson, œufs, légumineuses

Les aliments de cette catégorie sont riches en protéines et souvent plus chers – heureusement, ils ne représentent pas le fondement de l'alimentation. Réduire la consommation de viande permet de ménager le budget et de poser la base d'une alimentation anti-inflammatoire. Il est recommandé de consommer 3 portions de produits laitiers par jour et 1 portion d'un autre aliment riche en protéines. Les œufs, le poisson, le tofu, un produit laitier supplémentaire ou des légumineuses peuvent remplacer la viande. Les légumineuses (lentilles, pois chiches, haricots rouges et blancs, soja) permettent de préparer de nombreux plats délicieux, bon marché et aux propriétés anti-inflammatoires, qui ont un effet positif sur le microbiome. Le dahl indien ou le houmous, par exemple, sont par ailleurs très adaptés en cas de troubles de la déglutition.

Graisses et huiles

Une huile de colza suisse de qualité ne coûte que quelques francs et peut servir pendant plusieurs semaines. Renoncer à la friture est aussi un moyen de faire des économies, puisque l'on évite d'acheter et de jeter une grande quantité d'huile.

Petits plaisirs

N'oubliez pas de vous faire plaisir de temps à autre, c'est bon pour le moral. Si le goût est au premier plan, et non la quantité, cela ne pèse pas non plus dans le budget.

Texte: Maja Dorfschmid, responsable des conseils nutritionnels au Stadtspital Triemli de Zurich

SEP EN MARCHE!

Dimanche 12 mai avait lieu la 8ème édition de SEP en marche! La manifestation a attiré quelques 500 marcheurs et a été marquée par une ambiance particulièrement chaleureuse ainsi qu'un fort sentiment d'appartenance à une communauté solidaire et bienveillante.

Dimanche 12 mai, plus de 500 marcheurs ont montré leur soutien aux personnes atteintes de SEP.

Le vent souffle sur les bords du lac Léman en ce dimanche 12 mai. Il est à peine 8h et alors que quelques courageux joggers arpentent les quais de Vidy, l'arche aux couleurs de la Société SEP, qui marquera le départ du parcours de 4 kilomètres, se gonfle tranquillement. L'équipe du Centre romand termine d'installer ce qui reste de matériel et les artistes de l'Association Chromatix commencent à peindre une bannière et des panneaux en soutien aux personnes atteintes de SEP, quand les premiers participants font leur apparition. Tous sont ravis de se retrouver à l'occasion de ce rendez-vous annuel, certains sont eux-mêmes atteints de sclérose en plaques, d'autres les accompagnent pour leur témoigner leur amour et leur soutien et d'autres encore sont là parce qu'ils sont touchés par le courage des personnes atteintes. «D'habitude, on se voit pour une sortie au restaurant ou pour boire un verre, mais aujourd'hui on a décidé de se lever et de se retrouver ici pour soutenir les personnes atteintes de SEP et faire du sport! C'est une maladie qui me touche beaucoup et je suis heureuse d'apporter mon soutien aux personnes concernées», nous confie une jeune participante qui profite du soleil en attendant le départ.

Quelques minutes avant 11h, tout le monde se regroupe sur l'une des pyramides afin de réaliser la désormais traditionnelle photo de groupe et c'est ensuite dans un esprit bon enfant que les participants se placent devant l'arche pour attendre le signal du départ.
C'est parti! En courant, en roulant, à trottinette, à dos de papa, ou tout simplement en marchant, tout le monde se met en route! À peine 15 minutes plus tard, le plus rapide, souhaitant montrer son soutien en dépassant ses propres limites, franchit déjà la ligne d'arrivée. Mais après quelques instants, il se rend compte qu'il n'a effectué que la moitié du parcours. Il repart alors aussi vite qu'il est arrivé pour un deuxième tour, complet cette fois-ci, et refranchit la ligne d'arrivée avant tout le monde! Puis petit à petit, les quelques 500 participants font leur apparition et sont invités pour un verre de l'amitié au stand du Centre SEP. Ils découvrent également la bannière et les panneaux peints par les artistes de l'Association Chromatix et profitent de ce cadre pour immortaliser leur passage.

Pour quelques participants atteints de SEP qui souffrent de troubles de la marche, ce parcours représente plus qu'une marche de soutien, il s'agit également d'un défi personnel et en parcourir la moitié sur ses deux pieds relève déjà de l'exploit!

La Société SEP félicite tous les participants à cet événement pour leur performance, en particulier, ceux qui se sont battus pour atteindre leur objectif et qui, par cet exploit, sont une source d'inspiration! Elle remercie également toutes les personnes qui se sont déplacées, malgré le froid, le vent, et la météo incertaine, car pour les personnes atteintes, il est impossible de déclarer forfait!

L'Association Chromatix a peint une bannière et des panneaux en soutien aux personnes atteintes durant l'événement.

Texte: Isabelle Buesser

Merci

FONDATION DENK AN MICH

Durant 2 à 3 semaines, les participantes du Séjour en groupe de la Société SEP peuvent prendre part à de nombreuses excursions comme une croisière sur le lac.

Cela fait de nombreuses années que la Fondation Denk an mich compte parmi les généreux soutiens de la Société suisse SEP. Rien qu'en 2018, elle lui a versé quelques 88'000 francs. Cette somme considérable permet aux personnes atteintes d'apprendre de nouvelles choses dans le cadre de cours et formations. Par ailleurs, la générosité de la Fondation est particulièrement cruciale pour les Séjours en groupe, qui offrent un moment de répit aux personnes atteintes et à leurs proches et viennent interrompre un quotidien intense. La Société SEP est infiniment reconnaissante à la Fondation Denk an mich de la collaboration de longue date et de la grande confiance accordée.

SWISS•TRAC®

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

Faites une promenade d'essai:

www.swisstrac.ch

DIMANCHE 29 SEPTEMBRE

L'YVERDON-CHASSERON

Dimanche 29 septembre, l'Association «Courir pour la vie» organise la 3ème édition de «L'Yverdon-Chasseron: ensemble nous Chasseron la SEP!» en faveur de la Société SEP.

L'arrivée se trouve au sommet du Chasseron, après 20.5 kilomètres de course et 1'220 mètres de dénivelé.

Hugues et Sébastien ont une vie bien différente, cependant ils partagent la même passion pour la course à pied et sont très impliqués dans la lutte pour la sclérose en plaques. C'est donc naturellement qu'ils se sont lancés dans l'organisation d'une course en faveur des personnes atteintes de SEP qui rallierait la ville de leur jeunesse au point culminant de la région. Première manifestation du genre dans la région, les deux premières éditions ont remporté un grand succès et ont permis de récolter 30'000 francs de dons.
Cette année, les organisateurs proposeront à nouveau deux parcours aux participants. La course à pied partira d'Yverdon et se terminera 20.5 kilomètres plus tard et 1'220 mètres plus haut au sommet du Chasseron. Le Nordic-Walking partira quant à lui de Vuiteboeuf et s'étendra sur 7,5 kilomètres.

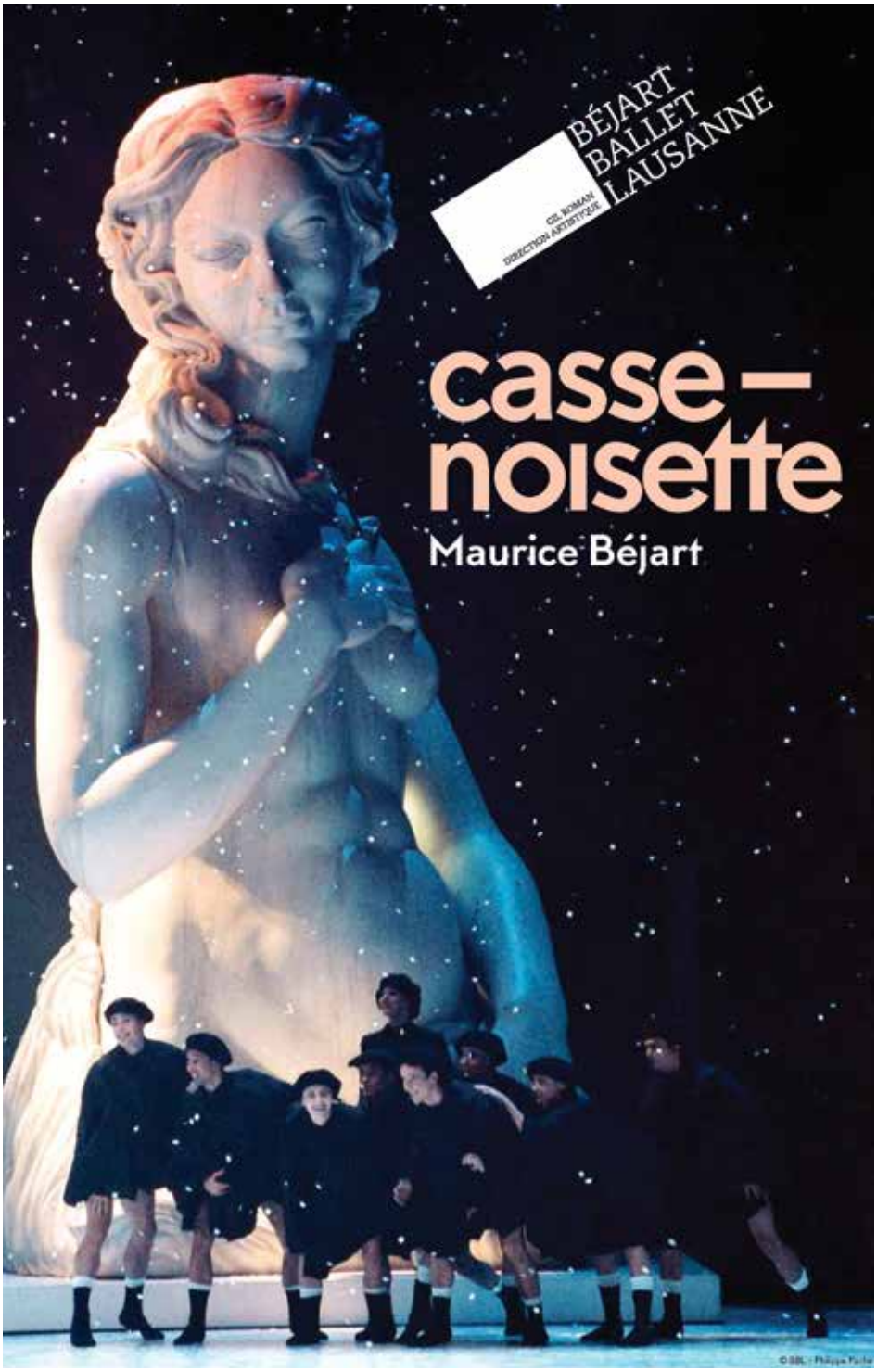
Inscriptions et informations: www.yverdon-chasseron.ch

Les coureurs prennent le départ aux aurores sur les rives du Lac de Neuchâtel.

SAMEDI 15 FEVRIER 2020

BÉJART BALLET LAUSANNE

Save the date! – Le samedi 15 février 2020 à 15h00, la Société SEP vous invite à rejoindre l'Opéra de Lausanne pour découvrir Casse-Noisette par Maurice Béjart, une représentation donnée en faveur des personnes atteintes de SEP. Les danseuses et danseurs du Béjart Ballet Lausanne (BBL) vous emmènent dans les souvenirs d'enfance du chorégraphe sur la partition de Tchaïkovski.



Dans cette pièce autobiographique, Maurice Béjart ne reprend pas l'argument de Marius Petipa, dont le ballet avait été créé à Saint-Pétersbourg en 1892. Seule la partition de Piotr Ilitch Tchaïkovski demeure dans son intégralité. «Mais une musique amène avec elle un monde qu'on ne peut pas changer», notait alors le fondateur du BBL.
Casse-Noisette de Maurice Béjart évoque l'enfance du chorégraphe, les fêtes de Noël passées en famille avant que sa mère ne meure alors qu'il n'avait que 7 ans, sa proximité avec l'univers et la magie de Fellini, ainsi que ses héros mythiques : Félix le Chat, Méphisto et Marius Petipa qu'il imagine descendant à petits pas la Canebière...
Ce ballet a été présenté pour la première fois le 4 octobre 1998, à Turin. Il sera à nouveau sur scène le 15 février 2020 sous la direction de Gil Roman, actuel Directeur Artistique, et plongera les spectateurs dans un monde féérique, issu des souvenirs du chorégraphe, où l'émotion et l'imaginaire seront l'unique réalité. Au-delà de la fatigue, du handicap et de nos capacités personnelles, nous pourrons tous voyager à travers la partition de Tchaïkovski.

Début du spectacle: 15h00,
Opéra de Lausanne

Scannez le QR code et procurez-vous vos billets.

DIMANCHE 29 SEPTEMBRE 2019

ÇA MARCHE POUR LA SEP

Les inscriptions sont ouvertes pour la 3ème édition de «Ça marche pour la SEP», une marche en faveur des personnes atteintes de SEP qui aura lieu le 29 septembre 2019.

Cette année, les participants à «Ça marche pour la SEP» prendront le départ dimanche 29 septembre à 10 heures sur la place Favre à Chêne-Bourg dans une ambiance joyeuse et pleine d'optimisme. L'occasion pour tous de découvrir un parcours adapté aux personnes en situation de handicap et de se dépenser tout en soutenant les personnes atteintes de SEP. En effet, les marcheurs tenteront d'effectuer un maximum de kilomètres sur la boucle proposée par les organisateurs et ainsi de récolter un maximum de fonds de la part de leurs éventuels parrains! Les bénéfices seront reversés à la Société suisse de la sclérose en plaques. Buvette, animation musicale et massages à découvrir sur place.

Inscriptions et informations en ligne

DU 5 ET 6 OCTOBRE 2019

24 HEURES DE NATATION

La Société suisse de la sclérose en plaques vous propose de rejoindre l'équipe «Société SEP» lors de la prochaine édition des 24 heures de natation de Lausanne qui se tiendra les 5 et 6 octobre 2019.

Venez nager en faveur des personnes atteintes de SEP avec vos amis et familles afin de sensibiliser le grand public à la sclérose en plaques! Les 24 heures de natation sont ouvertes à toute personne pouvant nager sans aide sur une distance minimale de 50 mètres, sans âge et sans limite de temps.

Les inscriptions peuvent se faire en ligne ou directement à l'entrée de la piscine de Mon-Repos.

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, Rainer Widmann **Production & Distribution** Linda Alter, Isabelle Buesser, Dr Christoph Lotter, Dr Marc Lutz, 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** 26 août 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

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

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

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

Photographie: l'expression du corps au quotidien (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

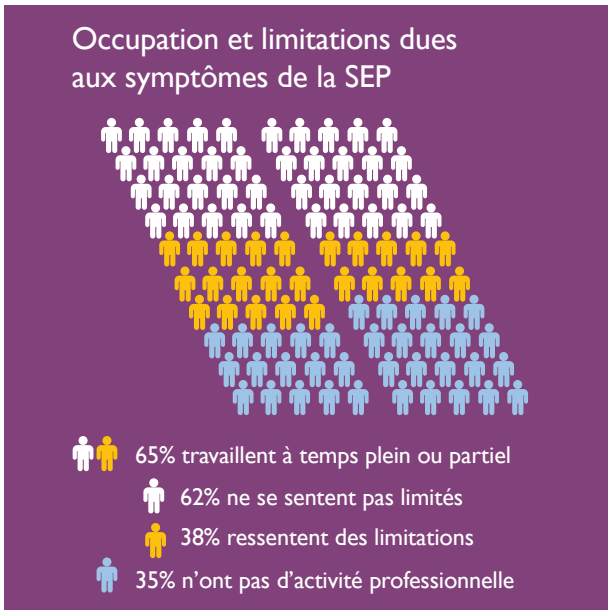
B = bénévole, P = personne atteinte, Pr = proche, I = personne intéressée

SEP ET VIE PROFESSIONNELLE

Pour beaucoup de personnes, travailler est synonyme d'une certaine sécurité financière, d'une vie structurée et souvent de contacts sociaux. Mais que se passe-t-il lorsque l'emploi est progressivement menacé par une maladie chronique? De nombreuses personnes atteintes de SEP en font l'expérience.

Une première étude sur l'environnement au travail, lancée par le Registre SEP et le Prof. Georg Bauer, psychologue du travail et de l'organisation à l'Université de Zurich, montre que 65% des personnes atteintes de SEP qui ont participé au sondage travaillent encore à temps plein ou partiel. Parmi celles-ci, 62% ont révélé ne pas se sentir limitées par la SEP dans leurs tâches. Les personnes atteintes sans limitations dans leur travail se sentaient relativement sûres (95%) de pouvoir continuer à exercer leur activité dans les deux prochaines années, tandis que ce chiffre tombait à 61% pour les personnes atteintes souffrant de limitations. Par ailleurs, les limitations dans le travail s'accompagnent plus souvent d'inquiétudes sur l'avenir.

L'équipe Conseil de la Société SEP reste à disposition des personnes atteintes de SEP et de leurs proches via l'Infoline SEP au 0844 737 463 (du lundi au vendredi de 9h00 à 13h00).



60 ANS D'AIDE AUX PERSONNES ATTEINTES DE SEP

Le samedi 1er juin 2019 s'est déroulée la 60ème Assemblée générale de la Société suisse SEP.

Alors que les discours d'introduction ont permis de relever les nombreuses améliorations acquises depuis 60 ans, la partie statuaire a été marquée par l'harmonie. Tous les ordres du jour ont en effet été approuvés à l'unanimité par l'Assemblée. Par la suite, cinq Groupes régionaux ont aussi eu droit à des vœux d'anniversaire: les Groupes Lausanne Arc-en-Ciel, Berner Seeland, Payerne, Einsiedeln et Bienne. La table ronde qui a suivi, a traité de questions médicales et sociales actuelles qui préoccupent les membres de la Société SEP. Enfin, à l'issue de l'Assemblée a eu lieu la remise des Prix SEP: Martina Tomaschett, investie depuis longtemps dans le Groupe régional des Grisons, Fanny et Niggi Bräuning, réalisatrice et protagoniste du film «Immer und Ewig» ainsi qu'Aurélie Cavin et Sabine Blatti, organisatrices du Gala SEP'ossible ont été récompensés.

Lors de la 60ème Assemblée générale, tous les ordres du jours ont été adoptés à l'unanimité.

PLUS AUCUN SOUTIEN FINANCIER DE L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE

A partir de 2019, la Société suisse SEP renonce à tout soutien financier de l'industrie pharmaceutique sous forme de dons ou de sponsors. Dans une interview, le Dr Christoph Lotter, co-directeur, explique ce que cela signifie.

Pourquoi la Société SEP renonce-t-elle aux fonds de l'industrie pharmaceutique?
En renonçant totalement aux dons et au sponsoring de l'industrie pharmaceutique, la Société SEP souhaite continuer à renforcer le sentiment de transparence perçu par les personnes atteintes de SEP ainsi que par les membres et se concentrer sur l'accompagnement de ces personnes et de leurs proches.

«Plus de 80% de nos revenus sont issus de dons privés.»

Les entreprises pharmaceutiques ont-elles tenté d'influencer le travail de la Société SEP?
Non, l'indépendance et la neutralité financières et factuelles du travail de la Société SEP étaient déjà garanties à tous les niveaux auparavant. L'industrie et les entreprises pharmaceutiques n'ont aucune influence et n'en ont jamais eu. Ce renoncement total est davantage lié à la transparence volontaire et affichée de la Société SEP.

Comment se présente alors la collaboration future avec l'industrie pharmaceutique?
L'échange doit bien entendu continuer de se faire avec tous les acteurs. L'industrie pharmaceutique, comme les médecins, thérapeutes et chercheurs, fait partie du réseau. La Société SEP les aborde tous sur un pied d'égalité et n'est pas influencée par des préjugés négatifs au niveau de l'information. Ce sont toutefois les personnes atteintes et leurs proches qui nous fournissent l'orientation principale et c'est avec eux que nous souhaitons collaborer intensivement.

La Société SEP aura-t-elle désormais une position critique vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique?
Comme je l'ai dit précédemment, nous continuerons d'échanger avec l'industrie pharmaceutique en tant que partenaires et de suivre ses actions avec attention. Cette industrie développe des traitements qui aident de nombreuses personnes atteintes de SEP et fait avancer la recherche sur la maladie. Son but est de gagner de l'argent avec cette activité et nous devons en avoir conscience dans notre collaboration. Il est donc très important de savoir clairement qui est derrière les applications, les outils en ligne et les consultations. En tant qu'organisation à but non lucratif, nous suivons une approche plus large. Il est essentiel pour nous que les personnes atteintes de SEP puissent trouver chez nous des conseils et du soutien. Nous sommes là pour toutes les personnes atteintes, aussi pour les personnes fortement atteintes chez qui toutes les options médicamenteuses ont été épuisées.

«Grâce aux donatrices et donateurs, la Société SEP peut agir de manière neutre et indépendante.»

«Renoncer totalement à ces financements permet de renforcer la transparence de la Société SEP.»

La Société SEP doit-elle faire des économies dans les prestations ou même supprimer des offres en raison des revenus manquants de l'industrie pharmaceutique?
La hauteur des subventions de l'industrie pharmaceutique était limitée, elle atteignait environ 1,5%. Plus de 80% de nos revenus restent issus de dons privés. Grâce à une organisation efficace, nous nous assurons que ces dons sont utilisés en faveur des personnes atteintes de SEP. Cela est également garanti par le label de qualité SQS, obtenu par la Société SEP à l'automne 2018. Il n'y aura donc pas d'économies sur les prestations de services. Seul notre congrès spécialisé annuel, le State of the Art Symposium, se tiendra à l'avenir dans un cadre plus restreint.

REPORTAGE AU CŒUR DE LA BOURSE AUX FLEURS

«Offrir de la joie et donner de l'espoir» avec des roses. Tel était le projet de la Société suisse de la sclérose en plaques dans le cadre de la Journée Mondiale de la SEP. Cela a non seulement généré de la joie et des recettes, mais également demandé beaucoup de travail. Toutes ces fleurs ont dû être remises à leurs destinataires de façon rapide et sûre. Une affaire de professionnels…

Plus de 1'000 roses ont été offerte lors de l'action «offrir de la joie et donner de l'espoir». Lors de la préparation des fleurs, chaque geste compte.

Voilà à quoi doit ressembler le paradis des chanteurs de variété: toutes les fleurs qui ont été célébrées en chanson au nom de l'amour sont là, luxuriantes, en grand nombre et surtout des roses, des roses, des roses. En fin de compte, l'ambiance à Mörschwil (SG) tôt ce matin n'est pas marquée par un grand romantisme, mais plutôt par une ardeur ciblée. Car le départ de la bourse aux roses signifie la rupture de la chaîne du froid protectrice, entre 2 et 7 degrés, dans laquelle les roses peuvent rester fraîches comme la rosée. Les apporter ensuite rapidement à leur destinataire, intactes, tel est le cœur de métier de Mirco Fehr et de son équipe de Rosengruss.ch.

Quand il a été sollicité pour participer à l'action «Offrir de la joie et donner de l'espoir» avec la Société suisse SEP, Mirco Fehr n'a pas eu besoin de réfléchir longtemps. Son équipe et lui soutiennent activement le projet de la Société SEP, y compris financièrement. Dans une branche dominée à 95% par des géants, envoyer des roses n'est pas qu'un modèle commercial, c'est aussi une affaire de cœur. La préparation des fleurs ne se déroule jamais dans le chaos, tout se passe avec professionnalisme de manière très décontractée, on se serre les coudes et on s'entraide. Pour les «grosses commandes», comme le jour de la Saint Valentin, la petite équipe est simplement complétée par l'amie Soraya, la maman Ruth, le père Hanspeter et même le chat Ophelia.

Pas à pas, vers la joie

Les roses sont un produit naturel très fragile. La règle d'or: elles ont besoin d'eau. Toujours. Partout. Lors de l'envoi, chaque détail doit être au point, chaque geste est millimétré. Chaque rose est d'abord examinée, puis libérée à la main de ses feuilles et de ses épines au sous-sol. L'étape suivante consiste à couper les roses à l'horizontale sur une longueur d'environ 60 centimètres, puis vient le moment de la discipline reine: la coupe verticale. L'objectif étant de créer une coupe aussi grande et fraîche que possible, afin de permettre à la rose d'absorber facilement un grand volume d'eau. Les roses sont ensuite rassemblées selon le nombre correspondant à la commande dans un petit récipient où se trouve une sorte de coton imbibé d'eau. Du raphia les maintient ensemble, un petit paquet de nutriments est ajouté et deux couches de papier d'emballage protègent la cargaison avant que celle-ci ne soit placée dans les cartons spéciaux préalablement pliés, étiquetés et affranchis. Tout ce qui est emballé en douceur et déposé au bureau de poste avant 18 heures sera reçu par son destinataire le lendemain.

Texte et photos: Rainer Widmann

PLUS DE 1'000 ROSES OFFERTES LORS DE LA JOURNÉE MONDIALE DE LA SEP

Cette année, à l'occasion de la Journée Mondiale de la SEP, il était possible d'envoyer 5, 10 ou 20 roses à la personne de son choix. Pour chaque rose envoyée, 1 franc a été versé à la Société suisse SEP. Plus de 1'000 roses ont permis d'apporter de la joie et de donner de l'espoir en faveur de personnes atteintes de SEP.

PRÉSENTATION DU GROUPE RÉGIONAL DE BIENNE

PORTRAIT

Programme

Rencontres programmées tous les mois, le premier mercredi du mois

Membres

21 personnes atteintes
11 bénévoles

Personne de contact

Mme Rose-Marie Marro
032 342 05 36

Une année anniversaire

«Nous sommes heureux de fêter nos 40 ans d'existence. Partager des moments conviviaux et échanger, c'est comme ça qu'on tisse des liens d'amitié.» Rose-Marie Marro, personne de contact du Groupe régional de Bienne

L'amitié et la solidarité règne au sein du Groupe régional de Bienne.

Les membres et les bénévoles lors de la grillade estivale.

NOUER DES CONTACTS

MOUVEMENTS & SPORTS

Lausanne, Yoga	Christel	076 593 18 64
Riviera, Les Libellules (gym/renforcement)	Véronique Aeschimann	079 379 34 48
Lausanne, Aquagym	Agnès Grenon Beysard	079 638 91 75
Fribourg, Gym (gym/relaxation)	Marie-Claude Frésard	079 376 62 44
Lausanne, Gym (gym/renforcement)	Sandra Anne	079 297 36 61 079 669 56 19

GROUPES D'ENTRAIDE

Chablais «Les bulles»*	Adrienne Rosalina	079 397 36 82 079 634 31 89	P
Lausanne «La clé rose»*	Olivier	079 557 68 57 (heures de bureau)	P
Neuchâtel «InterSEPactif»*	Madeleine Cédric	078 617 42 38 079 745 70 05	P
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

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
Payerne & env. Groupe «Gym Phys»	Joëlle Wuillemin	079 845 06 14
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/Nyon «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
Genève		
Genève	Berge Ghazarian	079 832 49 32

RENDEZ-VOUS AVEC DANIELE FINZI PASCA

Daniele Finzi Pasca est, avec son équipe, le créateur et metteur en scène du spectacle de la Fête des Vignerons qui s'est déroulée cet été à Vevey. Avant cela, le Tessinois a ébloui la planète grâce au Cirque du Soleil, 2 Cérémonies Olympiques et de nombreuses productions théâtrales et lyriques. Le Magazine Forte a rencontré cet homme chaleureux et plein d'humanité, à l'occasion d'une conférence de presse sur la place du handicap au sein de l'événement.

Si vous deviez décrire la Fête des Vignerons en quelques mots, que diriez-vous?
C'est une fête monumentale dédiée à la terre et à la relation qu'on entretient avec elle. Le spectacle et l'événement tout entier permettent de faire éclater la joie, cela représente quelques semaines durant lesquelles on peut se permettre d'être un peu fous et qui marquent toute une génération.

Quelle place était donnée au handicap dans le spectacle?
Il n'y avait pas de «place» prédéfinie pour le handicap. Tout le monde avait sa place. On ne s'est pas posé de questions sur ce thème, chaque personne s'est inscrite avec ses forces et ses faiblesses et nous, nous nous sommes adaptés en fonctions des spécificités et des capacités de chaque actrice-figurante et acteur-figurant. Nous avons tous des limites, handicap ou non. Nous avons donc fait en sorte de créer des groupes moins exigeants, afin de permettre aux personnes âgées ou aux personnes à mobilité réduite de rester à plat. L'idée était aussi d'exploiter les forces de tout le monde, et je suis très heureux d'avoir pu collaborer avec les gymnastes de Sportup et créer un tableau avec ces jeunes qui sont très doué-e-s et qui ont travaillé plus d'une année sur ce projet!

Parlez-nous du personnage de la messagère.
Lorsque nous avons commencé à travailler, l'image véhiculée par le messager «boiteux» ne nous convenait pas. Nous voulions en faire quelque chose de plus positif, qui rompe avec cette tradition, emmène ce personnage dans une autre dimension, et remette la personne au centre, non son handicap. Nous avons donc cherché une personne qui puisse porter ce rôle et nous avons trouvé Sofia. Ainsi, lors de cette édition, le personnage n'était plus qualifié de boiteux, il s'agissait d'une messagère, charismatique et forte. Le messager boiteux n'a pas disparu de la fête, il s'est transformé et nous a apporté un message positif d'inclusion.

Daniele Finzi Pasca, concepteur général et metteur en scène de la Fête des Vignerons 2019.

Est-ce que l'inclusion de personnes en situation de handicap dans le spectacle était quelque chose d'important pourvous?
C'est quelque chose qui a été mis sur la table dès le départ et qui est essentiel pour moi. Cela va de soi dans ma manière de travailler. Une artiste atteinte de trisomie a, par exemple, intégré ma troupe pendant quatre ans. J'ai aussi eu l'occasion de collaborer avec une cantatrice qui était devenue sourde et qui continuait à travailler grâce aux vibrations. Parfois le handicap révèle des capacités merveilleuses pour continuer à trouver un équilibre.

Avez-vous un lien personnel avec le handicap ou la maladie?
Mon père a eu un traumatisme crânien quand j'étais enfant. Cet accident l'a beaucoup changé, de manière imperceptible de l'extérieur. Il souffrait de troubles cognitifs. Mais c'était il y a plus de 40 ans et personne ne nous a accompagnés dans cette épreuve. Nous avons fait comme si de rien était et il est retourné travailler malgré les séquelles de son accident. Cela a fortement diminué sa qualité de vie et je me rends compte qu'aujourd'hui, grâce aux conseils d'associations comme la vôtre, les personnes confrontées à une épreuve de ce type peuvent mieux anticiper le futur, et faire les bons choix.

Interview: Isabelle Buesser

PARLARE DI SOLDI

Care lettrici, cari lettori,

Markus Oppliger è un uomo dalla mente sveglia e un corpo compromesso. Parla di orgoglio perduto quando pensa a tutte le limitazioni che ha dovuto subire a causa della SM. Nel frattempo è però riuscito ad accettare l'idea di ricevere aiuti, talvolta sotto forma di denaro.

Spesso le condizioni di vita sono fortemente legate alle possibilità finanziarie. Per questo motivo la Società SM non solo affianca le persone colpite con la propria consulenza, ma in situazioni particolarmente difficili interviene anche con un sostegno finanziario diretto. Dato che è importante parlare apertamente delle proprie preoccupazioni di natura finanziaria, dedichiamo a questo tema alcuni contributi di questo numero.

Vi auguro una buona lettura e che questa possa arricchirvi con tante informazioni utili!

Cordialmente

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO

Corso in sedia a rotelle 25
Insieme per la SM 25
Stralugano e Ascona-Locarno Run 26
1'000 rose per la SM 26

REPORTAGE

Markus Oppliger 27

SM INTERNO

Lavorare con la SM 28
Rinuncia fondi farmaceutiche 29

VIVERE CON LA SM

Alimentazione sana e budget 30
Nouvo INFO-SM 30
Riforma delle PC 31

GR Sottoceneri

Presidente: Renata Scacchi,
091 923 52 84,
grupposottoceneri@gmail.com
13 ottobre: Castagnata
15 dicembre: Pranzo di Natale

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
6 ottobre: uscita e cena
12 – 13 ottobre: Ascona-Locarno Run

GR Sopraceneri

Presidente: Luisella Celio,
079 337 35 24, luisella.celio@gmail.com
I membri verranno avvisati per posta sui prossimi incontri.

CON LE SEDIE A ROTELLE, IN CITTÀ

Una formazione dedicata a chi si sposta con la sedia a rotelle, accompagnato o meno. Un percorso per imparare a prender confidenza. Una giornata per sensibilizzare sulle difficoltà legate alle barriere architettoniche. Tutto questo è stata la manifestazione «Muoversi in sedia a rotelle» organizzata dalla Società SM e inclusione andicap ticino.

In ogni postazione le persone hanno potuto esercitarsi e ricevere consigli utili.

Aprire e chiudere una porta, prendere un mezzo di trasporto, superare scalini, sembrano azioni naturali viste da chi non ha problemi di deambulazione. Per chi invece, come molte persone con SM, ha difficoltà di equilibrio, nella camminata, o combatte contro la fatigue, le stesse possono creare dei problemi. Spesso, l'utilizzo di un mezzo di locomozione come la sedia a rotelle può diventare di grande importanza, in quanto permette una maggiore autonomia e libertà di movimento. D'altro canto, l'inserimento di questo ausilio non è esente da perplessità, che vanno dalla padronanza del mezzo per chi l'utilizza singolarmente o per l'accompagnatore, alle barriere architettoniche che diventano ostacoli insormontabili, all'accettazione propria e degli altri.

Con lo scopo di offrire alle persone con SM, ai propri accompagnatori e ai volontari dei Gruppi regionali una giornata di formazione sulla sedia a rotelle e al tempo stesso sensibilizzare l'opinione pubblica, la Società SM ha organizzato, con l'importante collaborazione degli esperti di inclusione andicap ticino una giornata informativa. Durante questo corso una 30ina di persone hanno potuto affrontare cinque postazioni nella città di Bellinzona e ricevere consigli utili per salire e scendere da un bus, attraversare un passaggio pedonale, uscire dall'automobile, affrontare rampe e aprire e chiudere una porta a battente, nonché provare varie pavimentazioni e visitare un «villaggio» con la presenza di ditte di mezzi ausiliari. Tutti, compresi i professionisti nel campo delle costruzioni di opere pubbliche e specialisti – presenti e a supporto erano anche due terapisti della Clinica Hildebrand, Centro di Riabilitazione di Brissago - hanno provato ad affrontare i vari ostacoli con la sedia a rotelle migliorando le proprie tecniche o comprendendo le difficoltà esistenti: una giornata di formazione, sensibilizzazione e condivisione che ha entusiasmato i presenti. Un evento unico, che speriamo abbia dato uno slancio positivo sotto vari aspetti.

Si ringraziano tutti gli attori che hanno permesso la buona riuscita della manifestazione. In particolare inclusione andicap ticino, i partner, le ditte di mezzi ausiliari, il Comune, l'amministrazione cantonale e tutti gli enti che hanno collaborato.

Un video riassuntivo della giornata si può visualizzare qui.

INSIEME PER LA SM

Ogni anno, la trasmissione INSIEME (RSI), ci permette di presentare la malattia e la Società SM, con l'aiuto di una testimonianza. Quest'anno sarà Jonathan Giudice a presentarsi e a portare la sua storia legata alla SM, all'aiuto della nostra organizzazione, e alla sua voglia di riscatto.
Avere 20 anni e ricevere una diagnosi di SM. Il mondo che crolla addosso. È l'inizio di un percorso ricco di prove, che passo dopo passo, ha portato Jonathan giudice a riprendere il filo della sua vita e addirittura a voler gareggiare portando un messaggio a tutte le persone con SM e all'opinione pubblica.
La trasmissione sarà messa in onda sabato 21 settembre su RSI La 1 attorno alle ore 19.40-19.50 e sarà poi visibile sul sito www.rsi.ch/insieme e sulla pagina Facebook della Società SM.

Scoprite Jonathan, la sua storia e il perché ha deciso di mettersi in gioco per la Società SM.

DALLA STRALUGANO ALL'ASCONA-LOCARNO RUN

Le due corse podistiche, oltre all'amore per lo sport e il territorio, hanno una cosa in comune: sostengono anche la Società SM.

Il tempo non ha di certo favorito la Run4Charity della Stralugano ma anche quest'anno, a fine maggio, una settantina di persone hanno partecipato alla manifestazione sostenendo la Società SM per un totale di quasi 1'400 franchi raccolti.

Il supporto alla Società SM continua anche nei mesi autunnali con l'Ascona-Locarno Run. La manifestazione sportiva, che dal 2014 si ripete ogni anno nella splendida e suggestiva regione del lago Maggiore, ha scelto la Società SM come Charity Partner dal 2018.

La corsa si terrà il 12 e 13 ottobre e partecipando, si sosterrà anche la Società SM. In Piazza Grande sarà inoltre presente una bancarella del Gruppo regionale SMile, ove potrete chiedere informazioni sulla SM e le attività della Società SM.

Ulteriori dettagli su come sostenerci si troveranno sul sito www.sclerosi-multipla.ch e www.ascona-locarno-run.ch

Ringraziamo di cuore tutti i partecipanti a queste iniziative.

Il Gruppo regionale SMile vi attende in Piazza Grande il 12 e 13 ottobre 2019.

PIÙ DI 1'000 ROSE PER LA GIORNATA MONDIALE DELLA SM

Quest'anno in occasione della Giornata Mondiale della SM si sono potute regalare rose in tutta la Svizzera. Per dieci giorni il motto è stato: «Donare gioia e speranza. Un mazzo di rose a favore delle persone con SM».

Su www.giornatamondialesm.ch è stato possibile regalare 5, 10 o 20 rose a famigliari, amici o colleghi di lavoro. Per ogni rosa regalata, 1 franco è stato devoluto alla Società svizzera SM. Chi ha preferito una versione più economica, ha potuto regalare un biglietto in formato digitale, con il quale ha donato un importo di sua scelta. I partecipanti hanno inoltre inviato una propria foto che è andata a formare, assieme a tutte le altre, un bellissimo mosaico a forma di rosa. A conti fatti, oltre 1'000 volte è stata offerta gioia e speranza a favore delle persone con SM.

Vuoi sapere come il nostro partner rosengruss.ch ha gestito la spedizione di tutti questi mazzi di rose? Vai su www.sclerosi-multipla.ch e leggi il reportage!

Più di 1'000 rose sono state inviate durante l'azione «Per dare gioia, per dare speranza». Durante la preparazione ogni mossa è fondamentale, perché le rose siano perfette.

A Markus Oppliger fa molto piacere quando i suoi figli lo vanno a trovare e può giocare con loro. A causa della malattia, alcune volte, deve però fare una pausa.

MARKUS OPPLIGER

«SONO PIÙ FORTE DI QUANTO PENSASSI.»

«Prima pensavo sempre che sarebbe stato bello vivere di più il momento presente. Oggi devo farlo.» È una delle prime riflessioni fatte da Markus Oppliger. Il 52enne offre il caffè, si muove abilmente in cucina, entra nel soggiorno sulla sua sedia a rotelle. Si è trasferito nel suo nuovo appartamento a Burgdorf solo pochi giorni prima, le scatole di cartone ne sono la testimonianza. Nel fine settimana vuole inaugurare il forno con i suoi figli. Sulla targhetta della porta c'è scritto Fam. M. Oppliger.

Da anni la SM di Markus Oppliger è cronica e progressiva e il suo corpo diventa sempre più debole con il passare dei mesi. Parlando insieme, seduti al tavolo, le difficoltà non si notano e Markus Oppliger sprigiona serenità. Quando squilla il suo cellulare – «il segnale per il mio giro» – si solleva e si china sul deambulatore utilizzandolo come appoggio. Ogni metro è un'ardua impresa per l'uomo, la cui evidente forza di volontà non è in grado di dominare le gambe rigide. «È come guidare un'auto con il freno a mano tirato.» Il tecnico del legno diplomato vive da solo da sei anni e percepisce una rendita AI.

Una nuova realtà

«Ora inizia un nuovo capitolo», sospira con sollievo. Nel vecchio appartamento non c'era l'ascensore, doveva lasciare la sedia a rotelle di sotto e salire le scale con grande fatica usando i bastoni. Dentro l'appartamento usava il deambulatore. «A un certo punto non riuscivo più nemmeno a entrare nella vasca da bagno. Per fare una vera e propria doccia, andavo in piscina coperta.» Ma nel vecchio appartamento il canone di locazione era basso. Per anni, le difficoltà finanziarie gli hanno impedito di trovare una nuova casa.

Nel 2010 ha visto la luce l'ultimogenito Charley, la cui nascita ha coinciso con il momento in cui gli è stata diagnosticata la SM; già padre di quattro figli e zoppicando leggermente da qualche settimana, si è recato da un medico. Nonostante tutti i suoi sforzi, il suo stato di salute continuava a peggiorare. Oppliger definisce i fattori che non riesce a controllare «acceleranti». Sua moglie l'ha lasciato e lui si è trovato costretto ad abbandonare la casa di famiglia. In quel momento, i due figli più piccoli avevano rispettivamente due e tre anni, è seguito poi il divorzio. Ha pas-

«Per fare una vera e propria doccia, andavo in piscina coperta.»

sato anni difficili. Lo dice senza autocommiserarsi.

«È così che stanno le cose», affermazione che fa scomparire anche la domanda sul perché della malattia. «Se si mantengono le aspettative molto basse, è però possibile sorprendersi.» Queste sono le nuove strategie di vita adottate da Markus Oppliger, che ha visto in prima persona con quanta rapidità possono cambiare le cose. «Una volta, la mia più grande preoccupazione era dove trascorrere le vacanze.» Ora il suo umorismo nero lo aiuta ad affrontare la nuova realtà: «Forse un giorno riuscirò a comprendere il senso di tutto ciò.»

Con i giusti aiuti, una libertà ritrovata

Markus Oppliger è un falegname professionista e ha sempre trovato da solo tutte le soluzioni. «In realtà, sono più un combattente solitario», ripete, «in realtà». Ora ha bisogno dell'aiuto degli altri: dei suoi genitori, dei suoi figli, di conoscenti e anche della Società SM. Ha acquistato un'automobile in grado di trasportare una sedia a rotelle, cofinanziata dalla Società SM. Ciò significa maggiore autonomia: «Posso di nuovo spostarmi, andare a fare la spesa con i bambini, avere rapporti sociali. È un grande sollievo.»

Markus Oppliger partecipa regolarmente agli eventi organizzati dalla Società SM. I benefici della giornata dedicata all'uso dei mezzi di trasporto pubblici con la sedia a rotelle sono andati persino oltre: «Tre anni fa ho preso il treno per Venezia con i miei due figli più grandi, non avrei mai pensato che sarebbe stato possibile.» Durante le manifestazioni della Società SM, Markus Oppliger ha incontrato coppie o altre persone con SM, hanno viaggiato insieme e lui si è come svegliato. Invalido, escluso, finito: può forse essersi sentito così, ma questa non è una conseguenza logica della malattia. «Questo è stato il mio percorso.» Oggi ha ritrovato la speranza, nonostante il futuro incerto.

«Ieri mio figlio più piccolo stava giocando per terra, io ero sdraiato sul divano e lo guardavo. È brutto che non posso giocare di fuori con te, vero?» Avevo già in mente la risposta standard consolatoria: «Papà, non è colpa tua.» Ma il bambino di 8 anni ha smesso di giocare e ha alzato lo sguardo. «Ma no, cosa dici, per me non ha importanza. Per me conta solo il fatto che tu sia vivo.» Qui e ora, in questo momento, insieme.

Testo: Esther Grosjean
Immagini: Ethan Oelman

LAVORARE CON LA SM

Per molti il lavoro rappresenta una certa sicurezza economica, un riferimento nella vita e spesso anche contatti sociali. Cosa accade quando il posto di lavoro è messo a rischio da una malattia cronica?

Finora non si è indagato molto sulle condizioni generali che possono favorire la massima longevità lavorativa. Il Registro svizzero SM, insieme al team del professore Georg Bauer, psicologo del lavoro e delle organizzazioni presso l'Università di Zurigo, ha proposto una valutazione dell'argomento.
Nel sondaggio, 334 delle 517 (65%) persone con SM hanno dichiarato di avere al momento un'occupazione a tempo pieno o parziale. Il 62% dei lavoratori con SM non si sente limitato nel lavoro dalla propria malattia. Il 95 % delle persone senza limitazioni prevede di poter essere ancora nella condizione di esercitare l'attuale occupazione lavorativa nei prossimi due anni, mentre per i soggetti con limitazioni la percentuale scende al 61%. Le limitazioni sul lavoro si accompagnano più spesso a timori per il futuro, come ad esempio la paura di non riuscire più a mantenersi in caso di perdita dell'impiego. In queste situazioni, un colloquio con gli specialisti della Società SM può aiutare.

L'articolo completo lo si può leggere su www.sclerosi-multipla.ch

RINUNCIA TOTALE AI FONDI DELL'INDUSTRIA FARMACEUTICA

Da gennaio 2019 la Società SM ha rinunciato alle sovvenzioni dell'industria farmaceutica e non accetta più alcun sostegno finanziario da esse sotto forma di donazioni o sponsorizzazioni. In un'intervista il Condirettore Dr. Christoph Lotter spiega il significato di questa decisione.

Perché la Società SM rinuncia ai fondi dell'industria farmaceutica?
Rinunciando completamente ai fondi dell'industria farmaceutica, la Società SM desidera trasmettere alle persone con SM e ai soci una trasparenza ancora maggiore, concentrandosi sul proprio ruolo di assistenza alle persone con SM e ai loro famigliari.

«Grazie al fedele sostegno delle nostre donatrici e dei nostri donatori possiamo essere indipendenti e neutrali.»

In questo contesto la Società SM segue una tendenza o si cala nel ruolo di precursore?
Il trattamento della SM rappresenta un mercato redditizio per l'industria farmaceutica. Per noi è importante che la Società SM agisca come un'organizzazione indipendente e neutrale. In questo caso ci comportiamo effettivamente da pionieri e possiamo permettercelo grazie al sostegno fedele dei nostri donatori.

Le aziende farmaceutiche hanno cercato di influenzare il lavoro della Società SM?
No, l'indipendenza finanziaria e di contenuti della Società SM e la neutralità del suo operato erano già garantite a tutti i livelli. Ieri come oggi le aziende del settore farmaceutico non hanno mai esercitato alcuna influenza.

Come si profila quindi la futura collaborazione con le aziende farmaceutiche?
Naturalmente il confronto con tutti gli attori coinvolti continuerà. L'industria farmaceutica fa parte della rete proprio come medici, terapisti e ricercatori. Ma l'orientamento più importante ce lo indicano le persone con SM e i loro famigliari, con i quali portiamo avanti un'intensa collaborazione.

D'ora in avanti la Società SM avrà un atteggiamento critico nei confronti dell'industria farmaceutica?
Come detto, l'industria farmaceutica continua a essere uno dei nostri partner, con il quale ci confrontiamo, seguendone il comportamento con attenzione. Essa sviluppa terapie che aiutano molte persone affette da SM e accelera la ricerca nel campo della SM. L'interesse che la muove è il denaro, un aspetto di cui dobbiamo essere ben consapevoli. Per questo motivo è di fondamentale importanza essere informati su chi è alla base di App, strumenti online e consulenze. Come organizzazione senza fini di lucro abbiamo un approccio più ampio e il nostro motto è: «per conviverci meglio». Per noi la cosa più importante è offrire supporto alle persone con SM. Abbiamo inoltre fondato il Registro SM e aiutiamo la ricerca a migliorare la qualità di vita. Siamo presenti per tutte le persone con SM, anche per quelle per le quali non ci sono più opzioni farmacologiche.

La mancanza di sovvenzioni da parte dell'industria farmaceutica costringerà la Società SM a risparmiare sui servizi o a cancellare alcune offerte?
Le sovvenzioni dell'industria farmaceutica erano piuttosto contenute (ca. il 1,5%). Oltre l'80% dei nostri introiti continua ad arrivare da donazioni private, che vengono utilizzate per le persone con SM grazie all'efficienza della nostra organizzazione, come garantisce il marchio di qualità SQS che abbiamo ottenuto nell'autunno 2018. Non ci saranno quindi tagli ai servizi. Soltanto il nostro congresso specialistico annuale, il Simposio State of the Art, si svolgerà in un contesto più modesto. Del resto un'altra ipotesi non sarebbe stata accettata dalle persone affette da SM, che da noi sono rappresentate a tutti i livelli strategici (Comitato incluso) nonché coinvolte nel processo decisionale.

«Con la rinuncia ai fondi dell'industria farmaceutica, la Società SM desidera trasmettere una trasparenza ancora maggiore.»

ALIMENTAZIONE: SANA E CONVENIENTE

Chi tende ad acquistare alimenti vegetali, stagionali e non trattati, non fa un favore solo alla sua salute ma anche al proprio portafoglio.

In linea di massima un'alimentazione sana, varia e bilanciata è consigliabile anche per le persone con SM. Particolare attenzione meritano un regime alimentare a base di cibi dall'effetto antinfiammatorio, con una selezione accurata dei grassi, e misure che favoriscono la diversità del microbioma (precedentemente noto anche come flora intestinale). Si consigliano quindi gli alimenti di origine vegetale e un minor consumo di carne e grassi di origine animale. Oli pregiati sono da utilizzare in maniera mirata.

Come fare con un budget ridotto. La piramide alimentare proposta dalla Società Svizzera di Nutrizione è un buon riferimento anche per le persone affette da SM. Le due barre più grandi rappresentano la base. Più piccola è la barra, minore è la percentuale dei cibi di questo livello da introdurre nell'alimentazione. In ogni livello della piramide si trovano generi alimentari accessibili anche con un budget ridotto:

Liquidi. È possibile risparmiare un bel po' di denaro rinunciando a comperare bibite in bottiglia e bere invece l'acqua del rubinetto, che in Svizzera è di ottima qualità.

Frutta e verdura. Chi opta per le varietà di stagione e se le prepara da solo, anziché acquistare prodotti confezionati e già tagliati/preparati, risparmia denaro.

Prodotti a base di cereali e patate. Per via dell'elevato contenuto di fibre alimentari, i prodotti integrali non sono solo più salutari ma hanno anche un maggiore potere saziante, con conseguenze positive anche sul budget. Anche in questo caso si consiglia di scegliere gli alimenti meno trattati perché sono più convenienti.

Latticini, carne, pesce, uova, legumi. Gli alimenti di questa categoria contengono molte proteine e spesso sono un po' più costosi, ma non costituiscono la base dell'alimentazione. La riduzione del consumo di carne consente di risparmiare. La carne può essere sostituita da 2-3 porzioni quotidiane di latticini e una di legumi almeno una volta a settimana.

Grassi e oli. Un olio di colza svizzero di qualità costa solo pochi franchi e per qualche settimana apporta grassi sani.

Generi voluttuari. Come si sa, l'amore passa per lo stomaco e l'anima si nutre di conseguenza. Ogni tanto concedetevi qualche dolce o uno snack salato. Se si predilige il piacere alla quantità, allora questa scelta non peserà nemmeno sul budget.

Testo: Maja Dorfschmid, responsabile del reparto di consulenza alimentare presso l'ospedale cittadino Triemli di Zurigo

NUOVO FARMACO, NUOVO INFO-SM

Il farmaco appena approvato Mavenclad® si utilizza per il trattamento della sclerosi multipla recidivante-remittente ad alta attività, negli adulti.

Il principio attivo cladribina esercita un'azione a lungo termine su specifici globuli bianchi che concorrono in ampia misura alla compromissione del sistema nervoso centrale in pazienti con SM, riducendo l'attività della malattia e l'avanzamento del grado di disabilità. Tra i possibili effetti collaterali figurano l'Herpes zoster, il diradamento dei capelli e un calo delle difese immunitarie. Gli uomini e le donne devono adottare misure contraccettive efficaci, poiché la cladribina può causare danni al feto.

Informazioni neutrali e affidabili su Mavenclad® e altri farmaci approvati per il trattamento della SM, si possono trovare nei fogli informativi Info-SM della Società SM.

LA SOCIETÀ SM LOTTA CON INCLUSION HANDICAP NELL'AMBITO DELLO SVILUPPO DELL'AI E LA RIFORMA DELLE PC

Dopo lunghi dibattiti, il Parlamento ha condotto in porto la riforma delle Prestazioni complementari (PC). Inclusion Handicap fa un bilancio nel complesso positivo.

Le rendite AI devono garantire il livello minimo di sussistenza in maniera adeguata, come sancisce la Costituzione federale. In caso contrario, devono provvedere a questo le PC. La metà circa dei beneficiari dell'AI è costretta a ricorrere alle PC. Ecco perché la riforma delle PC e l'ulteriore sviluppo dell'AI sono in cima alla lista delle priorità di Inclusion Handicap. La Società SM è membro di Inclusion Handicap e ne sostiene l'importante operato politico con il suo contributo.

Misure di risparmio scongiurate

I destinatari delle PC sono i beneficiari dell'AI (e dell'AVS) le cui spese riconosciute superano le entrate. Tra queste voci di spesa rientrano i costi per l'abitazione, i premi della cassa malati e un importo forfettario per il fabbisogno vitale generale. Tra le entrate riconosciute figurano, oltre alle rendite, anche parti del patrimonio o un eventuale reddito dal lavoro. La riforma delle PC, presentata dal Consiglio federale già nel novembre 2015, si prefiggeva di essere a costo zero. Il copione durante tutte le trattative è sempre stato il medesimo: il Consiglio nazionale insisteva per misure di risparmio rigide mentre il Consiglio degli Stati la spuntava a maggioranza con soluzioni in massima parte ragionevoli - anche grazie agli interventi di Inclusion Handicap.

Riforma delle PC, nel complesso una riforma positiva

Il motivo principale di questo bilancio nel complesso positivo è l'aumento della pigione massima calcolabile e del supplemento per i locatari in sedia a rotelle; innovazioni che possono tornare utili anche alle persone con SM. Si tratta di misure strettamente necessarie perché le pigioni massime non sono più state riviste dal 2001 mentre i costi reali per gli affitti da allora hanno subito notevoli rincari (in media del 21%). Ora le pigioni massime sono aumentate e differenziate per regioni geografiche (vedi tabella).

Pigione mensile massima

Numero persone nel nucleo familiare	Nuovo: regione 1	Nuovo: regione 2	Nuovo: regione 3	Finora regione 1-3
1	1'370.–	1'325.–	1'210.–	1'100.–
2	1'620.–	1'575.–	1'460.–	1'250.–
3	1'800.–	1'725.–	1'610.–	1'250.–
4 +	1'960.–	1'875.–	1'740.–	1'250.–

Regione 1: grandi città (Basilea, Berna, Losanna, Ginevra, Winterthur, Zurigo) | Regione 2: città più piccole e agglomerati urbani | Regione 3: comuni rurali

Era dal 2001 che le pigioni massime non venivano riviste, nonostante gli affiti reali siano esplosi. Con la riforma verrà aumentato il limite massimo per le pigioni. Inoltre, verrà inserita una suddivisione geografica. Questi cambiamenti possono interessare anche le persone con SM.

A questo si aggiunge che i locatari in sedia a rotelle ora potranno dichiarare fino a 500 franchi al mese (finora max. 300 franchi). Si tratta di un incremento significativo, poiché le abitazioni accessibili in sedia a rotelle si trovano per lo più solo in edifici nuovi e costosi.

Inclusione Handicap e la Società SM si sono battuti con successo contro l'introduzione di ulteriori misure di risparmio. I premi della cassa malati continueranno a essere riconosciuti come spesa, ma al massimo fino a un importo pari al premio medio del cantone. Inoltre non vi sarà nessun taglio del 10% delle PC se il pensionato ha percepito l'avere della cassa pensione. Rimane tuttavia un taglio doloroso: i contributi per il fabbisogno vitale generale per i bambini sotto gli 11 anni sono stati ridotti di 250 franchi al mese per il primo figlio e di 350 franchi al mese per il secondo figlio.

Alla luce di quanto appena illustrato, Inclusion Handicap e la Società SM possono comunque valutare la riforma delle PC nel suo complesso come un successo. La legge riveduta dovrebbe entrare in vigore a partire dal 2021.

Testo: Marc Moser,
responsabile della comunicazione di Inclusion Handicap

SOIRÉE D'INFORMATION: «LES LEGS ET LE TESTAMENT»

Savoir ce qu'il adviendra de nos possessions après notre mort est une question fréquente qui devrait être réglée de notre vivant. Dans le cadre d'une soirée d'information sur «Les legs et le testament», vous découvrirez les aspects principaux du règlement de la succession et aurez la possibilité de poser vos questions à une spécialiste. Saisissez cette opportunité d'en apprendre plus sur ce sujet complexe. L'événement est gratuit et ne vous engage à rien.

En cas de questions, Stefanie Huapaya se fera un plaisir de vous aider: shuapaya@sclerose-en-plaques.ch, 021 614 80 87

Inscrivez-vous maintenant!

Les legs et le testament

Date: **Mardi 8 octobre 2019, de 18h20 à 20h45**
Lieu: **Société suisse de la sclérose en plaques, rue du Simplon 3, 1006 Lausanne**

Programme

18h20	Accueil au Centre romand
18h30	Mot de bienvenue et présentation de Marianna Monti, Représentante régionale, sur: l'importance des donateurs pour la Société SEP
18h45	Présentation par Me Laure Thonney, notaire, sur les legs et le testament
19h45	Clôture de la conférence suivie d'un apéro
20h45	Fin

Merci d'écrire en lettres majuscules.

Soirée d'information: «Les legs et le testament»

☐ **Je souhaite participer**

☐ **Commander le guide «Héritages et legs»**

☐ **Je viens accompagné(e)**

Nom/Prénom .....

Adresse /N° .....

CP/Ville .....

Téléphone/Mobile .....

E-Mail .....

Nom/Prénom de l'accompagnant(e) .....

Envoyer le talon à:

Société suisse de la sclérose en plaques
Stefanie Huapaya
Rue du Simplon 3
1006 Lausanne

Le nombre de participants est limité. Les inscriptions sont traitées par ordre d'arrivée.
Votre participation ne sera définitive qu'après confirmation de votre inscription.