FORTE

N° 3 AOÛT 2020 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

PATRICK LEEMANN

Un atterrissage difficile pour un futur pilote

MOYENS AUXILIAIRES ÉLECTRONIQUES

Plus d'autonomie

IL REGISTRO SVIZZERO SM

Persone fortemente colpite

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Gagnez mobilité

Grâce à une nouvelle puissance musculaire et stabilité

myosuit
by myoswiss

Promouvoir l'indépendance par le mouvement

Chaque pas en dehors de l'inactivité est important, bénéfique pour la santé et contribue à accroître l'indépendance. Mais rester actif, malgré des jambes faibles, n'est pas toujours aussi facile.
Le Myosuit vous permet de faire plus et d'être à nouveau actif. Qu'il s'agisse d'une longue promenade dans la nature, d'un entraînement à domicile ou d'une formation encadrée par un professionnel, le Myosuit vous apporte le soutien dont vous avez besoin, au moment où vous en avez besoin - comme avec un e-bike. Faites le premier pas - le Myosuit peut vous soutenir dans cette démarche.

„Un grand sentiment"
Matthias, Sclérose en plaques

L'entraînement avec le Myosuit m'a permis de rester debout beaucoup plus longtemps. Le point culminant de ma combinaison a été le Joggathlon - j'ai pu marcher 1'850 mètres alors que je n'ai habituellement que 100 mètres sur des bâtons et je suis complètement épuisé - c'était tout simplement génial !

Testez gratuitement !

Inscrivez-vous maintenant et faites l'expérience de ce qui est possible !

info@myoswiss.com
www.myo.swiss

AU-DESSUS DES NUAGES

Chères lectrices, Chers lecteurs,

S'installer dans un cockpit et piloter un avion soi-même – qui n'en a pas rêvé? Patrick Leemann était sur le point de faire de sa passion pour l'aviation son métier. Puis, le diagnostic de SEP est tombé et a sonné la fin de sa formation de pilote de ligne. Quand les rêves se brisent, les projets de vie échouent et les espoirs sont anéantis, il faut alors du courage pour prendre un nouveau départ. Patrick Leemann n'est pas quelqu'un qui abandonne facilement. C'est une personne forte et inspirante. Vous pourrez découvrir son histoire à la page 4.

Soutenir les personnes atteintes de SEP dans des situations difficiles est l'une de nos principales missions. Dans ce numéro de Forte, vous découvrirez de nombreuses histoires touchantes et des projets passionnants. Vous aussi, vous pouvez nous aider: vos dons nous permettent de réaliser de grandes choses! Je vous remercie pour votre confiance et votre soutien.

Bonne lecture!

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGES

Patrick Leemann 4
La Société SEP face à la crise 6

VIVRE AVEC LA SEP

Outils électroniques 8
Kinaesthetics à domicile 10
Journée Mondiale de la SEP 12
Toujours à vos côtés 12
Inclusion Handicap 13
Quand les médicaments contre la SEP perdent de leur efficacité 14
La Fondation DENK AN MICH 16

AGENDA

Journée des Cuisiniers de la Guilde 16
Assemblée générale 2020 17
«SEPtember Walk» 17
Cours et formation 18
Journée Mondiale de la physiothérapie 19
Registre SEP: personnes fortement atteintes 20

LOISIRS

Rendez-vous avec Martin Tillman 22

PATRICK LEEMANN

«L'AVIATION ET LA SEP, ÇA NE COLLE TOUT SIMPLEMENT PAS.»

Il fut un temps où Patrick Leemann avait des projets complètement différents, puis la SEP est venue s'en mêler.

Voler. Voyager. Vivre en toute liberté. S'amuser. Sur douze examens, Patrick Leemann, alors âgé de vingt-huit ans, devait encore en passer deux. Il aurait ainsi été un pilote de ligne diplômé. Mais c'était sans compter sur le diagnostic de SEP, tombé après un examen visant à clarifier la cause d'une coloration grise dans son champ de vision. À cet instant, ce fut très clair pour Patrick: «Les vols, c'est terminé.» Treize ans plus tard, il affirme sans amertume: «Oui, je suis un réaliste absolu.»

Patrick Leemann est atteint d'une SEP primaire progressive, son corps s'affaiblit de plus en plus. Deux ans après les premiers symptômes, l'usage d'un fauteuil roulant est devenu nécessaire. À présent, ses bras sont si faibles qu'il a dû passer au fauteuil électrique. Et lorsque sa vessie ne fonctionnait plus correctement, on lui a posé un cathéter vésical, appelé Cystofix.

Limiter les déplacements

C'est une période très particulière, le confinement lié au coronavirus a paralysé le monde, Patrick et moi sommes assis devant nos ordinateurs et discutons via Skype. En arrière-plan, un chat grimpe sur une baignoire. Miriam, la compagne de Patrick, fait un petit coucou à la caméra. Patrick relativise cette situation exceptionnelle: «Peu de choses ont changé pour moi. Ma vie était déjà un peu comme ça avant: limiter les déplacements, voir peu de gens, observer plutôt que participer. De toute façon, j'avais déjà adapté mon propre monde.»

À 39 ans, il fait preuve d'une sérénité qui contraste fortement avec la gravité de l'évolution de sa maladie. Il semble être en paix avec lui-même, ne lutte pas, mais accepte les choses telles qu'elles sont. Comment lui, qui avait été aux commandes d'un avion, compose-t-il avec le fait que son propre corps ne réagit même plus à ses commandes? Pendant la conversation, il évoque à plusieurs reprises cette rupture dans sa vie. «Lors de mon dernier vol, soudainement, tout est devenu gris, j'ai fait atterrir l'avion – un petit avion – en toute sécurité. Rien ni personne n'a été touché. J'en suis très reconnaissant.»

Un planning hebdomadaire rythmé

Aujourd'hui, Patrick touche une rente complète de l'AI. La semaine est bien

rythmée: le lundi, le service de repas dépose 5 menus chez lui et Patrick se fait livrer ses courses. L'aide à domicile passe trois fois par semaine pour l'aider à prendre une douche. Et chaque matin, Miriam l'aide à sortir du lit avant de partir au travail.

Les rencontres hebdomadaires avec d'autres jeunes atteints de SEP du Groupe régional de l'Oberland zurichois constituent un élément essentiel de la vie de Patrick. «Nous parlons de nos problèmes, de la façon dont nous pouvons améliorer la situation, mais aussi d'autres choses.»

Patrick a laissé son ancienne vie derrière lui. Les amitiés n'ont pas toutes résisté à la SEP, certaines personnes se sont rapidement éloignées après le diagnostic. Patrick les appelle les «copains jetables» avec un haussement d'épaules.

Ce n'est qu'une question de temps avant que je ne sois totalement dépendant.

De nouveaux défis

Ces dernières années, Patrick est devenu plus silencieux. «Un ami m'a dit un jour que l'ancien Patrick lui manquait.» Ce repli a une raison, il est parfois difficile de rester connecté avec le monde extérieur. «Selon mon état de fatigue, je ne trouve pas les mots, parler est alors vraiment épuisant.»

Immédiatement après le diagnostic, le jeune homme s'est rendu à un entretien de conseil auprès de la Société SEP, où il a reçu du soutien et des instructions concrètes concernant la prise de ses médicaments. La Société SEP est devenue une partie de sa vie. «En fait, je profite de tout.» Lorsqu'il utilisait encore un fauteuil roulant manuel, il a suivi un cours de danse en fauteuil roulant à Effretikon, il s'est rendu à des formations sur deux jours le week-end et il a déjà participé deux fois au cours sur la Kinaesthetics avec sa compagne, Miriam: «Ce cours était particulièrement chouette, on nous a montré comment utiliser les effets de levier au moment de la douche ou du coucher, et comment je peux aider grâce à la tension musculaire.» Patrick et Miriam sont en couple depuis 2013, ils se sont rencontrés grâce à des amis communs. Dès le début, ils se sont parlé ouvertement, et malgré la SEP, ils tiennent à garder une vie de couple saine qui leur convienne à tous les deux.

Au fur et à mesure que la maladie progresse, Patrick devient de plus en plus dépendant. «Ce n'est qu'une question de temps avant que je ne devienne un cas de dépendance totale. J'espère seulement pouvoir retarder ce moment le plus longtemps possible.»

Patrick et Miriam ne font pas de projets à long terme, ils profitent du moment présent. «C'est presque effrayant, mais nous n'avons pas besoin de beaucoup plus», déclare Miriam en riant, Patrick la regarde et acquiesce.

Texte: Esther Grosjean
Photos: Ethan Oelman

LA SOCIÉTÉ SEP FACE À LA CRISE

Alors que tout semblait à l'arrêt pendant la crise liée au coronavirus, la Société SEP a été plus utile et sollicitée que jamais. La gratitude des personnes atteintes est la plus belle des récompenses.

La routine transparaît dans le calme alentour, tout semble normal. Et pourtant, nous venons tous de vivre une situation exceptionnelle pendant trois mois. Pour les responsables du conseil et des cours et formations, le coronavirus a été synonyme d'implication maximale.

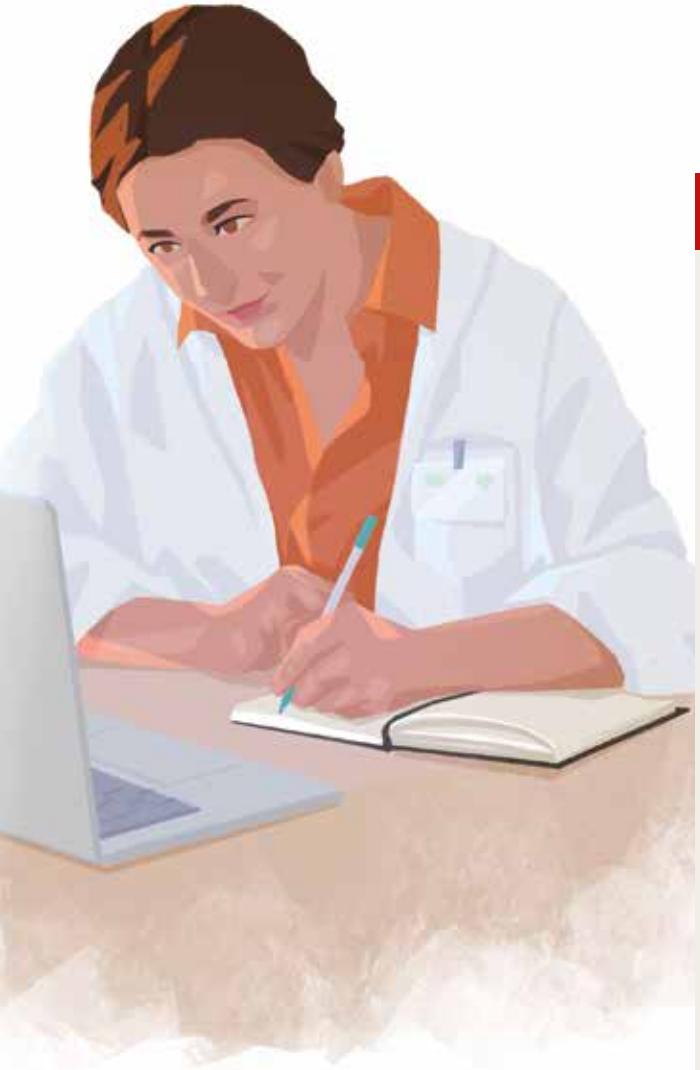
C'est en février que les premiers cas de Covid-19 apparaissent en Europe et à la mi-mars, la Suisse décide de fermer les écoles. Soudainement, le virus se retrouve au centre de notre quotidien et les questions s'amoncellent jour après jour. Pour les personnes atteintes de SEP, un facteur d'incertitude supplémentaire vient s'ajouter à un quotidien déjà imprévisible: «Dans mon cas précis, comment appréhender cette nouvelle maladie?»

Les horaires de consultation de l'Infoline ont d'emblée été complétés par une plage horaire dédiée au coronavirus et les entretiens de Conseil étaient désormais uniquement proposés par appel téléphonique ou vidéo. «Ce n'était pas seulement à cause du nombre de demandes que la tâche était grande, décrit Susanne Kägi co-responsable du conseil, mais il nous fallait aussi constamment avoir une longueur d'avance, que ce soit sur le plan médical ou en matière de droit du travail.»

Le Conseil médical devait réévaluer le risque pour les personnes atteintes de SEP plusieurs fois par semaine. Beaucoup d'entre elles, mais pas toutes, devaient être protégées par des mesures spéciales. Le diagnostic seul n'est pas un facteur de risque, cela va plutôt dépendre du traitement, d'une éventuelle insuffisance pulmonaire ou d'autres facteurs. Les connaissances sur le sujet évoluent chaque semaine et sont constamment réévaluées dans le cadre d'une collaboration à l'initiative de la Fédération internationale SEP.

Collaboration internationale

Sans une collaboration internationale intensifiée, notamment en ce qui concerne la recherche, tout ça n'aurait pas été possible. Cette collaboration a également permis à la Société SEP d'émettre ses propres recommandations et de les publier sur son site internet afin d'informer au mieux les personnes atteintes et leurs proches, mais aussi les employeurs.



Le 16 mars, le Conseil fédéral déclarait l'«état d'urgence».
La Société SEP a apporté son soutien là où elle le pouvait. Les personnes atteintes de SEP ont notamment pu obtenir un soutien financier non bureaucratique, par exemple, lorsque l'une d'entre elles, particulièrement à risque, devait se rendre chez le médecin en taxi, mais n'en avait pas les moyens.

Nouveaux webinaires
Outre le travail d'information, de présence en ligne et les mesures d'urgence, la Société SEP a également dû faire face à l'annulation de tous les cours et formations en présentiel et des séjours jusqu'à fin juin minimum. Afin de palier au manque que ces annulations impliquent, elle a rapidement mis en place de nombreux webinaires dans toutes les régions.

Le 8 juin, les mesures sanitaires ont été assouplies. À l'heure actuelle, il n'existe toujours pas de vaccin contre le coronavirus. La SEP est toujours là. Et avec elle, l'insécurité des personnes atteintes. C'est en quelque sorte une fin qui n'en est pas une. La Société SEP elle non plus ne s'arrêtera pas.

Texte: Esther Grosjean

TRIBUNE LIBRE

Résilience 2.0

Depuis le mois de mars, le confinement est sur toutes les lèvres. Voici donc un petit bilan de mon expérience...

Comme beaucoup, j'ai passé cette période seule, loin de mes proches, dans mon appartement au centre-ville. Il faut le reconnaître néanmoins, je fais partie des privilégiés. Car ne l'oublions pas, avoir un toit au-dessus de la tête et un frigo plein, c'est déjà pas mal, même si on doit gérer le coronavirus en plus d'une maladie chronique.

La résilience est aussi un point important. Bon nombre de fois, je me suis rendue compte que j'avais un avantage de taille comparé aux autres: je suis déjà passée par de lourdes épreuves. Très vite, avec une maladie comme la SEP, on est confronté à une forme d'isolement, à des limitations, à notre propre mortalité, mais surtout à l'inconnu et à l'imprévisible. Dès lors, pour continuer à avancer, on a pas le choix: on devient résilient.

Alors, si je dois retenir une chose de ce confinement, c'est que je suis bien plus forte que je ne le pensais et vous aussi d'ailleurs.

Pendant quelques mois, tout le monde a pu goûter aux joies de vivre avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête. Pour nous c'est le pain quotidien, et pourtant nous restons plus ou moins rationnels et cohérents… car je sais pas vous, mais moi je n'ai jamais vu de personnes atteintes de SEP dévaliser le rayon papier toilette suite à l'annonce du diagnostic!

Floriane Legras

PARTICIPER À LA VIE SOCIALE GRÂCE AUX OUTILS ÉLECTRONIQUES

Au cours des dernières années, le développement de moyens auxiliaires électroniques a permis d'énormes progrès. Des outils pratiques peuvent être utilisés dans de nombreux domaines de la vie quotidienne. Ils aident les personnes atteintes de SEP là où elles se heurtent à leurs limites.

Pour la majeure partie d'entre nous, les smartphones, les tablettes et les applications font bien évidemment partie du quotidien. Pour les personnes atteintes d'un handicap moteur causé par une maladie, les moyens de communication technologiques revêtent une importance plus grande encore: liberté, indépendance et possibilité d'entrer en contact avec le monde qui les entoure.

La saisie informatique facilitée

Les possibilités qu'offrent les outils électroniques sont extrêmement diverses et variées. Une personne atteinte de SEP qui travaillait auparavant comme employée de commerce a vu la mobilité de ses mains fortement restreinte par la sclérose en plaques. Alors qu'elle aidait encore volontiers son mari dans les tâches administratives, travailler sur l'ordinateur est devenu de plus en plus difficile. Aujourd'hui, elle peut de nouveau remplir une déclaration fiscale toute seule sans aucun problème – grâce à divers ajustements apportés au PC et au clavier. «Je suis ravie de pouvoir à nouveau le faire toute seule. Certes, ça prend un temps fou, mais ça marche – je peux aider mon mari, qui a déjà suffisamment à faire», déclare-t-elle.

Plusieurs options existent afin de faciliter, voire simplement de rendre possible le travail informatique. Cela va d'outils très simples, tels qu'une souris ou un clavier adaptés que l'on peut commander grâce à un mouvement de tête, des lèvres ou des yeux, à des systèmes vocaux permettant de lire des contenus sur Internet ou, à l'inverse, de mettre un texte dicté à l'écrit. Grâce à ces petits bijoux de technologie, les personnes atteintes peuvent profiter d'internet, se connecter, s'informer et à nouveau participer à la vie sociale.

Les moyens auxiliaires électroniques facilitent le quotidien.

Outils pratiques pour la maison et le quotidien

Les moyens auxiliaires électroniques facilitent aussi le quotidien à la maison. La situation de Max, atteint de SEP, est un bon exemple: il est seul chez lui dans son lit. La personne qui l'aide au quotidien vient de partir et ne reviendra pas avant quelques heures. C'est l'été, ses volets sont ouverts. Quand, soudainement, une violente tempête s'abat. L'idéal serait que Max puisse fermer ses stores directement depuis son lit. Grâce à un outil domotique de contrôle environnemental, c'est possible. Celui-ci permet en effet d'activer de nombreux éléments de l'appartement. Il est ainsi possible d'allumer la lumière et la télévision ou d'alerter une personne qui se trouve ailleurs dans la maison. Les appareils modernes prennent généralement la forme d'un smartphone doté

d'équipements électroniques spéciaux. Il est possible de les utiliser avec le doigt, un stylo, un joystick du fauteuil roulant ou encore avec le mode «scanner», avec lequel toutes les fonctionnalités sont activées automatiquement. Des symboles sont affichés ligne par ligne jusqu'à ce que l'on sélectionne la fonction souhaitée – au besoin, cela peut se faire par un simple mouvement de tête.

Outils de communication: pouvoir exprimer ce que l'on souhaite

Dans la catégorie des outils de communication, on retrouve les ordinateurs et tablettes qui rendent la voix aux personnes qui ne peuvent plus écrire ou parler. Il existe désormais de nombreux types d'outils de communication électroniques. Le choix du plus adapté va avant tout dépendre des capacités cognitives et motrices des personnes affectées. Pour ce qui est des appareils de synthèse vocale, il s'agit de taper un texte sur un clavier qu'une voix artificielle lira par la suite. Si la personne est moins libre de ses mouvements, il est également possible de les contrôler grâce au mouvement des yeux.

Clarification et financement

En Suisse, l'assurance invalidité (AI) prend en charge, sous certaines conditions, les coûts de nombreux moyens auxiliaires. Pour les bénéficiaires d'une rente n'ayant plus droit aux prestations de l'AI, il existe des solutions. Pour trouver le bon outil, il est important d'obtenir un conseil individuel et détaillé. En outre, il faudra également, en guise de première étape, réaliser une évaluation des besoins et envoyer une demande à l'AI.

Y a-t-il des limites à ces moyens auxiliaires?

Tant que la personne concernée est capable d'actionner un bouton au moyen d'un mouvement de la main, d'un froncement de sourcil, d'un hochement de tête, d'un son, d'un geste ou en bougeant le gros orteil, il lui est possible d'utiliser un ordinateur, un smartphone ou un appareil de communication. La limite apparaît dès lors qu'elle ne possède plus la capacité motrice d'appuyer sur une touche et que la motricité oculaire ne permet pas le contrôle avec les yeux. Les cas où l'on ne trouve aucune solution permettant d'améliorer l'indépendance ou les possibilités de communication sont très rares. Des fournisseurs spécialisés, comme l'entreprise Active Communication SA peuvent aider – tout comme la Société SEP – par le biais de consultations.

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

KINAESTHETICS À DOMICILE

«C'est inconscient, dit la prudence, c'est impossible dit l'expérience, c'est ce que c'est, dit l'amour.» Voici un poème assez connu d'Erich Fried, mais aussi une description précise de la vie quotidienne de nombreuses personnes atteintes de SEP et de leurs proches concernant la mobilisation et le transfert en cas de handicap sévère. Les proches prennent soin de l'être cher grâce à beaucoup de soutien émotionnel et des efforts physiques importants, jusqu'à leurs propres limites – et au-delà.

Une question de formation

La «Kinaesthesics» est une approche efficace permettant de prévenir les problèmes de santé. Sa philosophie est d'utiliser au mieux le mouvement au contact des autres afin d'éviter l'inconfort physique, les chutes et les douleurs chez les proches aidants ainsi que chez les personnes atteintes. «Les personnes atteintes peuvent ainsi rester chez elles le plus longtemps possible et les proches découvrent la possibilité de mobiliser, de transférer et de soutenir tout en ménageant leur dos», indique Walther Fahrni, infirmier à la Société SEP. Il est clair qu'accepter de l'aide signifie également reconnaître ses propres limites, mettre de côté des schémas familiers et adopter de nouvelles habitudes. Mais une fois les nouvelles séquences de mouvement adoptées, les bénéfices sont grands.

La situation individuelle comme point de départ

La Société SEP propose des formations avec un groupe de formateurs en Kinaesthetics reconnus. Pour une réussite durable de la formation, une solution sur mesure est mise en place. Dans un premier temps, Corinne Coleman, infirmière à la Société SEP pour la Romandie, examine la situation par téléphone. Puis, elle définit quels sont les besoins et quelles séquences de mouvements sont nécessaires: déplacement d'une personne atteinte de SEP du lit vers un fauteuil roulant ou vers les toilettes, du canapé vers le lit ou encore transfert du fauteuil roulant dans la voiture. L'environnement est également analysé: la situation de la chambre, les obstacles possibles, les moyens auxiliaires disponibles et l'agencement du lieu.

Une fois les premières clarifications téléphoniques apportées et lorsqu'il est mutuellement conclu que la formation en Kinaesthetics à domicile a du sens, un formateur est impliqué, un contrat convenu et une première session de 2 heures est organisée.

À la fin de la première séance, le formateur discute des expériences avec les personnes présentes et définit les mesures appropriées et supplémentaires pour les deux prochaines heures. Idéalement, il doit s'écouler un laps de temps raisonnable entre les deux séances de formation. Cela permet aux participants de mettre en pratique ce qu'ils ont appris. Au terme de la formation, Corinne Coleman recontacte la personne atteinte afin d'évaluer les résultats de la formation.

Les questions ne coûtent rien (déposer une demande non plus)

Pour bénéficier de Kinaesthetics à domicile, les exigences sont délibérément maintenues au plus bas. L'entretien téléphonique de clarification que nous venons de décrire minimise les efforts pour les demandeurs. Les coûts sont pris en charge par la Société SEP après une analyse de la situation financière effectuée par l'équipe Conseil.

Merci d'adresser votre demande directement à la Société SEP par e-mail à info@sclerose-en-plaques.ch ou par téléphone auprès de notre Infoline SEP: 0844 737 463

JOURNÉE MONDIALE DE LA SEP

La Journée Mondiale de la SEP occupe une place fixe dans l'agenda. Chaque année à la fin du mois de mai, un appel à la solidarité avec les personnes atteintes de SEP est lancé dans le monde entier. Pendant un mois entier, la Société SEP a placé les préoccupations des personnes atteintes de SEP au centre de sa communication – de manière purement virtuelle en raison du coronavirus.

Sous la devise #enSEmblePlusforts, la sclérose en plaques a été mise en avant dans une campagne de sensibilisation en ligne. Des personnes atteintes, leurs proches, des chercheurs et des collaborateurs de la Société SEP ont pris la parole. Les symptômes et les effets de la maladie ont été abordés, de même que les résultats des recherches actuelles ou encore la nécessité d'un Registre SEP.
Les médias ont également abordé à plusieurs reprises la sclérose en plaques durant la semaine du 30 mai, jour officiel de la Journée Mondiale de la SEP.

Envie de redécouvrir le contenu de ces publications?
Tous les articles et les vidéos sont disponibles sur le site internet et la page Facebook de la Société SEP.

TOUJOURS À VOS CÔTÉS

Marianna Monti & Laurence Baud, équipe en charge des Groupes régionaux au Centre SEP Lausanne

Cristina Minotti, en charge des Groupes régionaux au Centre SEP Lugano

Maria Moreno, Livia Baumann & Doris Namira Hämmerling, équipe en charge des Groupes régionaux au Centre SEP Zurich

2020 est une année particulière et déstabilisante qui exige beaucoup de flexibilité et de persévérance de la part de tout le monde. Malgré toutes les adversités, nous sommes solidaires et nous travaillons d'arrache-pied pour les personnes atteintes de SEP.
Les responsables des Groupes régionaux tiennent à remercier tous les bénévoles qui travaillent sans relâche et soutiennent activement la Société SEP.
La responsable des Groupes régionaux de votre région linguistique est là pour vous et vous souhaite à tous un bel été en pleine forme, rempli d'expériences positives et agréables!

Vous trouverez la liste et les informations de contact des Groupes régionaux et des Groupes d'entraide sur notre site internet.

INCLUSION HANDICAP: LE CARACTÈRE ARBITRAIRE DES EXPERTISES AI

Les expertises médicales sont des instruments importants de clarification des droits aux prestations AI. Mais l'AI ne s'appuie que partiellement sur l'appréciation des médecins traitants. Dans de nombreux autres cas, elle sollicite des expertises médicales externes pour clarifier le niveau d'incapacité de travail d'une personne assurée. Cependant, dans le travail quotidien de conseil juridique d'Inclusion Handicap, des experts douteux et tendancieux sont remarqués depuis un certain temps.

Faire la lumière dans les ténèbres

Le Conseiller fédéral, Alain Berset, a réagi en annonçant qu'il allait enquêter sur les abus. Inclusion Handicap soutient cette démarche. Afin de rechercher les causes profondes de ces problèmes, l'organisation faîtière a institué un bureau d'enregistrement le 28 février et encourage les assurés qui ont fait l'objet d'une expertise, leurs médecins ou leurs représentants légaux à participer à une enquête en ligne. Le but est d'affiner l'image et la fréquence des problèmes qui surviennent. Ces conclusions devraient être intégrées, entre autres, au travail politique dans le but d'améliorer la situation.

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

SWISS•TRAC®

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

www.swisstrac.ch

QUAND LES MÉDICAMENTS CONTRE LA SEP PERDENT DE LEUR EFFICACITÉ

Les personnes atteintes de SEP s'inquiètent lorsqu'elles constatent que leur médicament ne leur apporte plus les bienfaits escomptés après de nombreuses années de traitement de l'évolution. Dans une interview, le professeur Jürg Kesselring, neurologue expérimenté et ancien médecin chef du service de neurologie des Cliniques Valens, nous explique les raisons de ce phénomène et les options envisageables par la suite.

Pourquoi les médicaments contre la SEP finissent-ils par perdre de leur efficacité?
Jürg Kesselring: Malheureusement, ces médicaments ne sont pas des remèdes miracles, bien que des progrès considérables aient été réalisés dans la recherche sur la SEP ces dernières années. Les médicaments utilisés dans le cadre du traitement de l'évolution servent avant tout à réduire les réactions inflammatoires. Cela permet de diminuer le nombre de poussées. On suppose maintenant que la composante inflammatoire diminue au cours de l'évolution de la maladie. Ce qui amène à la conclusion que les médicaments qui visent justement ces inflammations ne peuvent plus être aussi efficaces. Toutefois, d'un point de vue scientifique, cette question n'a pas encore trouvé de réponse satisfaisante. La plupart des études sur les médicaments ont été conçues sur une période de 2 à 3 ans. À quelques exceptions près, trop peu de recherches ont été menées sur l'efficacité à long terme des médicaments.
Une autre approche, quelque peu oubliée, porte sur les anticorps: le médicament fait pénétrer une protéine étrangère dans l'organisme, qui réagit en produisant des anticorps. Certains médicaments provoquent une production toujours plus importante d'anticorps et après quelques années, ces produits deviennent inefficaces car ils sont directement neutralisés par les nombreux anticorps déjà présents.

Que faire lorsque le médicament n'est plus efficace?
Même si les effets des thérapies médicamenteuses diminuent, une réadaptation complète peut avoir un impact positif sur la qualité de vie. Par «complète», j'entends non seulement un séjour en clinique de réadaptation, mais aussi des mesures actives dans la vie quotidienne personnelle.

Est-ce que toutes les personnes atteintes de SEP seront un jour confrontées à la décision d'arrêter leur traitement?
Impossible de répondre à cette question de manière générale, mais dans le cadre de mes consultations, elle a été soulevée à maintes reprises. Lorsqu'il prescrit un médicament, le médecin doit également vérifier si la personne atteinte est disposée à prendre le médicament à long terme. Un accord contraignant est alors conclu entre le médecin et la personne atteinte, qui prévoit également que cette dernière se manifeste si elle a l'impression que le médicament n'est plus aussi efficace.

Cette question doit donc être abordée dès le début du traitement?
Prescrire un médicament contre la SEP est une tâche très exigeante qui nécessite un dialogue entre toutes les personnes concernées, c'est-à-dire les thérapeutes, les personnes atteintes et leurs proches. Le dialogue avec les personnes atteintes doit notamment être mené avec beaucoup de discernement sur une longue période afin d'établir une base de confiance.

À quoi ressemble un suivi après l'arrêt d'un traitement, notamment en ce qui concerne la qualité de vie?
La qualité de vie est difficile à mesurer, mais elle est essentielle, et pas seulement pour les personnes atteintes de SEP. La

Société SEP offre des possibilités intéressantes à cet égard, par exemple par le biais de ses Groupes régionaux et d'entraide, dans lesquels les participants peuvent se soutenir et se motiver mutuellement.

Les personnes atteintes de SEP ont parfois l'impression d'être «sur la touche». Que leur conseillez-vous?
C'est là qu'intervient la résilience: nous avons tous en nous des forces réparatrices. Il faut entraîner ces forces, tout comme on fait de la musculation. Nous devons également nous entraîner dans le domaine social: si nous sommes entourés de personnes qui nous dévalorisent sans cesse, cela ne nous aide pas. Mais une structure sociale positive ne se développe pas toute seule, il faut aussi y mettre du sien.

Pour conclure cette interview, avez-vous une recommandation personnelle?
Pour moi, l'acronyme SEP signifie aussi «Se faire confiance Et Partager». Cela vaut pour nous tous! Nous devrions nous aider et nous soutenir mutuellement. Nous pouvons créer des réseaux avec d'autres personnes qui nous motivent. Cela nous aide systématiquement à tirer quelque chose de positif même des situations difficiles.

Interview: Susanne Kägi

Retrouvez l'intégralité de cette interview sur notre chaîne YouTube.

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@sclerose-en-plaques.ch, CCP 10-10946-8,
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** Nicole Moser, Isabelle Buesser, Cristina Minotti **Collaboration** Marianna Monti, Dr Marc Lutz, Rainer Widmann, Antonella Rossi Harbus **Photos** Société SEP, divers **Parution** 4 fois par année **Tirage** 36'500 en français/italien, 75'200 en allemand. Pour tout don supérieur à 10 francs vous recevez un abonnement annuel à FORTE.

TARIFS D'INSERTION 2020 (CHF)

4-couleurs	Allemand	Français/Italien	Offre combinée
2/1-pages	11'900.00	3'100.00	13'950.00
1/1-pages	5'950.00	1'550.00	6'976.00
1/2-pages	3'273.00	853.00	3'836.00
1/3-pages	2'578.00	723.00	3'071.00
1/4-pages	1'785.00	465.00	2'093.00
1/8-pages	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

UN GRAND MERCI À LA FONDATION DENK AN MICH

Année après année, la Société suisse de la sclérose en plaques peut compter sur le précieux soutien de la Fondation DENK AN MICH. Rien qu'en 2019, elle lui a versé près de 77'000 francs. Cette somme considérable permet aux personnes atteintes d'apprendre de nouvelles choses dans le cadre des cours et formations, mais aussi de former des bénévoles afin qu'ils puissent apprendre à prendre soin et accompagner au mieux les personnes atteintes de SEP.
La générosité de la Fondation est toutefois particulièrement cruciale pour les Séjours en groupe, qui offrent un moment de répit aux personnes atteintes et à leurs proches et viennent alléger un quotidien intense.

La Société SEP tient à remercier de tout cœur la Fondation DENK AN MICH pour la collaboration de longue date et la grande confiance accordée.

AGENDA

DU RISOTTO POUR LA BONNE CAUSE

Le 5 septembre, les cuisiniers de la Guilde proposeront à nouveau de délicieux risottos au profit des personnes atteintes de SEP.

Pour une somme modique, il sera possible de déguster un repas de midi sur l'un des quelque 30 sites dans toute la Suisse et de soutenir ainsi les personnes atteintes de SEP. L'année dernière, les cuisiniers de la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers ont récolté la somme impressionnante de 85'000 francs. Les recettes sont reversées à la Société suisse SEP ainsi qu'à ses Groupes régionaux. Présents sur de nombreux sites, ces derniers s'investissent afin de vendre les portions de risotto. Nombreux sont les organisateurs qui profitent de l'occasion pour programmer des animations sur place – cuisine dans l'épicerie du village ou sur le terrain de golf, concerts de guggenmusik ou de cor des Alpes.

Notez par ailleurs que certains cuisiniers organisent cette journée des cuisiniers de la Guilde à une date différente. Vous trouverez toutes les informations sur les dates et les lieux sur www.sclerose-en-plaques.ch

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2020 – TENUE SOUS FORME ÉCRITE

En raison de la situation exceptionnelle liée à la pandémie de COVID-19 (coronavirus), l'Assemblée générale 2020 ne peut pas avoir lieu avec participation physique. La protection de nos membres est notre principale priorité, c'est pourquoi la Société SEP organisera l'Assemblée générale sous forme écrite. Cette année, les membres exerceront leur droit de vote par écrit. Les documents détaillés avec tous les points de l'ordre du jour seront envoyés par courrier.

La Société SEP regrette beaucoup de ne pas pouvoir organiser ce bel événement sous sa forme habituelle cette année et de devoir se passer des échanges, des célébrations et des rencontres.

Nous vous remercions de votre compréhension!
Save the date: l'AG 2021 aura lieu le 5 juin.

EN 2020, SEP EN MARCHE! DEVIENT LE «SEPTEMBER WALK»

Une marche solidaire en faveur des personnes atteintes de sclérose en plaques sans grand rassemblement? C'est possible! Rendez-vous en SEPtembre pour une édition extraordinaire de SEP en marche!

Chaque année, la Société SEP organise une marche solidaire en faveur des personnes atteintes de SEP au mois de mai rassemblant plus de 500 personnes. Cette année, Coronavirus oblige, l'événement SEP en marche! prendra une nouvelle forme.

Durant tout le mois de SEPtembre, vous aurez l'occasion de parcourir 4 kilomètres sur le parcours de votre choix, à la date qui vous plaira entre le 1er et le 30 septembre. Pour ce faire, il vous suffira de vous inscrire auprès de la Société SEP, de régler vos frais d'inscription d'un minimum de 5.- par personne (par dossard), d'enfiler des vêtements et des accessoires rouges et d'épingler le dossard reçu en indiquant pour qui ou quoi vous marchez. Vous pourrez ensuite, si vous le désirez, transmettre une photo prise lors de votre parcours à la Société SEP, qui publiera toutes les photos à la fin de l'action, afin de remplacer la nuée rouge qui envahit Vidy chaque printemps, par un flot de photos de participants sur la toile!

Plus d'informations et inscriptions sur www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique Nos prestations, Cours & Formation.

COURS ET FORMATIONS

INSCRIPTION

formations@sclerose-en-plaques.ch

021 614 80 80

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

www.sclerose-en-plaques.ch

EN RAISON DE LA SITUATION ACTUELLE, ET DE SON ÉVOLUTION POSSIBLE, CERTAINS COURS PROPOSÉS PEUVENT ÊTRE REPORTÉS OU ANNULÉS À COURT TERME. MERCI DE VOUS INFORMER DES DERNIÈRES MISES À JOUR EN LIGNE. VOUS TROUVEREZ TOUTES LES INFORMATIONS SUR WWW.SCLEROSE-EN-PLAQUES.CH (RUBRIQUE: NOS PRESTATIONS)

INFORMATIONS ET NOUVEAUTÉS

Comment gérer mon énergie? (P)
Du samedi 17 au dimanche 18 octobre 2020
Bulle (FR)
Membre CHF 280.–, non membre CHF 300.–

Physiothérapie (P, Pr)
Samedi 31 octobre 2020 de 9h30 à 12h30
Sion (VS)
Membre gratuit, non membre CHF 20.–

Traitements et Sport (P, Pr, I)
Mardi 24 novembre 2020 de 18h30 à 21h00
Lausanne (VD)
Membre gratuit, non membre CHF 20.–

LOISIRS ET DÉCOUVERTES

Apéro «SEPour vous!» (P sans ou avec faibles restrictions)
Tous les deux mois pairs de février à décembre 2020 –
le 1er mercredi du mois pair, à chaque fois de 18h30 à 20h00
Lausanne (VD)
Frais à la charge des participants

SoulCollage® (P)
Mercredi 2 septembre 2020 de 13h30 à 17h30
Carouge (GE)
Membre gratuit, non membre CHF 20.–

Prendre conscience de mes ressources (P)
Samedis 19.09/10.10/28.11.2020 de 9h00 à 12h00
Lausanne (VD)
3 sessions: Membre CHF 45.–, non membre CHF 60.–

SEP Youth Forum (P jusqu'à 40 ans, Pr)
Samedi 7 novembre 2020 de 9h30 à 17h00
Lausanne (VD)
Gratuit

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

Webinaires

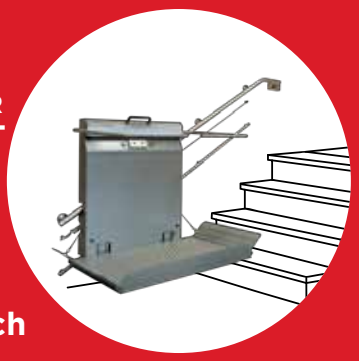
Séminaires en ligne gratuits.
Plus d'informations:
www.sclerose-en-plaques.ch

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 +

JOURNÉE MONDIALE DE LA PHYSIOTHÉRAPIE

La Société SEP répond à vos questions sur la physiothérapie en images et par téléphone le 8 septembre 2020.

Le 8 septembre prochain aura lieu la Journée Mondiale de la physiothérapie. À cette occasion, la Société SEP, représentée par une physiothérapeute membre du «Groupe Spécialisé Physiothérapie SEP» (PSEP) et l'infirmière du Centre romand SEP, se tiendra à disposition des personnes atteintes pour répondre à leurs questions sur ce sujet grâce à un webinaire et à une Infoline, de 17h30 à 20h30.
Corinne Jotterand, physiothérapeute spécialisée dans la SEP, proposera en première partie de soirée une petite introduction sur les bienfaits de la physiothérapie en cas de SEP, puis le webinaire se prolongera pour qu'elle puisse répondre à vos questions en direct à l'écran. Suite à ce webinaire, vous pourrez également la contacter par téléphone grâce à l'Infoline spécialement mise en place au 0844 737 463.
Inscriptions pour le webinaire et informations sur www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique Nos prestations, Cours & Formation.

Infoline «physiothérapie et SEP»

0844 737 463

Le 8 septembre 2020 de 17h30 à 20h30

we integrate. active.

Active Communication
Une entreprise de la Fondation suisse pour paraplégiques

CH-6312 Steinhausen
www.activecommunication.ch

Le Registre

suisse de la

SEP

Les personnes fortement atteintes dans le Registre SEP

Les personnes en situation de handicap sévère sont confrontées quotidiennement à de nombreux défis. Malheureusement, pendant longtemps, il n'existait aucune option de traitement pour ce groupe permettant d'influencer positivement l'évolution de la SEP. C'est pourquoi la recherche sur la SEP n'était pas axée sur les personnes fortement atteintes. Avec les nouvelles options thérapeutiques, la situation change également pour elles.

Depuis 2016, le Registre suisse de la SEP est ouvert à toutes les personnes atteintes de SEP, quels que soient leurs traitements et l'évolution de leur maladie. De nombreuses personnes présentant un degré de handicap élevé et ayant épuisé les options de traitements médicamenteux («personnes fortement atteintes») participent également au Registre SEP. Les personnes fortement atteintes présentent très souvent une évolution de la SEP avec une aggravation progressive – contrairement aux évolutions par poussées, qui sont souvent observées dans les premières phases de la maladie. Les données détaillées de ce groupe important constituent l'un des points forts du Registre SEP et ont été publiées dans plusieurs travaux de recherche.

La prise en charge des personnes fortement atteintes

Les personnes fortement atteintes sont confrontées à des défis et à des besoins en matière de soins qui diffèrent de ceux des autres personnes atteintes de SEP. Dans une étude sur les «schémas de soins» du Registre SEP, les personnes présentant une évolution primaire et secondaire progressive ont été plus nombreuses que la moyenne à ne pas consulter régulièrement un neurologue. La majorité de ces personnes étaient cependant suivies par un médecin de famille. Des analyses approfondies ont montré que ce n'était pas le manque d'accès aux soins qui était le facteur déterminant, mais que beaucoup de ces personnes étaient «en rupture thérapeutique». Cela signifie qu'il n'existait plus d'option de traitement médicamenteux qui devait (ou pouvait) être prescrit par un neurologue. Cela a quelque peu changé ces derniers temps. L'étude conclut donc que des examens neurologiques réguliers sont recommandés, même pour les personnes fortement atteintes, afin de vérifier la pertinence de ces nouvelles options thérapeutiques.

Symptômes et qualité de vie des personnes fortement atteintes

En ce qui concerne les symptômes, les personnes atteintes présentant une évolution progressive diffèrent aussi souvent de celles dont l'évolution se fait par poussées. En moyenne, ces dernières ont jugé particulièrement stressants les symptômes dépressifs, les tremblements et la spasticité; pour les personnes atteintes de SEP progressive, il s'agissait des douleurs, de la paralysie et des problèmes intestinaux. Parallèlement, la qualité de vie liée à la santé auto-évaluée des personnes présentant une évolution progressive était en moyenne inférieure de près de 20 points de pourcentage à celle des personnes dont la SEP évolue par poussées. Toutefois, ces schémas approximatifs ne doivent pas cacher le fait que la manifestation et la perception des différents symptômes sont très personnelles.

Dépression et sclérose en plaques

Toutefois, une étude qui n'a pas encore été publiée par le Registre SEP démontre que les symptômes dépressifs peuvent également constituer un problème majeur chez les personnes souffrant d'une SEP progressive. Ces résultats ont révélé que les pensées suicidaires sont plus fréquentes dans les formes d'évolution secondaire progressive que dans les autres formes d'évolution. Un examen plus approfondi a cependant révélé des différences dans la gravité de ces pensées suicidaires: alors qu'un quart de ces personnes souffrait de pensées suicidaires occasionnelles, sans vouloir passer à l'acte, 5% étaient affectées par des pensées suicidaires sérieuses – demander de l'aide au plus tôt peut sauver des vies au sein de ce groupe.

Les travaux présentés ici montrent de manière emblématique que «la» personne atteinte de SEP typique n'existe pas, tout comme il n'existe pas «une» évolution typique de la SEP. La recherche sur les effets de la SEP et la gestion de la maladie, ainsi qu'une meilleure description des différentes évolutions, continuera de constituer un pilier important de la recherche du Registre SEP. La participation reste donc importante!

Texte: Prof. Dr. Viktor von Wyl,
Responsable du Registre SEP

RENDEZ-VOUS AVEC MARTIN TILLMAN

Martin Tillman est un grand musicien de musique de films suisse. Né à Zurich en 1964, ce violoncelliste, compositeur et multi-instrumentiste a collaboré à une centaine de bandes sonores et a déjà partagé la scène avec des géants comme Elton John, B.B. King et Sting.

À quel âge et dans quelles circonstances avez-vous ressenti pour la première fois le désir de devenir musicien?
Ayant grandi dans une maison imprégnée par la musique, celle-ci a toujours été au centre de mes rêves et de mes ambitions professionnelles. Cependant, à l'âge de 16 ans environ, j'ai eu l'idée de devenir agriculteur. J'ai pensé que ce serait incroyablement cool d'être assis sur un tracteur en fumant.

Vous avez débuté votre carrière à Hollywood en douceur, comme une sorte de «livreur de gâteaux» pour Barbra Streisand, entre autres. Quels conseils donneriez-vous aux jeunes musiciens qui envisagent de faire de la musique leur métier?
Travaillez dur – n'abandonnez jamais – suivez votre propre voie.

Vous avez participé aux bandes originales de superproductions comme «Total Recall», «Da Vinci Code», «Batman: The Dark Knight Rises» ou encore «Pirates des Caraïbes». Compte tenu de ce palmarès impressionnant, existe-t-il encore un projet qui vous fait rêver?
Aujourd'hui encore, je continue à me laisser surprendre régulièrement. Et je constate toujours que les bons projets me trouvent au bon moment.

Comment vous décririez-vous en cinq adjectifs?
Spontané – vivant le moment présent – heureux de vivre – attentionné – et si ça ne marche pas à gauche, peut-être que ça marche à droite.

Musicalement, vous êtes une sorte d'enfant prodige. Qu'est-ce que vous êtes absolument incapable de faire?
Remplir une déclaration d'impôt pour les autres.

Votre épouse Eva, décédée en 2019, a vécu avec la SEP pendant près de dix ans. Comment a-t-elle géré la maladie?
De manière stoïque, avec force et en gardant sa joie de vivre jusqu'au bout!

Comment avez-vous vécu cette période en tant que proche?
Le grand défi c'est l'incertitude. C'est comme un marathon dont on ne sait pas combien de temps il va durer. Il est d'autant plus important de garder son énergie à tout moment.

Martin Tilman, musicien de film, revient en Suisse après 30 ans aux États-Unis.

Y a-t-il eu des moments durant lesquels vous avez ressenti beaucoup de bonheur, de colère, de tristesse, de gratitude?
Je ne me souviens pas d'un tel moment particulier. Il n'y a que la conscience que cette maladie fait aussi partie de la vie.

Quels conseils donneriez-vous aux autres proches pour les moments difficiles?
La source de notre force était l'amour. Moi-même, j'ai toujours pu puiser dans ma musique. Elle me permettait également de rester créatif.

Après 30 années aux États-Unis, vous êtes rentré en Suisse. Comment avez-vous vécu les différences culturelles?
Je trouve que la Suisse est un pays ouvert. Tout est devenu plus méditerranéen et un peu plus léger.

Êtes-vous revenu pour rester?
Je resterai en Suisse. Grâce aux technologies modernes, je peux facilement collaborer à de grandes productions hollywoodiennes depuis ici.

À cause du coronavirus vos concerts live «Superhuman» ont dû être reportés au mois de novembre. Comment l'avez-vous vécu?
L'annulation a bien sûr été un choc et pour moi – comme pour beaucoup d'autres – un freinage d'urgence. Il est important que le concert puisse effectivement avoir lieu en novembre. Pour le moment, ça se présente bien.

Prochain concert:
«Superhuman»
12/13 novembre 2020
Theater 11, Zurich

ZH Billets
ticketcorner.ch/fr/

Interview: Rainer Widmann
Image: Martin Tillman

OLTRE LE NUVOLE

Care lettrici, cari lettori,

sedersi nella cabina di pilotaggio e prendere i comandi di un aereo: chi non ha mai sognato di farlo almeno una volta nella sua vita? Patrick Leemann è arrivato a un passo dal trasformare la sua passione per il volo in una professione. Ma non aveva fatto i conti con la SM! La diagnosi ha segnato per lui la fine della formazione come pilota di linea. Quando i sogni vanno in frantumi, i piani falliscono e le speranze si infrangono, ci vuole tanto coraggio per ricominciare. Patrick Leemann non è certo una persona che molla facilmente. Una personalità forte alla quale ispirarsi. Per saperne di più, leggete a pagina 24.

Prestare assistenza alle persone con SM in situazioni difficili è uno dei nostri compiti principali. Nell'attuale numero di FORTE trovate molte storie toccanti e progetti interessanti. Anche voi potete dare un contributo: grazie alla vostra donazione possiamo fare molto! Vi ringrazio per la vostra fiducia e il vostro sostegno.

Vi auguro una piacevole lettura!

Cordialmente,

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

REPORTAGE

Patrick Leemann 24

VIVERE CON LA SM

Assemblea generale 2020 26
Giornata Mondiale della SM 26
Problemi di deambulazione 26
Registro svizzero SM: Persone fortemente colpite 27
Apparecchi elettronici 28
Siamo con voi durante la pandemia 29
Kinaesthetics a domicilio 30

SM INTERNO

Sempre al tuo fianco 31
Infoline SM sulla fisioterapia 31

GR Sottoceneri

Presidente: Renata Scacchi,
091 923 52 84,
grupposottoceneri@gmail.com
6.09.20: Grigliata
18.10.20: Castagnata

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
19.09.20: Uscita con Gruppo Parkinson
27.09.20: Riunione Comitato e membri
24.10.20: SM Youth Forum

GR Sopraceneri

Presidente: Luisella Celio,
079 337 35 24, luisella.celio@gmail.com

I membri verranno avvisati per posta sulle prossime attività.

***le attività possono subire delle variazioni a causa della pandemia Coronavirus.**

PATRICK LEEMANN

«IL VOLO E LA SM: DUE CONDIZIONI NON FACILMENTE CONCILIABILI»

Patrick Leemann aveva piani completamente diversi, ma poi è arrivata la SM a sconvolgere la sua vita.

Viaggi in aereo. Isole Fiji. Libertà. Divertimento. All'allora 28enne Patrick Leemann mancavano ancora due soli esami da superare dei dodici previsti. Poi sarebbe diventato un pilota di linea a tutti gli effetti. Dopo un episodio in cui gli si era appannata la vista, Patrick si è sottoposto ad alcuni controlli ed è così che è arrivata la diagnosi di SM. Ha capito subito: «Ho finito di volare.»

Patrick Leemann ha la SM progressiva e il suo fisico si indebolisce sempre di più. Due anni dopo la comparsa dei primi sintomi è stato costretto a utilizzare la sedia a rotelle. Nel frattempo, anche le sue braccia hanno perso così tanta forza da obbligarlo su una sedia a rotelle elettrica. Quando la vescica ha smesso di funzionare correttamente, ha iniziato a usare un apposito catetere, il cosiddetto Cystofix.

Un raggio di spostamento limitato

Il 39enne mostra una posatezza che è in netto contrasto con il decorso grave della sua malattia. Sembra imperturbabile, non è arrabbiato con il destino, ma prende l'immutabilità per quello che è. Più volte durante il nostro colloquio gli capita di parlare di questa svolta nella sua vita. «All'improvviso, durante il mio ultimo volo, ho visto tutto grigio, ma sono riuscito comunque a far atterrare in sicurezza l'aereo, un piccolo velivolo. Non ci sono stati danni e nessuno si è fatto male. Sono molto contento per questo.»

«È solo questione di tempo prima che abbia bisogno di una badante a tempo pieno»

Piano settimanale scandito

Oggi Patrick percepisce una rendita completa dall'AI. Il ritmo della settimana è ben scandito: all'inizio della settimana, il servizio di consegna a domicilio dei pasti porta cinque porzioni, mentre per quel che riguarda gli acquisti Patrick se li fa spedire comodamente a casa. Il personale dello Spitex passa tre volte per dargli una mano a fare la doccia. La mattina, prima di andare a lavorare, ci pensa la compagna Miriam ad aiutarlo a tirarsi su dal letto.

Gli incontri settimanali con altri giovani colpiti da SM del Gruppo regionale Oberland Zurighese sono diventati un punto fisso nella vita di Patrick. «Parliamo dei nostri problemi, di come possiamo migliorare le cose e anche di molto altro».

Non tutte le amicizie però hanno resistito alla SM, ci sono stati infatti colleghi che dopo la diagnosi hanno tagliato presto i ponti con lui, «compagni d'avventura usa e getta» come li chiama Patrick alzando le spalle.

Nuove sfide

Negli ultimi anni Patrick è diventato più taciturno. Ma c'è un motivo se Patrick adesso conduce una vita più riservata, ed è che a volte è difficile tenere il passo con il mondo esterno. «A seconda della stanchezza, mi capita di non riuscire a trovare le parole. Intervenire in una conversazione diventa davvero faticoso.»

Subito dopo aver ricevuto la diagnosi di SM, Patrick si è rivolto a un centro di consulenza della Società SM, dove ha trovato sostegno e istruzioni concrete per l'assunzione dei suoi farmaci. La Società SM è diventata ormai un punto di riferimento nella sua vita.

Con l'avanzare della malattia, Patrick ha sempre più bisogno di aiuto. Patrick e Miriam non fanno progetti molto in là nel tempo, si godono il momento. «È sicuramente spaventoso, ma ci basta il supporto reciproco», dice Miriam sorridendo e Patrick la guarda facendo un cenno di assenso con il capo.

Testo: Esther Grosjean
Foto: Ethan Oelman

ASSEMBLEA GENERALE 2020 – ATTUAZIONE IN FORMA SCRITTA

A causa della situazione eccezionale in relazione al COVID-19 (coronavirus), l'Assemblea generale 2020 non può essere tenuta nella forma abituale. La protezione dei nostri membri ha la massima priorità, perciò la Società SM condurrà l'Assemblea generale in forma scritta.

Quest'anno i soci eserciteranno il loro diritto di voto per iscritto. I documenti dettagliati con tutti i punti all'ordine del giorno saranno inviati per posta.
La Società SM si rammarica molto di non poter organizzare questo bellissimo evento nella forma abituale quest'anno e di dover fare a meno dello scambio personale, delle celebrazioni e dell'incontro sociale.
Vi ringraziamo per la vostra comprensione!
Per la vostra agenda: l'anno prossimo, il 2021, l'AG è prevista per il 5 giugno.

GIORNATA MONDIALE DIGITALE DELLA SM

#inSiemesiaMopiùforti
La Giornata Mondiale della SM è ormai un appuntamento fisso: ogni anno, a fine maggio, le persone in tutto il mondo esprimono la propria solidarietà a chi soffre di SM.La Società SM ha riportato al centro dell'attenzione le esigenze delle persone con SM per un mese intero, ai tempi del coronavirus e in forma rigorosamente digitale.
La campagna ha permesso di parlare dei sintomi e degli effetti di questa patologia, ma anche dei progressi fatti dalla ricerca o della necessità di un Registro SM.

È possibile consultare tutte le interviste sui social media e sul sito della Società SM.

TRATTAMENTO DEI PROBLEMI DI DEAMBULAZIONE

I problemi di deambulazione causati dalla SM vengono trattati sempre più spesso con Fampyra® (4–aminopiridina). Da dicembre 2019 esso viene rimborsato dall'assicurazione di base delle casse malati.

Il medicamento è noto da anni, ma ora viene somministrato in forma ritardata (rilascio più lento nel corpo) e ha un effetto più duraturo, nonché riduce determinati effetti collaterali.

Il farmaco è soggetto a prescrizione medica e la terapia deve essere monitorata da un medico specializzato.
Per ulteriori informazioni e domande vi preghiamo di rivolgervi al numero dell'Infoline SM 091 922 61 10.

Il Registro
svizzero

SM

Persone fortemente colpite iscritte al Registro svizzero SM

Per molto tempo non c'erano alternative terapeutiche che potessero influire positivamente sul decorso della SM e per questo motivo la ricerca a lungo non si è focalizzata sulle persone fortemente colpite. Con l'arrivo di nuove terapie, la situazione inizia a cambiare.

Sintomi e qualità di vita

Anche per quanto riguarda la sintomatologia, i soggetti con decorso progressivo si differenziano da quelli con decorso recidivante. Questi ultimi, infatti, hanno valutato sintomi depressivi, tremori e la spasticità come particolarmente dolorosi, mentre le persone con decorso progressivo hanno riscontrato dolori, manifestazioni di paralisi e problemi intestinali. Inoltre, la qualità di vita delle persone con decorso progressivo era in media più bassa del 20% rispetto ai soggetti con decorso recidivante.

L'assistenza sanitaria

Queste persone hanno esigenze diverse in termini di assistenza sanitaria rispetto alle altre persone con SM. Da un'indagine sui «modelli di assistenza» del Registro svizzero SM è emerso che, con una frequenza superiore alla media, i soggetti con decorso progressivo primario e secondario non si sottoponevano a regolari consulti neurologici. La maggior parte di queste persone veniva assistita da un medico di famiglia. Analisi approfondite hanno rivelato che il motivo non era la difficoltà d'accesso alle terapie, quanto che per queste persone non esistessero più opzioni terapeutiche farmacologiche che potessero essere prescritte da un neurologo. Controlli neurologici regolari sono pertanto consigliabili anche alle persone fortemente colpite.

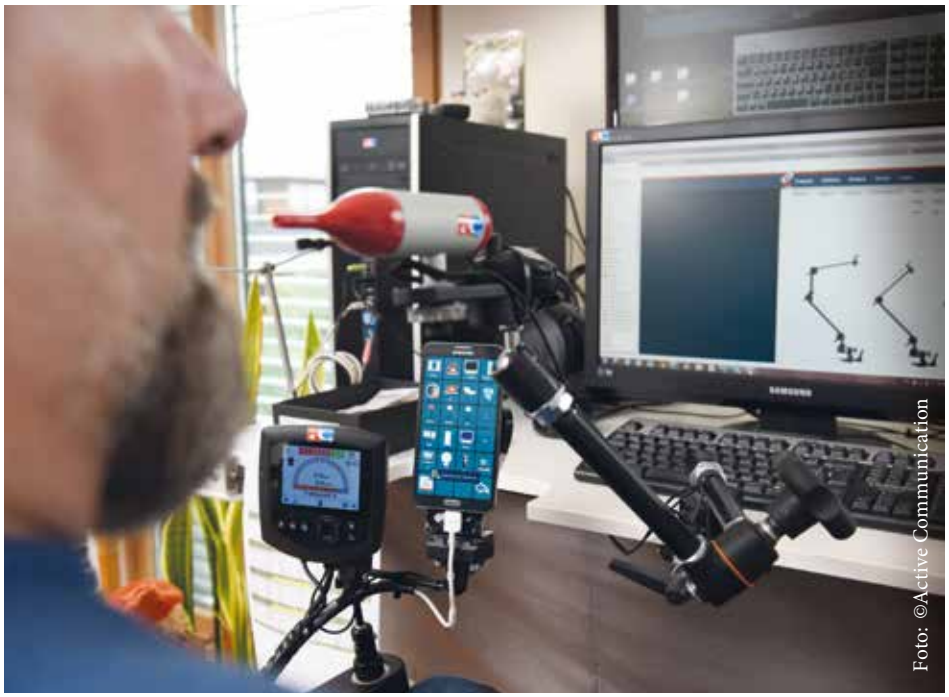
Depressione e sclerosi multipla

Uno studio del Registro svizzero SM non ancora pubblicato ha dimostrato che i sintomi depressivi rappresentano un grosso problema per le persone con decorso progressivo, che possono anche arrivare a pensieri suicidi. Mentre un quarto delle persone affette ne soffriva saltuariamente, senza però spensare di arrivare a un gesto così estremo, il 5% iniziava ad avvertire i primi impulsi.
Non esiste la tipica persona con SM, così come non esiste il tipico decorso della SM. Dunque, è fondamentale avere un quadro completo della patologia. Grazie al supporto delle persone con SM che hanno partecipato allo studio, il Registro svizzero SM è riuscito a far luce sulla questione. Un sentito ringraziamento va ai tanti famigliari che sostengono i loro congiunti.

PARTECIPARE ALLA VITA GRAZIE AGLI APPARECCHI ELETTRONICI

Negli ultimi anni lo sviluppo di apparecchi elettronici ha consentito di fare grandi progressi. Questi dispositivi sono utili in diversi ambiti: sul posto di lavoro, in campo domestico, nelle attività quotidiane e nella comunicazione. Sono quindi in grado di fornire un valido sostegno alle persone con SM.

Per molti di noi smarthpone, tablet e app fanno parte della quotidianità senza che ce ne rendiamo più conto. Tuttavia, questi dispositivi tecnologici svolgono un ruolo ben diverso per le persone la cui mobilità è limitata a causa di una malattia o di una disabilità. Infatti, consentono loro di essere autonomi, indipendenti e di entrare in contatto con l'ambiente che li circonda.



Gli ausili elettronici semplificano la vita quotidiana

Digitare al computer diventa semplice

Le possibilità offerte dai dispositivi elettronici sono estremamente diverse e individuali. Una persona con SM, che in precedenza lavorava in ufficio, ci ha raccontato di come si dedichi da sempre e con piacere alle procedure amministrative. Tuttavia, la sclerosi multipla limita fortemente la mobilità delle sue mani e lavorare al computer è diventato sempre più difficile. Oggi però, grazie a svariati adeguamenti del computer e della tastiera, è in grado di compilare una dichiarazione dei redditi da sola e senza alcun problema. «Sono felice di poter svolgere nuovamente queste attività in autonomia. Certo, procedo lentamente, ma ce la faccio! E posso così alleggerire mio marito, che ha già abbastanza da fare».

Vi sono diverse possibilità per rendere il lavoro al computer più facile. Si va da ausili molto semplici, quali una tastiera o un mouse adattati che possono essere utilizzati tramite movimenti della testa, delle labbra o leggerissime rotazioni degli occhi, a comandi vocali che fanno sì che i contenuti in Internet vengano letti ad alta voce, o che le parole pronunciate vengano convertite in un testo scritto. Grazie a questi piccoli trucchi, le persone con SM possono crearsi una rete di contatti, informarsi e navigare nuovamente in Internet.

Pratici ausili domestici per la vita quotidiana

Gli ausili elettronici facilitano la quotidianità anche all'interno delle proprie mura domestiche. Ecco un esempio pratico: Max, un uomo con SM, è a casa da solo, a letto. La persona che lo aiuta tutti i giorni è appena andata via e non tornerà prima di qualche ora. È estate e le persiane sono aperte. Improvvisamente si intravedono dei nuvoloni neri che lasciano presagire l'arrivo di un forte temporale. Quanto sarebbe pratico per Max scendere dal letto e andare a chiudere le persiane… Gli ausili elettronici lo rendono possibile: i sistemi di domotica consentono, infatti, di gestire molte funzioni presenti all'interno della propria abitazione, come ad esempio accendere le luci e il televisore o avvertire una persona che si trova in un'altra stanza della casa. I dispositivi moderni sono spesso degli smartphone dotati di tecnologia superiore. Ciò che li contraddistingue è la gestione tramite dita, penna, joystick della sedia a rotelle o la cosiddetta modalità "scanner", che attiva automaticamente

tutte le funzioni. Il dispositivo mostra dei simboli riga per riga, fino a quando non viene selezionata la funzione desiderata. Questo può essere fatto con un semplice movimento della testa.

Ausili per la comunicazione: riuscire a dire ciò che si vuole

Nella categoria degli ausili per la comunicazione figurano computer o tablet che danno voce alle persone non più in grado di parlare o scrivere. Esistono oggi diverse tipologie di mezzi elettronici di comunicazione e, per scegliere quelli più idonei, è fondamentale considerare le capacità motorie e cognitive. I computer in grado di riprodurre la voce (text-to-speech) convertono il testo scritto con una tastiera in un messaggio audio con voce artificiale. In caso di mobilità estremamente compromessa, è possibile ricorrere anche ai movimenti degli occhi. Si tratta di un supporto importante nella vita quotidiana, che consente alle persone di relazionarsi con gli altri.

Per il finanziamento

In Svizzera, a determinate condizioni, l'assicurazione invalidità (AI) si fa carico dei costi di tutta una serie di ausili. Per i pensionati che non hanno più diritto a prestazioni AI esistono possibilità di noleggio. Per la scelta dell'ausilio giusto è necessaria una consulenza individuale e personalizzata. Per prima cosa bisogna effettuare una valutazione dei bisogni e successivamente inoltrare la richiesta all'AI.

Vi sono dei limiti alla fornitura di ausili?

Finché la persona con SM è in grado di azionare un comando attraverso movimenti della mano, aggrottando la fronte, annuendo o usando la voce, è possibile utilizzare un computer, uno smartphone o dispositivi di comunicazione. I limiti sopraggiungono quando le funzioni motorie non consentono più di premere un tasto o a causa di una scarsa motilità oculare non è possibile affidarsi a comandi visivi. Solo in casi molto rari non si riesce a trovare una soluzione per migliorare la comunicazione o l'autonomia. Oltre alla consulenza della Società SM è possibile rivolgersi anche a fornitori specializzati, come ad esempio l'azienda Active Communication SA con sede a Steinhausen (ZG).

DA CASA A CASA SIAMO E SAREMO CON VOI

La Società svizzera sclerosi multipla è presente per le persone colpite: prima, durante e anche dopo la pandemia causata dal Coronavirus. Negli ultimi mesi ha sviluppato molti servizi aggiuntivi per trasmettere informazioni e conoscenze alle persone con SM in isolamento.

Il cuore di questa strategia sono stati i seminari informativi online, noti anche come Webinari. Essi permettono alle persone affette da SM di essere in contatto con le altre persone colpite e con il mondo… da casa.

Grazie alle collaborazioni con i partner sul territorio come la Clinica Hildebrand – Centro di riabilitazione di Brissago e il Gruppo specializzato fisioterapisti sclerosi multipla, nella Svizzera italiana si sono tenute circa 15 presentazioni, per un totale di oltre 300 partecipanti. La serie di webinari «Esercitiamoci da casa: per il corpo, per la mente» è stata particolarmente ben accolta dagli interessati, che hanno potuto conoscere molti esercizi di mantenimento, sulla motricità fine e persino di mindfulness da fare a casa.

Un partecipante ha dichiarato: «Volevo ringraziarvi molto per i webinari che avete tenuto per noi in questo periodo complicato a causa del Covid-19. Li ho trovati tutti molto interessanti e molto utili». Un altro feedback recita: «I webinari che mi offrite sono come una carezza. Mi piace sapere che ognuno di noi è seduto lì con il proprio PC dietro uno schermo, ma tutti insieme!».

Oltre ai classici Webinari, anche il Centro d'Incontro ha potuto continuare la sua attività in una maniera rivisitata. Grazie ad appuntamenti via webcam, tutti i partecipanti hanno potuto ritrovarsi ogni settimana e discuter del più e del meno. Non da ultimo è stato offerto un interessantissimo Webinario su un tema tabù come la sessualità e un altro incontro sulla comunicazione con i figli.

La Società SM è presente in tutta la Svizzera e anche nelle altre regioni del paese si sono svolti numerosi Webinari con centinaia di partecipanti. Un numero che dimostra in modo impressionante quanto l'offerta sia importante. I feedback sono entusiasti. Molti sono grati per questa forma di informazione, e anche in questo caso c'è un costante desiderio di continuare a seguire dei Webinari anche in futuro.

I commenti dei partecipanti sono preziosi, perché per molte persone con SM la partecipazione alla vita sociale e comunitaria è molto limitata, con o senza Coronavirus. La Società SM è presente per tutte queste persone ed è sempre alla ricerca di servizi che soddisfino i bisogni delle persone colpite. I Webinari ovviamente, ne fanno parte e continueranno anche in futuro.

Ve li siete persi? Non preoccupatevi! Le registrazioni dei Webinari sono visibili sul canale Youtube della Società svizzera sclerosi multipla. Ulteriori Webinari saranno pubblicati sul nostro sito.

LA SCOPERTA DELLA LENTEZZA: KINAESTHETICS A DOMICILIO

«È assurdo, dice la ragione, è impossibile, dice l'esperienza, è quel che è, dice l'amore.» Questa poesia di Erich Fried descrive perfettamente quello che vivono molte persone colpite da SM e i loro famigliari riguardo alle limitazioni motorie.

Una questione di allenamento
«Kinaesthetics: mobilizzazione a domicilio» è un approccio utile, sia per le persone con SM che i loro parenti, per prevenire problemi di salute. Alla base vi è l'idea di eseguire i movimenti a contatto con altre persone per prevenire disturbi fisici, cadute e dolori. Walther Fahrni della Società SM spiega i relativi benefici: «La proposta è nata per supportare l'obiettivo delle persone colpite, ovvero rimanere il più possibile a casa. Per i famigliari vi è la possibilità di imparare a mobilizzare, trasferire e supportare i propri cari in modo da non provocare problemi alla schiena».

Il training: la situazione personale è il punto di partenza
La Società SM collabora con istruttori dell'organizzazione Kinaesthetics Svizzera. In una prima fase, Walther Fahrni verifica la richiesta e poi chiarisce telefonicamente se, ad esempio, sono coinvolti il servizio Spitex o il fisioterapista. Successivamente, individua le esigenze principali, valuta cosa è utile e quali sequenze di movimenti devono essere esaminate in dettaglio. Per esempio lo spostamento di una persona con SM dal letto alla sedia, o il trasferimento dalla sedia a rotelle all'auto. Inoltre, vengono esaminati gli spazi abitativi, quali sono gli eventuali ostacoli, se ci sono sollevatori o ascensori, ma anche che caratteristiche presentano gli arredi e le attrezzature disponibili in casa.

Se dopo i primi accordi telefonici si vuole procedere con un allenamento di Kinaesthetics, viene coinvolto un istruttore, stipulato un contratto e fissato un primo appuntamento.

Dopo le prime due ore, l'istruttore valuta le esperienze fatte con i richiedenti e di comune accordo vengono definite le misure successive. L'ideale è prevedere delle pause tra le due sessioni di allenamento, in questo modo si ha la possibilità di mettere in pratica nella vita quotidiana ciò che si è appreso. Al termine delle due sessioni, Walther Fahrni contatta nuovamente gli interessati, chiedendo com'è andata, quali obiettivi hanno raggiunto e quali aspetti vorrebbero chiarire. La qualità è garantita grazie a un'assistenza costante e una pianificazione futura.
Il contatto telefonico semplifica notevolmente le procedure per chi intende presentare una richiesta. Inoltre, la Società SM si fa carico dei costi se il richiedente ha un patrimonio inferiore a 70'000 franchi.

La richiesta deve essere presentata direttamente alla Società svizzera SM via e-mail all'indirizzo info@sclerosi-multipla.ch o per telefono al numero dell'Infoline SM 091 922 61 10.

SEMPRE AL TUO FIANCO

Il 2020 è un anno turbolento che richiede molta flessibilità e perseveranza da parte di tutti noi. Nonostante tutte le avversità, siamo uniti e lavoriamo per le persone con SM.

Marianna Monti e Laurence Baud, Team Gruppi regionali del Centro SM Losanna

Cristina Minotti, Team Gruppi regionali del Centro SM Lugano

Maria Moreno, Livia Baumann & Doris Namira Hämmerling, Team Gruppi regionali del Centro SM Zurigo

Lo staff dei Gruppi Regionali desidera ringraziare tutti i volontari che lavorano instancabilmente e sostengono attivamente la Società SM.

I responsabili dei Gruppi Regionali di tutte e tre le regioni linguistiche del Paese sono a vostra disposizione e augurano a tutti un'estate bella, positiva, sana e piacevole

INFOLINE SM SPECIALE SULLA FISIOTERAPIA

La fisioterapia è un approccio utile per il trattamento della SM. Martedì 8 settembre 2020, il team di consulenza della Società SM sarà rafforzato dal Gruppo specializzato fisioterapisti sclerosi multipla.

La fisioterapia è spesso prescritta solo quando le persone con SM hanno già difficoltà visibili a camminare o in altre attività fisiche. Tuttavia, la fisioterapia può fornire un sostegno efficace nelle prime fasi della SM, dando più sicurezza o sollievo quando si cammina, si sta seduti o in piedi.

In occasione della Giornata mondiale dalla fisioterapia dell'8 settembre 2020, la Società SM organizzerà una speciale Infoline SM con la presenza di un fisioterapista specializzato in SM, che risponderà alle vostre domande.

Infoline SM – speciale fisioterapia:
Martedì 8 settembre 2020 | dalle 18.00 alle 20.00

Infoline SM «speciale fisioterapia»

091 922 61 10

8 Settembre 2020: dalle 18.00 alle 20.00

Il Registro svizzero

SM

Partecipare è importante.

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

Avete ancora delle domande?

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

PF da completare in stampatello maiuscolo.

Vi prego di inviarmi la documentazione riguardante il Registro svizzero SM
per E-Mail ◯ o per posta ◯ a:

Nome / Cognome _____

Indirizzo / Nr. _____

NPA / Luogo _____

Telefono / Mobile _____

E-Mail _____

Lingua: TE ◯ FR ◯ IT ◯

Spedire a:

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