FORTE

N° 3 AOÛT 2015 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

STÉPHANE BARRAS
Aller moins vite, mais toujours de l'avant

VIVRE AVEC LA SEP
Impact du stress sur la sclérose en plaques

STRALUGANO
Correre per la SM!

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Sport pour SEP

Une action de Merck Serono depuis 2009

Plus d'informations sur :
www.sportpoursep.ch

Notre engagement pour une vie meilleure avec la SEP

Avec notre action «Sport pour SEP», nous nous engageons en faveur des personnes atteintes de sclérose en plaques.

03/2013

Merck (Suisse) SA, Chamerstrasse 174, Case postale, CH-6301 Zoug, Tél. +41 41 729 22 22, Fax +41 41 729 22 00, www.merckserono.com

Merck Serono

Merck Serono is a division of Merck

MERCK

STRESS ET SCLÉROSE EN PLAQUES

Chères lectrices, Chers lecteurs,

La SEP peut avoir des conséquences qui ne sont que peu ou pas du tout visibles. Seules les personnes qui ont fait elles-mêmes l'expérience de sensations d'étourdissement, de jambes flageolantes, de la spasticité ou de douleurs chroniques peuvent comprendre comment se sentent les personnes atteintes de SEP qui ont des « symptômes invisibles ». L'immense fatigue, qui survient fréquemment au point de provoquer l'endormissement à table, ne se résout pas en dormant suffisamment. Tous ces symptômes et bien d'autres rendent difficile le quotidien des personnes atteintes et des proches.

La SEP a de nombreux visages ! C'est pourquoi les personnes atteintes sont souvent mal comprises ou même considérées comme des simulatrices. De telles considérations sont blessantes et rendent la vie avec une maladie chronique encore plus difficile.

Le « point positif » c'est que la SEP est décelable. L'IRM révèle par exemple les foyers inflammatoires dans le cerveau. Les chercheurs tentent encore de comprendre le mécanisme de déclenchement de la maladie et la Société SEP finance aussi ce genre de projets de recherche. Le stress a-t-il par exemple une influence sur l'évolution de la SEP ? Lisez notre article spécialisé « Effet du stress sur la sclérose en plaques » en page 8 pour en savoir plus sur les découvertes les plus récentes. A la page 13 se trouvent également des astuces afin que les personnes atteintes et leurs proches sachent comment aborder l'entretien avec le médecin.

Nous vous souhaitons une bonne lecture et une belle fin d'été.

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGE

Stéphane Barras 4

VIVRE AVEC LA SEP

Impact du stress sur la SEP 8
Tribune libre 9
Impressum 10
Conseils pour la consultation 13

MERCI

Fondation « Denk an mich » 14
Family Games 14
Journée mondiale de la SEP 15
Nouveaux avantages 15

AGENDA

Chasseron la SEP 16
Temps pour la solidarité 16
Marathon de Lausanne 16
Journée de la Guilde 17
Journée des proches 17
Cours et formations 2015 18
Réunion du groupe de résonance 19
SEP Youth Forum 19

SEP INTERNE

Groupe régional de Fribourg 20
Le Registre national de la SEP 21
Nouer des contacts 22
Assemblée générale 23

LOISIRS

Interview avec Ingrid Noll 24

FORTE ITALIANO

dalla pagina 25

STÉPHANE BARRAS – AUJOURD'HUI, NOUS SOMMES CINQ

Il y a encore quelques années, Stéphane Barras était un passionné de sport qui pratiquait le ski et la moto avec enthousiasme. Les symptômes de la SEP l'ont forcé à abandonner ses loisirs préférés. Accepter cette situation a été difficile pour ce père de deux enfants, ça l'est parfois encore aujourd'hui.

C'est un moment chargé d'émotions lorsque Stéphane Barras sort sa Yamaha 1200 de la cabane de jardin. Recouverte de tissus et chargée d'une multitude d'objets, sa moto n'a pas bougé depuis trois ans. En 2012, Stéphane, aujourd'hui âgé de 48 ans, pouvait encore faire de petites sorties dans le quartier. Il n'en a désormais plus la force. A cause de la SEP, les muscles de cet homme autrefois si sportif ne cessent de s'atrophier. Les yeux humides, il semble perdu dans ses pensées, songeant à l'époque où il faisait des virées à moto avec sa femme Valérie sur le siège arrière. « Des moments heureux de liberté », se souvient Stéphane Barras. Il nettoie avec soin la moto et pose devant pour FORTE. Son regard est fier et nostalgique à la fois. Vendre sa moto est impensable pour lui, il espère que l'une de ses filles poursuivra son rêve.

Impact sur la famille

La maladie se manifeste pour la première fois en 1996. Stéphane Barras travaille à l'époque dans une usine d'aluminium. Il ne sent rien au moment où ses vêtements de protection prennent feu. C'est un collègue horrifié qui le lui fait remarquer. Stéphane Barras attribue son manque de sensibilité, à la chaleur à son entraînement intensif pour la peau de phoque. Le diagnostic est enfin posé en 2011. Depuis, la SEP rythme le quotidien de la famille, dont celui des deux filles, Déborah (19 ans) et Isaura (16 ans). « Avant, nous étions quatre. Aujourd'hui, nous sommes cinq », résume Valérie Barras, 47 ans. Elle fait référence à la SEP qui a fait irruption dans la vie familiale, avec ses symptômes imprévisibles, et s'est imposée telle une invitée permanente indésirable et dont les sautes d'humeur génèrent incertitude et peurs chez tous les membres de la famille. Les douleurs permanentes, les fortes crises de spasticité, les états de fatigue fréquents et la peur de perdre la mobilité restante tourmentent Stéphane Barras.

« Perdus sans la Société SEP »

Apparence trompeuse

Lorsque l'on rencontre Stéphane Barras sans connaître sa maladie, on voit un bel homme dans la force de l'âge, qui dégage beaucoup de charme avec son humour et son attitude avenante. On s'étonne éventuellement qu'à son âge il semble avoir du mal à se lever de sa chaise, qu'il ait besoin d'un peu de temps avant de se mettre à marcher, qu'il se déplace lentement et que son pied droit s'affaisse légèrement de temps à autre. Les symptômes, principalement invisibles, et le caractère sympathique de Stéphane Barras laissent à penser qu'il va mieux que ce qu'il ressent en réalité. Ce

Sortir à nouveau en toute tranquillité! La sclérose en plaques et les problèmes de vessie – quel est le lien? Cela perturbe-t-il votre sommeil? Nous pouvons vous aider! Tél : 021 620 02 40

DENTSPLY IH SA
Rue Galilée 6, CEI3, Y-Parc, 1400 Yverdon-les-Bains.
Tél. 021 620 02 40. Fax 021 620 02 41. www.lofric.ch

Wellspect HEALTHCARE

© 2013 Wellspect HealthCare, a DENTSPLY International Company. All rights reserved. 75890-CHFR-1312

La motricité fine restante au travers du métier d'électricien lui permet encore d'exercer celui-ci en tant que hobby.

Stéphane Barras nettoie sa moto avec beaucoup d'émotions, car il ne peut plus rouler avec.

jour-là, il ne situe son bien-être qu'entre 3 et 4 sur une échelle de 0 (très mauvais) à 10 (très bon). « Je n'atteins jamais 10 », précise-t-il. Cette évaluation est poignante, tant elle montre que l'impression extérieure peut être trompeuse. Les douleurs chroniques, par exemple, limitent considérablement Stéphane Barras dans son quotidien, mais elles ne sont pas visibles pour les autres. Il est régulièrement confronté à des réactions qui le blessent. Alors qu'il travaillait récemment au jardin un week-end, quelqu'un est passé et a demandé avec surprise si l'on pouvait jardiner en étant atteint de la SEP. Comme si cette maladie signifiait rester au lit 24h/24 ! De telles réflexions prononcées sans réfléchir font de la peine à Stéphane.

Un constat amer

Stéphane Barras sait qu'il ne recouvrera pas totalement la santé, au moins depuis 2011, lorsqu'il approfondi ses connaissances au sujet de la SEP. Il prend alors conscience de l'ampleur de sa maladie et de son évolution incertaine.

« A l'époque, j'ai eu envie de me jeter d'un pont, avoue-t-il. Je suis conscient maintenant que j'en savais bien trop peu sur la maladie et sur la manière de la gérer. » S'il est aujourd'hui un homme heureux malgré les difficultés et les sautes d'humeur, il le doit surtout à sa propre volonté, à sa famille et à son employeur. A l'époque du diagnostic en 2011, Stéphane, électricien de formation, est responsable technique à l'Hôpital de Sion. Il informe son employeur de sa maladie dès le début. Celui-ci réagit de manière exemplaire et assure son soutien à son collaborateur. Ce dernier

« Les relations publiques sont efficaces »

l'encourage à entreprendre un reclassement professionnel en participant à l'obtention d'un Brevet fédéral. De 2012 à 2014, les poussées de SEP nécessitent plusieurs interruptions de travail, jusqu'à ce que Stéphane Barras finisse par admettre en 2014 qu'il n'est plus en mesure d'occuper son poste à plein temps.

Forte solidarité

Aujourd'hui, il est heureux de pouvoir travailler à mi-temps, car cela lui donne le sentiment d'être utile. Cependant, c'est assez difficile de ne plus occuper le poste de responsable de service. La dévalorisation professionnelle due à la maladie mine l'amour-propre du père de famille. Il profite de ce temps libéré pour se rendre à la physiothérapie qui lui est très bénéfique et de se reposer de la fatigue permanente induite par la SEP. Les soirées sont réservées à sa famille. « Les discussions en famille me tiennent énormément à cœur. Parfois, j'ai mauvaise conscience. Pour ma femme et nos filles, ce n'est pas facile de s'accommoder de mes sautes d'humeur. Déborah et Isaura sont très vite devenues adultes à cause de cela. » La plus grande peur des deux filles est la dégradation de la santé et de la mobilité de leur père. Une peur qui ne quitte pas non plus Stéphane Barras et sa femme Valérie.

Informer sur la SEP

La Société SEP a été un soutien très important pour toute la famille. « Nous avons fait appel au Conseil social, nous nous sommes rendus à quelques cours et formations et nous nous sommes informés sur le site Internet », confirme Stéphane. Valérie ajoute : « Sans l'aide de la Société SEP, nous aurions été perdus, surtout au début. » En raison de sa propre expérience avec les symptômes invisibles et des préjugés qui y sont liés, Stéphane Barras apprécie beaucoup le travail de relations publiques de la Société SEP et y contribue dans la mesure du possible. Ainsi, à l'occasion d'un concert de bienfaisance organisé en faveur de la Société SEP en décembre 2013, en collaboration avec une assistante sociale du Centre romand SEP, il parle de sa maladie et partage avec d'autres personnes sa devise durement acquise : « *Ne crains pas de ralentir, crains seulement de t'arrêter.* »

Texte : Erica Sauta
Photos : Ethan Oelman

IMPACT DU STRESS SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Avez-vous déjà été stressé aujourd'hui ? Vous deviez vous rendre à un rendez-vous urgent et les routes étaient totalement bouchées ? Ou peut-être qu'un examen se profile à l'horizon ? Votre chef ou vos enfants exigent sans arrêt quelque chose de vous ? Vous connaissez des difficultés financières, ou êtes diminué par une maladie ?

Le stress est présent partout, tout le temps. Il est l'un des mots d'ordre de notre société moderne et semble être devenu un fléau de notre quotidien effréné.
Le stress a un impact immense sur la société. En effet, lorsqu'il prend le dessus, il peut conduire à différentes affections. Celles-ci engendrent des coûts élevés pour l'entreprise, puisque la personne concernée est absente, mais aussi pour l'Etat, en raison du coût des traitements médicaux.

Qu'est-ce que le stress ?
Dans notre quotidien, la notion de « stress » a une connotation plutôt négative. Mais que cache réellement ce terme ? En réalité, il convient de distinguer le stress « positif » (eustress) du stress « négatif » (distress). L'eustress est un type de stress qui certes pèse sur l'organisme, mais peut être perçu comme positif. Il permet à l'organisme de résoudre ou de surmonter un problème.
A l'opposé, le distress est perçu par l'organisme comme désagréable, menaçant ou excessif. Le stress est déclenché par des facteurs, que les psychologues décrivent comme des éléments qui mettent l'organisme en alerte (stress). Ces facteurs de stress peuvent avoir différentes origines : ils peuvent être déclenchés par la personne elle-même, par exemple lors d'attentes personnelles très élevées ou de tensions intrapsychiques. Ils peuvent également avoir une cause externe découlant de l'environnement de la personne touchée, comme des attentes élevées vis-à-vis d'autrui ou encore une importante charge de travail. Enfin, le monde inanimé peut lui aussi constituer un facteur de stress, à l'instar du bruit.
Le fait qu'un facteur de stress soit perçu ou non comme désagréable dépend de l'appréciation cognitive de chacun. Le stress est donc un déséquilibre entre les exigences intérieures et extérieures auxquelles fait face un individu, et aux possibilités qui lui sont données de réagir.
Les deux types de stress placent l'organisme en état d'alerte. Celui-ci produit alors une quantité accrue d'hormones comme l'adrénaline, la noradrénaline et le cortisol. La pression sanguine augmente, les muscles se contractent, et le tonus musculaire augmente. Pour les animaux comme pour nos ancêtres, cela constituait et constitue encore un avantage en termes de survie en cas de danger, en préparant l'organisme à combattre ou à fuir. Dans notre société moderne, le stress négatif peut en revanche constituer un risque pour la santé lorsqu'il est excessif et que les phases de détente se font trop rares.

Le stress a un impact social très important, si ce dernier augmente, il peut engendrer des maladies.

Le stress peut conduire à des affections légères ou lourdes. De nombreuses études abordent l'effet nocif des hormones de stress. A titre d'exemple, l'impact du stress émotionnel sur les refroidissements est particulièrement bien documenté. Il existe également un lien entre l'apparition de maladies cardiovasculaires et un stress d'ordre psychosocial de longue durée.
En outre, le stress de longue durée peut également conduire à des maux de dos chroniques en raison d'un tonus musculaire élevé.

Conséquences du stress sur la sclérose en plaques
De nombreuses personnes atteintes s'interrogent : « Comment le stress se répercute-t-il sur mon organisme, mon état d'esprit et ma sclérose en plaques ? » Il existe en effet des liens complexes entre le système immunitaire et le stress, ou plus précisément les réactions qu'il provoque dans l'organisme.

Le stress peut-il déclencher la sclérose en plaques ?
Plusieurs études, dont une large étude de cohorte danoise, ont observé le lien entre le stress et l'apparition d'une sclérose en plaques. L'étude danoise a suivi durant 17 ans 21'000 parents ayant perdu un enfant de moins de 18 ans soit de manière subite, soit à l'issue d'une maladie leur ayant permis de se « préparer » quelque peu à cette perte. Le risque de développer une SEP était de 56 % plus élevé chez ces parents, un risque encore accru chez ceux ayant perdu un enfant de manière subite. Toutefois, une autre étude consacrée au suivi de plus de 120'000 soignantes durant plus de 10 ans n'a observé aucun lien avec un stress domestique important ou avec des abus durant l'enfance. Ces résultats contradictoires peuvent s'expliquer par le fait que la perte d'un enfant constitue un facteur de stress nettement plus fort. En conclusion, il n'est à l'heure actuelle pas possible de déterminer de manière définitive si le stress chronique peut déclencher la SEP.

Poussées et activités de la maladie en lien avec le stress
D'autres études ont cherché à savoir si le stress pouvait déclencher des poussées de SEP. Une méta-analyse incluant 17 études réalisées entre 1980 et 2010 a identifié un lien entre stress et apparition de poussées dans 15 des études analysées ; un lien également confirmé par d'autres études. Une étude est même parvenue à la conclusion que le stress doublait la probabilité que des poussées apparaissent.
Deux études consacrées à l'analyse de l'impact du stress sur l'activité de la maladie, mesurée par le nombre de lésions prenant le contraste à l'IRM, ont pu établir un lien entre de nouvelles lésions prenant le contraste à l'IRM et un stress perçu comme négatif.
Fait intéressant, un lien entre un stress perçu comme positif et une diminution du risque de nouvelles lésions prenant le contraste à l'IRM a également été identifié.
Une seconde étude a également confirmé cette association. Celle-ci consistait à procéder à une thérapie comportementale

TRIBUNE LIBRE

SEP : A chacun sa vision de la maladie

Fin mai dernier, à l'occasion de la Journée mondiale de la SEP, je suis allé voir le film du jeune réalisateur de 19 ans Jann Kessler : « Destins Multiples ». Ce documentaire décrit le processus de vie de sept personnes atteintes de SEP et de leurs proches. Un film admirable, bien fait, très émouvant. J'en suis ressorti tout « remué ». Le film montre les différents stades de la maladie et ses différents symptômes avec des parcours de vie très lourds et bouleversants. Cette vision représente à mon sens l'aspect le plus terne de la maladie. Ce qui est compréhensible, car dans le film on peut très bien ressentir le lien du metteur en scène avec la propre histoire de sa mère qui souffre depuis 14 ans de la sclérose en plaques, et qui est très fortement atteinte par la maladie.
Une chose est vraie : nous, personnes atteintes de SEP, avec l'aggravation de la maladie, devenons de moins en moins gérables, surtout pour nos proches aidants. Ils s'épuisent et doivent trouver des solutions parfois douloureuses, du genre : mise en foyer ou en EMS à des âges où nous n'avons rien à y faire. En définitive, nous ne pouvons que leur dire chapeau et merci. Merci de vous battre pour nous jusqu'aux limites de vos forces.
Mais d'un autre côté, la vision que la plupart d'entre nous personnes atteintes de SEP, avons de notre maladie est complètement différente. Du reste, les réunions dans les Groupes régionaux respirent plus souvent les rires et la bonne humeur que la déprime. Malgré les soucis croissants, auxquels nous soumet la maladie au quotidien, nous aimons toujours la vie. A mon avis, cela vient du fait que consciemment ou non, nous avons intégré ce principe : nous avons la SEP, nous ne sommes pas la SEP. L'auxiliaire fait la différence.

Daniel Schwab

Swiss Handicap '15

Pour les personnes avec et sans handicap
27 – 28 novembre 2015 | Messe Luzern

Le salon et événement pour tout la famille

Nous vous souhaitons la bienvenue sous le signe **extraordinaireordinaire**. S'informer, observer, découvrir – plus de 150 exposants offrant un aperçu unique et impressionnant de la branche.

Les temps forts du salon

- Thème principal : sport, loisirs, voyages
- Confection de biscuits avec des célébrités
- 150 exposants, conferences et spectacles
- Sport et activité physique avec PluSport
- Soirée de fête avec DJs et artistes renommés
- Marché de Noël & St. Nicholas

Construire des ponts & montrer la voie

PluSport · Helsana · Neue Luzerner Zeitung · tele1 · RadioCentral

www.swiss-handicap.ch

INFOLINE SEP

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Du lundi au vendredi de 10h00 à 13h00 **0844 737 463**

Pour toute question concernant la SEP et la vie avec la SEP : n'hésitez pas à appeler.
Notre équipe de professionnels répond volontiers à vos questions.

IMPRESSUM

Editeur : Société suisse de la sclérose en plaques, Josefstrasse 129, Case postale, 8031 Zurich, T 043 444 43 43, F 043 444 43 44, info@multiple-sklerose.ch, CCP 80-82@74-9, Centre romand SEP : rue du Simplon 3, 1006 Lausanne, T 021 614 80 80, F 021 614 80 81, CCP 10-10946-8, info@sclerose-en-plaques.ch, www.sclerose-en-plaques.ch, Centro SM : via S. Gottardo 50, 6900 Lugano-Massagno, T 091 922 61 10, Rédaction : Erica Sauta (esa). Ont collaboré à ce numéro : Lutz Achtnichts, Linda Alter (lal), Davide Caenaro (dac), Nadine Giunchi (ngi), Christof Knüsli (ckn), Patricia Monin, (pmo), Regula Muralt (rmu), Alexandra Epple (aep), Nadia Noto Perna (npo), Stefanie Huapaya (shh), Ethan Oelman, Daniel Schwab, Brigitte Seifert-Wüst, Marie von Niederhäusern (mni), Cristina Minotti (cmi), Viktor von Wyl. Délai de rédaction pour le prochain numéro : 9 septembre 2015. Parution : Trimestrielle. Impression et mise en page : gdz AG, Zurich. Tirage: 32'000 en français/italiano, 70'000 en allemand. Pour tout don supérieur à 10 francs vous recevez un abonnement annuel à FORTE.

ZEWO CERTIFIZIERT CERTIFIÉ CERTIFICATO

Le label Zewo garantit une utilisation consciencieuse et adéquate de vos dons.

TARIFS D'INSERTION 2015 (CHF)

	Allemand		Français/Italien		Kombi	
	n/b	4 couleurs	n/b	4 couleurs	n/b	4 couleurs
1/1-page	5'593.00	5'950.00	1'457.00	1'550.00	6'556.50	6'975.90
1/2-page	3'076.15	3'272.50	801.35	852.50	3'606.10	3'836.25
1/3-page		2'578.35		723.35		3'070.55
1/4-page	1'677.90	1'785.00	437.10	465.00	1'966.95	2'092.50
1/8-page	908.85	966.90	236.75	251.90	1'065.45	1'133.45

Rabais 2 parutions 5%, 4 parutions 10%
Pages de couverture et encarts sur demande
Tous les prix s'entendent sans TVA (+8%)
Commission du conseil 10%
Gestion des annonces
Axel Springer Schweiz AG, Fachmedien, Förrlibuckstrasse 70, Postfach, 8021 Zürich
tél. 043 444 51 07, fax 043 444 51 01
info@fachmedien.ch

En cas de stress, il est important d'avoir des solutions stratégiques personnelles.

anti-stress, résultant en une réduction à la fois du stress et des lésions prenant le contraste à l'IRM. Au total, 121 patients souffrant de SEP récurrente/rémittente ont bénéficié d'une thérapie de gestion du stress ou ont été placés sur une liste d'attente (groupe de contrôle). La thérapie de gestion du stress consistait à suivre 16 séances individuelles réparties sur six mois, puis à effectuer un suivi de six mois. Durant cette période, la fréquence d'absence de lésion cérébrale a été supérieure chez les personnes au bénéfice d'une thérapie de gestion du stress par rapport aux patients du groupe de contrôle (76,8 % contre 54,7 %). La présence de lésions a été contrôlée par IRM. Toutefois, il est apparu que cet effet ne perdurait pas au-delà des six mois de thérapie. A l'issue de la thérapie, le stress ressenti par les patients revenait à un niveau identique à celui de la période ayant précédé le traitement. Le fait que ce résultat n'ait pu être pérennisé est peut-être dû au fait que les patients ne parviennent pas à maintenir les comportements appris. Une thérapie de gestion du stress n'est donc assurément pas suffisante pour empêcher une progression de la SEP. Elle ne peut pas remplacer une thérapie médicamenteuse modifiant l'évolution de la maladie (traitement de base).

En conclusion, il est pour l'instant possible d'affirmer que le stress peut provoquer des poussées de SEP et conduire à une activité IRM élevée. En revanche, des données fiables sont encore insuffisantes à ce jour pour attester d'un lien direct entre l'apparition de la SEP et le stress. Il manque également des données suffisamment solides indiquant que le stress exerce une influence sur l'évolution à long terme de la SEP.

Gestion du stress

Comment peut-on lutter contre le stress ? Tout d'abord, il est important d'identifier les facteurs de stress, pour pouvoir ensuite réfléchir aux différentes solutions possibles.

Il est également essentiel d'appréhender les différentes situations et personnes auxquelles on est confronté de manière positive. Cela signifie qu'en adoptant une attitude positive, les personnes atteintes de SEP peuvent souvent influencer le fait de se sentir ou non stressées. Par des attentes trop élevées envers elles-mêmes, une crainte de l'échec ou encore trop de perfectionnisme, les personnes atteintes de SEP se mettent trop souvent sous pression. Il importe dès lors qu'elles s'interrogent sur leur manière de penser et d'agir pour parvenir à une vision plus positive des choses et, finalement, à une vie moins stressante.

Savoir gérer le temps de façon réaliste est un autre élément essentiel dans la gestion du stress. Cela signifie avant tout être capable d'établir des priorités et de déterminer si certaines activités méritent véritablement de leur consacrer du temps. « Une vie active, oui, mais toujours en économisant ses forces et en se simplifiant la tâche », voilà un credo qui peut s'avérer très utile.

Lorsque les ressources personnelles ne suffisent plus pour gérer le stress, il est possible de faire appel à une aide professionnelle. On peut notamment avoir recours à la thérapie comportementale cognitive évoquée plus haut.

Autre option : le programme « Mindfulness-Based Stress Reduction » de réduction du stress, développé par le Dr Jon Kabat-Zinn aux USA, propose une approche positive du monde. Ce programme vise à favoriser une prise de conscience du moment présent, ainsi qu'à reconnaître et influencer ses propres réactions lors de situations stressantes et riches en émotions. En outre, on développe une attitude bienveillante et compréhensive envers soi-même.

Une formation de ce type peut être dispensée en différents lieux et devrait être abordée avec le neurologue traitant. Pour sa part, la Société suisse de la sclérose en plaques organise différentes manifestions, notamment sur les thématiques « Loisirs & découvertes » ou encore « Vacances & détente ». Des informations détaillées sont disponibles sur notre site Internet www.multiplesklerose.ch/fr, rubrique Nos prestations/Cours & Formation.

En résumé, une bonne gestion du stress peut aider les personnes atteintes de SEP à réduire leur niveau de stress, conduisant ainsi à une amélioration de leur qualité de vie. Cela permet de réduire le risque de maladies associées et d'influer positivement sur la sclérose en plaques, ainsi que sur l'apparition de poussées et de nouvelles lésions prenant le contraste à l'IRM.

Lutz Achtnichts, médecin-chef, consultation ambulatoire neuro-immunologie / sclérose en plaques, Clinique neurologique, Hôpital cantonal d'Aarau, membre du Conseil scientifique de la Société SEP.

Orthotec

L'astuce du pivot

Parfois, quelques centimètres d'assise en plus à l'extérieur du véhicule font toute la différence lorsqu'il faut effectuer le transfert. Un siège pivotant vers l'extérieur vous offre la solution idéale. Le siège pivotant est disponible en différents modèles, pour conducteur et passager.

N'hésitez pas à nous appeler, nous nous ferons un plaisir de vous conseiller.

Orthotec SA | Véhicules adaptés | Eybachstrasse 6 | CH-6207 Nottwil
T +41 41 939 52 52 | F +41 41 939 52 50 | info@orthotec.ch | www.orthotec.ch
Une entreprise de la Fondation suisse pour paraplégiques

Faites une promenade d'essai! **www.swisstrac.ch**

INFOLINE SEP

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Du lundi au vendredi de 10h00 à 13h00

0844 737 463

Pour toute question concernant la SEP et la vie avec la SEP : n'hésitez pas à appeler.
Notre équipe de professionnels répond volontiers à vos questions.

PRÉSERVEZ VOTRE MOBILITÉ ! AVEC NOUS.

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

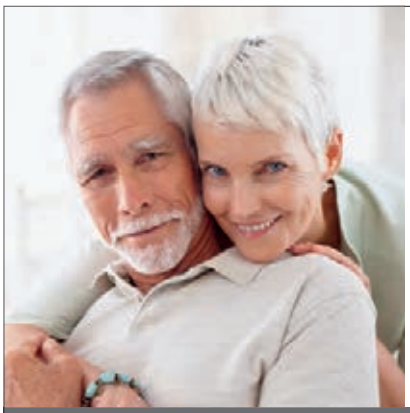
HERAG Stannah

HERAG AG, Herag Romandie
Clos des Terreaux 8, 1510 Moudon VD
info@herag.ch, www.herag.ch/fr

Téléphone 021 905 48 00

Demande de documentation gratuite

Nom
Prénom
Rue
NPA/Lieu
Téléphone



HÖGG LIFTSYSTEME

Représentant régional:

SODIMED

SODIMED SA
CH-1032 Romanel s/Lausanne
Tél. 021 311 06 86
E-mail info@sodimed.ch

Monte-escaliers

Fauteuils élévateurs

Elévateurs pour fauteuil roulant

Ascenseurs verticaux

www.hoegglift.ch

CONSEILS POUR LA CONSULTATION

Puis-je poser des questions ? Les problèmes de communication lors des consultations médicales sont souvent sources d'insatisfactions et de malentendus. Les causes se trouvent chez les deux parties : les personnes atteintes ne demandent pas de précisions en cas d'incertitudes, tandis que les médecins sous-estiment les circonstances psychosociales et émotionnelles qui peuvent accompagner la sclérose en plaques.

Le neurologue montre trois taches blanches sur le cliché de l'IRM. « Voici les trois foyers inflammatoires, ils pourraient très bien être liés à vos troubles sensitifs. Il est très probable que vous soyez atteint de la sclérose en plaques. » Une telle annonce est un choc pour la plupart des personnes atteintes. Après cela, le patient est plongé dans un tel tourbillon de réflexions et d'émotions qu'il lui est difficile d'absorber d'autres informations importantes sur le diagnostic. Les personnes atteintes déclarent souvent avoir été mal informées sur la maladie et les possibilités de traitement après l'annonce du diagnostic. C'est pourquoi les médecins doivent expliquer à nouveau à différents moments ce qu'est la SEP et ses conséquences. Les personnes atteintes doivent pouvoir assimiler ce qu'elles ont entendu pour être à même de prendre des décisions, notamment en ce qui concerne les possibilités de traitement.

Une bonne communication entre les médecins et les patients est très favorable.

La peur de poser les mauvaises questions

Du point de vue du médecin, le traitement à suivre vient au premier plan après le diagnostic. Le ressenti individuel du patient est généralement cantonné au second plan, surtout si le temps de consultation est limité. Les personnes atteintes de SEP souhaitent néanmoins être perçues dans leur globalité. Pour le traitement à long terme de la maladie également, il est important de se pencher sur les questions et les incertitudes des personnes atteintes. Il est vrai aussi que celles-ci ne s'adressent pas à leur médecin par manque de confiance en elles, par honte ou par peur de poser la mauvaise question. Elles ne veulent pas faire perdre un temps précieux au médecin ou oublient ce qu'elles voulaient demander.

Préparation optimale de la consultation

- Demandez-vous si vous souhaitez être accompagné par un membre de votre famille ou un ami. Quatre oreilles valent mieux que deux.
- Faites une liste avec vos questions les plus importantes et emmenez-la. Discutez d'abord de vos problèmes les plus urgents, car vous disposez d'un temps limité.
- Si vous avez beaucoup de questions, informez-en votre médecin à l'avance pour qu'il prévoit plus de temps pour vous.
- Prenez des notes par ex. sur le diagnostic ou les traitements possibles. Si vous préférez vous concentrer entièrement sur l'entretien, la personne qui vous accompagne peut se charger de prendre des notes.
- Demandez au médecin de parler dans un langage accessible aux profanes et de simplifier si possible les termes scientifiques.
- Posez des questions ! Si par exemple vous n'avez pas bien compris une étape du traitement, demandez des précisions. Sachez qu'il n'y a pas de questions stupides ! Être bien informé vous aide à prendre des décisions en toute connaissance de cause.

Une bonne relation entre médecin et patient contribue au bien-être et à la satisfaction de tous. Écouter attentivement et poser des questions concrètes sont deux aspects essentiels d'une communication réussie.

Texte : Brigitte Seifert-Wüst, infirmière diplômée HES, Conseil en soins infirmiers & Soutien aux proches

60'677 FRANCS DE LA PART DE « DENK AN MICH »

La Fondation « Denk an mich » (Pense à moi) prodigue un soutien régulier aux personnes atteintes de SEP et à leurs proches depuis de nombreuses années. Elle leur permet de bénéficier d'un grand nombre de services. La Société SEP organise une multitude de cours et formations ainsi que des vacances – journées d'informations sur des thèmes spécifiques à la SEP afin de mieux comprendre la maladie, séminaires favorisant l'échange entre les personnes atteintes et leurs proches, journées découvertes sur de nouvelles formes de thérapies ou encore, des activités en plein air. Sans oublier les séjours en groupe, qui redonnent de la joie de vivre aux personnes atteintes de SEP tout en soulageant les proches aidants.

Par son don de 60'677 francs, la fondation « Denk an mich » apporte une grande contribution aux séjours en groupe et aux offres des séjours.

Au nom des personnes atteintes de SEP et de leurs familles, la Société SEP lui adresse ses plus vifs remerciements pour son généreux soutien. *dac*

Grâce à « Denk an mich » les vacances sont possibles.

SEP EN MARCHE A LAUSANNE ! UN RÉEL SUCCÈS

Le 7 juin dernier, dans le cadre des Family Games à Lausanne, l'action « Sport pour SEP » a battu son record avec plus de 440 participants à la marche spéciale de 4 km en faveur des personnes atteintes de SEP. Toutes ces personnes ont apporté un soleil radieux mais également un précieux soutien – Merck Serono, Division de Merck (Suisse) SA, versera 15 francs par participant à la Société SEP pour des activités sportives pour les personnes atteintes par la maladie.

Une météo estivale a permis au grand nombre de participants ; personnes atteintes de SEP, amis, proches, Groupes régionaux, toute une équipe de foot juniors de 11 ans ainsi qu'aux organisateurs de parcourir les 4 km à pied, en poussette ou en fauteuil roulant. Et cela dans la bonne humeur et avec un but final commun : sensibiliser le grand public à la sclérose en plaques. Nous remercions tous les participants pour leur engagement en faveur des personnes atteintes de SEP. Les actions sportives continuent ! Envie de relever le défi pour une bonne cause ? Participez à la course ou au parcours de Nordic Walking de « L'Yverdon-Chasseron : Ensemble nous *chasseron* la SEP. **Renseignements et inscriptions en ligne : www.yverdon-chasseron.ch.** *shh*

Plus de 440 personnes sont venues marcher en faveur de la sclérose en plaques, record 2014 battu !

JOURNÉE MONDIALE DE LA SEP

La Société SEP a présenté aux Centres SEP de Lausanne et de Zurich le film « Destins Multiples » – documentaire très touchant du jeune réalisateur Jann Kessler. Les trois séances projetées à Zurich ainsi qu'à Lausanne ont permis de rassembler quelque 200 spectateurs au total.

Après la projection, les personnes sont restées pour échanger au sujet du film.

Le travail de maturité du jeune réalisateur a donné naissance à un film très émouvant. Basé sur sa propre expérience avec sa mère, fortement atteinte de SEP depuis son plus jeune âge, celui-ci a intégré le destin de 7 personnes touchées par cette maladie. Une existence poignante et complexe qui nous montre à quel point la vie de chacune de ces personnes est unique face à cette maladie aux multiples facettes.
Des spectateurs émus ont pu échanger leurs sentiments à l'apéro qui suivait à la sortie de chaque séance. « Ce film est une leçon de vie ! » ressort dans divers témoignages !

Sortie cinéma
Pour les personnes qui n'auraient pas encore vu le film, la sortie dans les salles de cinéma Suisse est prévue cet automne. Les dates ainsi que les lieux vous seront communiqués dans notre prochain magazine FORTE, sur notre site internet www.sclerose-en-plaques.ch ou sur facebook. *shh*

Tous les spectateurs ont été touchés par ce film poignant.

La Journée mondiale de la SEP a été soutenue par :
Biogen Idec Switzerland AG ;
Genzyme a Sanofi-Company ;
Novartis Pharma Schweiz AG ;
Teva Pharma AG.

NOUVEAUX AVANTAGES POUR LES MEMBRES

Obtenez des rabais très intéressants sur de nombreux modèles.

La Société suisse SEP se réjouit de pouvoir proposer à ses membres un avantage supplémentaire. Les marques Draisin et Batec proposent une large gamme de tricycles, de véhicules pour plusieurs personnes et d'appareils de traction pour fauteuils roulants. Grâce à l'aimable soutien de Simovita, de la Fondation NAK-Humanitas et de la Fondation Walter Haefner, les membres profitent d'importantes réductions sur de nombreux modèles. Ces aides permettent aux personnes atteintes et à leurs proches de retrouver plus de mobilité et de s'évader dans la nature, malgré les limitations physiques. *dac*

Vous trouverez plus d'informations sur notre site Internet www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique Dons & aide/Membres ou adressez-vous au Conseil social, Infoline 0844 737 463.

SEPTEMBRE 2015

« ENSEMBLE, NOUS *CHASSERON* LA SEP ! »

Le dimanche 27 septembre 2015 aura lieu la 1ère édition de la course « L'Yverdon-Chasseron : Ensemble nous *chasseron* la SEP ». L'événement approche à grands pas et il reste encore des places !
Que ce soit pour la course avec un parcours de 20 km, la version Nordic Walking de 8 km ou pour participer en tant que bénévole ou même encore comme supporter nous vous attendons nombreux à l'occasion de cet événement ! Quelques sportifs aguerris ont déjà annoncé leur participation, à l'instar de l'ancien cycliste professionnel Daniel Atienza.
En créant cette course, Hugues et Sébastien ont pu allier leur passion pour le sport et la lutte contre la SEP qui touche leur proche. Les amis d'enfance ont développé ce projet pour faire connaître la maladie auprès du grand public mais aussi pour récolter quelque 5'000 francs qu'ils reverseront à la Société SEP.
Alors n'hésitez plus et participez à cette très belle action en faveur des personnes atteintes de SEP – Hugues et Sébastien ont besoin de votre soutien ! *mni*

Pour plus d'informations ou pour vous inscrire info@sclerose-en-plaques.ch ou 021 614 80 80.

OCTOBRE 2015

LE TEMPS DE LA SOLIDARITÉ

En octobre, la Société SEP organise une campagne de collecte de fonds à l'échelle nationale. L'objectif est de sensibiliser la population à la SEP, tout en attirant de nouveaux donateurs.

A partir du 5 octobre 2015, les foyers suisses recevront un appel aux dons de la part de la Société SEP. Une émission intitulée « Ensemble » sera en outre diffusée sur les chaînes nationales le 27 septembre 2015 dans le but d'informer sur cette maladie incurable et son évolution imprévisible. Les défis quotidiens particuliers de cette maladie sont parfois très lourds et affectent la vie de famille.

Le père de Sinas et Jonas, Reto (à droite) est atteint de SEP.

Aide au quotidien
Afin d'améliorer le quotidien des personnes atteintes et de leurs familles, il faut un partenaire fiable comme la Société SEP qui s'engage en faveur de ces personnes et cherche des solutions à leurs côtés. Pour pouvoir continuer à proposer ces services importants, la Société SEP a besoin de soutien. Votre don représente une aide précieuse. Un grand merci ! *rmu*

SAMEDI 25 OCTOBRE 2015

VENEZ À LAUSANNE !

Envie de courir pour une bonne cause ? N'hésitez pas à participer au Marathon de Lausanne en faveur des personnes atteintes de SEP dans le cadre de l'action « Sport pour SEP ». Celles et ceux qui dont la forme physique ne permet pas de courir le marathon pourront néanmoins montrer leur soutien. Le traditionnel panier de basket dressé par Merck Serono, Division de Merck (Suisse) SA, permettra de soutenir les personnes atteintes de SEP – à chaque tir réussi notre partenaire s'engage à verser 5 francs en faveur d'actions sportives pour les personnes atteintes par la maladie. *mni*

Venez soutenir les personnes atteintes de SEP.

Plus d'informations info@sclerose-en-plaques.ch ou 021 614 80 80.

SAMEDI 5 SEPTEMBRE 2015

JOURNÉE DE LA GUILDE : VENEZ DÉGUSTER UN RISOTTO POUR LA BONNE CAUSE !

Des visages rayonnants sur le stand de la Guilde avec pour mot d'ordre : « un bon risotto pour la bonne cause ! »

Le samedi 5 septembre prochain, le slogan bien connu : « un bon risotto pour la bonne cause ! » résonnera dans la Suisse entière. Les cuisiniers et tous les bénévoles de la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers s'engagent avec passion ; ils installeront leurs fourneaux dans divers lieux publics et prépareront un excellent risotto. Les équipes de la Guilde vendront ce délice, assistées selon les villes de personnalités politiques locales et du monde du spectacle ainsi qu'avec l'aide active des Groupes régionaux. L'ex Miss Suisse Christa Rigozzi se réjouit d'y participer encore une fois cette année à Zurich. En Suisse romande vous pourrez déguster votre risotto à Delémont, Nyon, Rue, Genève et Tafers. Les fonds collectés lors de cette action de bienfaisance organisée dans plus de quarante lieux iront à la Société SEP pour la recherche SEP, aux Groupes régionaux et à d'autres institutions.

Soutenir une bonne cause tout en se régalant : pour savoir où acheter une portion de risotto de la Guilde au bénéfice des personnes atteintes de SEP, rendez-vous sur www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique Dons & Aide ou téléphonez au 021 614 80 80. *ngi*

30 OCTOBRE 2015

JOURNÉE DES PROCHES AIDANTS EN SUISSE ROMANDE

En Suisse, environ 200'000 personnes prennent soins d'un membre de leur famille ou de leur entourage en situation de handicap, malade ou âgé, et ceci, quotidiennement tout au long de l'année.

Aujourd'hui, la notion de proches aidants est mal connue. Ces derniers traversent souvent des périodes de peur, de doute et de culpabilité. A long terme, ils risquent de s'épuiser et de tomber eux-mêmes malades. Soucieux de reconnaître l'engagement et les difficultés que les proches traversent quotidiennement, le canton de Vaud a instauré depuis 2012 une Journée en leur nom. A ce jour, cette manifestation a lieu chaque année dans tous les cantons romands. Plusieurs institutions dont la Société suisse de la sclérose en plaques participent à cet évènement.

Cette année, la Société SEP a décidé de remercier les proches aidants en projetant gratuitement le film « Destins Multiples ». Ce film très émouvant décrit le processus de vie de plusieurs personnes atteintes de SEP et de leurs proches. Le jeune réalisateur Jann Kessler qui a fait ce documentaire dans le cadre de son travail de maturité, sera présent après la projection pour nous parler de son expérience en tant que proche aidant ! A la fin de la séance, l'équipe du Centre romand restera à disposition pour un échange autour d'une collation.

Si vous vous reconnaissez en tant que proche aidant, nous vous invitons cordialement à la diffusion du film le vendredi 30 octobre 2015 à 14h00 au Centre romand SEP de Lausanne. Réservation obligatoire soit par tél au 021 614 80 80 soit par e-mail formations@sclerose-en-plaques.ch, places limitées. *nno, aep*

Les proches apportent un soutien important.

INSCRIVEZ-VOUS DÈS À PRÉSENT !

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

COURS ET FORMATIONS 2015

Image: Jörg Kempf

INFORMATIONS ET NOUVEAUTÉS

Améliorer ma qualité de vie (P) – presque complet
Du vendredi 25 septembre à 11h00
au dimanche 27 septembre à 16h00
Crans-Montana (VS)
CHF 250.00 par personne (repas et hébergement inclus)

Groupe de résonance SEP (P)
Samedi 17 octobre de 10h30 à 16h30
Zurich (ZH)
Gratuit (repas et frais de transport inclus)

Docteur, je dors mal. Que faire ? (P, Pr, I)
Mercredi 25 novembre de 18h30 à 21h00
Lausanne (VD)
Gratuit

LOISIRS ET DÉCOUVERTES

Café-rencontre pour les proches (Pr)
Dimanche 30 août de 14h00 à 16h00
Les Diablerets (VD)
Gratuit (collation incluse)

Introduction à la musicothérapie (P)
Mardi 1er septembre de 9h30 à 16h30
Sierre (VS)
CHF 40.00 par personne (repas inclus)

Initiation à la médecine orientale (P)
Jeudi 22 octobre de 9h30 à 17h00
Vaumarcus (NE)
CHF 40.00 par personne (repas inclus)

SEP Youth Forum (P jusqu'à 30 ans, Pr)
Samedi 7 novembre de 9h30 à 17h00
Genève (GE)
Gratuit (repas inclus)

POUR VOTRE AGENDA

Journée de la Guilde
Samedi 5 septembre
Dans divers lieux en Suisse

L'Yverdon-Chasseron :
Ensemble nous *Chasseron* la SEP !
Dimanche 27 septembre
Yverdon-Chasseron (VD)

Marathon de Lausanne
Dimanche 25 octobre
Lausanne-Ouchy (VD)

Journée des Proches
Vendredi 30 octobre
Dans diverses régions de Suisse romande

Lausanne Billard Masters
Du vendredi 20 novembre au dimanche 22 novembre
Lausanne

Concert de Noël
Dimanche 12 décembre
Zurich (ZH)

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

SAMEDI 17 OCTOBRE 2015

RÉUNION DU GROUPE DE RÉSONANCE, PARTICIPEZ !

Thème principal traité par le Groupe de résonance SEP 2015 : Le Registre national de la SEP. Les personnes atteintes de SEP et leurs proches pourront exprimer leurs attentes et besoins.

Le 17 octobre 2015, vos connaissances seront mises à contribution. Constitué sous l'impulsion des membres, le Registre national de la SEP prend forme. L'équipe responsable présentera le Registre à la réunion du groupe de résonance et vous êtes invités à participer activement à son élaboration.
Ce Registre ne doit pas se contenter de répertorier les personnes atteintes de SEP : les études, rapports, enquêtes, évaluations personnelles et une communication directe entre les personnes atteintes et les chercheurs ainsi qu'un large choix de fonctions utiles doivent aider ces derniers dans leur quotidien. Les personnes atteintes de SEP et leurs besoins sont au cœur du Registre – dans le respect le plus strict des exigences de sécurité et de protection des données, bien entendu.
Pour que le Registre national de la SEP soit à la hauteur de ses ambitions – un regroupement de données utiles pour les chercheurs qui donnent toutefois la priorité aux besoins, attentes et exigences des personnes atteintes – la Société SEP vous invite à participer le 17 octobre 2015 ! *clo*

INFOS

Qui : personnes atteintes de SEP (avec accompagnant si besoin)

Quand : le samedi 17 octobre 2015, de 10h30 à env. 16h30

Où : Zurich

Coûts : la participation est gratuite. Il n'y a pas de frais liés à la réunion ou aux repas.

Frais de transport : pour le déplacement, un billet de train 2e classe est remboursé.

Langue : allemand. Avec traduction simultanée en français et en italien.

Inscritpion :
formations@sclerose-en-plaques.ch, www.sclerose-en-plaque.ch, rubrique Nos prestations ou par **poste** à Société suisse SEP, Gestions des Congrès & Cours et formations, Josefstrasse 129, 8031 Zurich.
Le Registre national de la SEP est un projet de la Société suisse SEP et a pour objectif de recenser le nombre de personnes atteintes de SEP en Suisse et de prendre connaissance de faits concernant la vie quotidienne avec la SEP – au profit des personnes atteintes et des proches.

SAMEDI 7 NOVEMBRE 2015

SEP YOUTH FORUM

Vous avez 30 ans ou moins et autre chose en tête que la SEP. Et pourtant cette maladie vous accompagne déjà ? Vous n'êtes pas seul(e)s dans cette situation. Le SEP Youth Forum c'est la rencontre annuelle des jeunes atteints de SEP et leurs proches dans toute la Suisse. Cette journée aura lieu pour la 3ème fois en Suisse romande dans le but de favoriser un maximum les échanges entre les personnes atteintes de SEP et les proches. L'objectif : se sentir libre de s'exprimer et de poser des questions sur les tracas du quotidien. Cette année, la thématique principale est « Avançons ensemble ». Des experts présenteront quelques aspects d'une vie avec la SEP et les avantages de garder une activité physique pour avoir un moral d'acier avec au programme divers ateliers. Venez nous retrouver pour profiter de dialoguer avec des personnes vivant des situations similaires en se posant les mêmes questions que vous. *shh*
Le SEP Youth forum est soutenu par : Biogen Switzerland ; Genzyme a Sanofi Comapny ; Merck Serono, division de Merck (Suisse) SA ; Novartis Pharma Schweiz AG ; Teva Pharma SA.
Informations et inscriptions sur : www.sclerose-en-plaques.ch , formations@sclerose-en-plaques.ch ou au 021 614 80 80.

N'hésitez pas à vous inscrire. Avançons ensemble au prochain SEP Youth Forum !

PRÉSENTATION DU GROUPE RÉGIONAL DE FRIBOURG

Une partie des membres et des bénévoles lors du repas des 30 ans des Maillons.

Balade au bord du lac de Zoug lors des vacances du Groupe à Walchwil 2014.

Petit moment de détente en « sirotant » un petit apéritif – santé !

PORTRAIT

Date de création
1985

Membres
32 personnes atteintes
20 bénévoles
5 membres du comité

Contact
Isabelle Python

Téléphone
026 413 44 89

Philosophie
Lutter ensemble contre la maladie, c'est plus sympa !

Remise du chèque jubilé lors de l'Assemblée générale du 7 juin 2015 à Fribourg.

Visualisation des mots-clés autour du registre SEP.

DU NOUVEAU POUR LE REGISTRE SEP

Eté 2018, vous ouvrez le journal en buvant votre café et lisez le gros titre suivant : « Une étude du Registre national de la SEP montre que la maladie est plus répandue en Suisse qu'on ne le croyait – le Conseil fédéral prend des mesures. »

Ce titre inventé illustre un intérêt possible du Registre national de la SEP pour les personnes atteintes et leurs proches. En participant à ce Registre, elles font entendre leur voix. Les informations récoltées aident la Société SEP à sensibiliser plus efficacement le grand public aux problèmes des personnes atteintes et de leurs proches. En effet, les milieux politiques et médiatiques considèrent souvent que ce qui ne peut pas être mesuré ou prouvé par des études ne compte pas.

Sciences citoyennes

Le Registre doit aussi être utile d'une autre manière. La mise en réseau, par exemple entre les personnes atteintes et les différentes spécialités médicales (cf. FORTE 2/2015), ainsi que la création d'une communauté de savoir sont des aspects très importants. Ce deuxième point notamment revêt une grande signification pour le Registre. Les personnes atteintes et les familles doivent se considérer comme faisant partie de la communauté de recherche et y contribuer activement. Non seulement en participant aux enquêtes, mais aussi en suggérant des idées ou en commentant les résultats d'étude du Registre national de la SEP. Ce type de recherche est appelé « Citizen Science » en anglais, autrement dit « sciences citoyennes ». Les personnes atteintes de SEP peuvent ainsi jouer un rôle très actif dans la lutte contre la maladie et l'amélioration de la vie quotidienne.

Le quotidien comme sujet de recherche

Dans les activités de recherche prévues, une grande importance est accordée aux mesures que les personnes atteintes peuvent éventuellement mettre en œuvre elles-mêmes. Par exemple, les habitudes en matière d'alimentation et d'activité physique sont spécifiquement étudiées. En lien avec les indications des symptômes et des poussées, cela permet d'étudier l'efficacité d'un changement des habitudes alimentaires ou d'une augmentation de l'activité physique. Les enquêtes sur les stratégies adaptatives, le stress, les traitements alternatifs et sur la gestion de la maladie au quotidien auront leur place dans les recherches liées au Registre. Le Registre souhaite également appliquer le principe des sciences citoyennes y compris en ce qui concerne le choix des thèmes de recherche, par exemple en permettant aux participants du Registre de voter sur les projets de recherche possibles.

Tout au même endroit

La recherche médicale classique sur l'efficacité des traitements de la SEP au quotidien, les symptômes ou l'évolution de la maladie sont des thématiques qui auront également leur place dans le Registre. Le but est de parvenir à une excellente réputation et une grande crédibilité auprès des médecins spécialistes, ce qui bénéficiera au Registre national de la SEP dans son ensemble. L'association de la recherche classique et des sciences citoyennes au sein du Registre ne renforcera pas uniquement le paysage de la recherche sur la SEP en Suisse. Nous sommes convaincus que ces deux approches se renforceront et se compléteront mutuellement. La vaste implication des personnes atteintes, des proches et des spécialistes de différents domaines de la santé et disciplines scientifiques constitue une opportunité unique d'examiner la maladie en détails. La Société SEP est donc persuadée qu'avec votre aide le Registre SEP sera à l'origine de nombreux gros titres positifs.

En cas d'intérêt pour le Registre SEP, www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique A Propos de la SEP / Registre nationale de la SEP.

Auteur : Dr Viktor von Wyl, chef du projet Registre SEP, université de Zurich

NOUER DES CONTACTS

GROUPES RÉGIONAUX

Vaud

Lausanne « Les Dynamiques »	Michel Pelletier	021 648 28 02
Lausanne « Arc-en-Ciel »*	M.-France Courvoisier arcenciel.sep@gmail.com	021 646 59 82
Mouvements & Sports Lausanne	Dominique Carrard « Accessible Yoga »	024 425 51 87
Payerne & env. « Les Courageux »	Jacques Zulauff	026 668 21 37
Vevey-Riviera « Rayon de Soleil »	Gilles de Weck	021 963 38 91
Yverdon Nord vaudois	Jean-Paul Giroud	024 425 33 36

Fribourg

Les Maillons	Isabelle Python	026 413 44 89

Valais

Sion & environs	Hélène Prince	027 322 13 30
Les Battants*	Suzana Fragoso www.lesbattants.ch	078 817 80 77

Neuchâtel

Neuchâtel	Antoinette Notter	079 671 30 29
Plein-Ciel*	Carole Rossetti	032 842 42 09
La Chaux-de-Fonds	Roland Hügli	079 640 87 76

Jura

Jura « Les Espiègles »	Delphine Schmid	032 471 14 71
Groupe Pause-café*	Delphine Schmid	032 471 14 71

Berne

Bienne	Rose-Marie Marro	032 342 05 36
Groupe de parole*	Daniel Schwab	032 342 62 16

Genève

Genève	Berge Ghazarian	079 832 49 32

GROUPES D'ENTRAIDE

Gland*	Isabelle Pino	022 369 27 82	P
Genève « S'EPanouir »*	Caroline	079 208 53 04	P
	Manuel	078 867 82 59	
Fribourg « S'EPauler »* (uniquement le mercredi 18h–20h)		079 767 64 54	P & Pr
Neuchâtel	Madeleine	078 617 42 38	P
« InterSEPactif »*	Cédric	079 745 70 05	
Val-de-Travers/NE*	Claude Bieler	032 860 12 77	P

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

Pr = proche, P = personne atteinte

INFORMATIONS

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

Consulter notre site internet pour plus de détails sur les Groupes régionaux (dates de rencontre, programme annuel, flyer, etc.) ainsi que les Groupes d'entraide. www.*sclerose-en-plaques*.ch, rubrique nos prestations

Mireille Jaton interroge le cuisinier Francis Hadorn sur les secrets du fameux risotto qui a permi en 2014 à la Société SEP de recevoir un très beau montant de 100'000 francs.

La 56ème Assemblée générale de la Société SEP c'est aussi une bonne occasion pour ses membres de s'impliquer activement.

« OUI, NOUS VOULONS ! »

La 56e assemblée générale de la Société SEP a été marquée par un grand consensus. Les membres ont approuvé toutes les décisions et ont élu au Comité le Prof. Dr Roland Martin.

Le Prof. Dr Rebecca Spirig, présidente de la Société SEP, a conduit avec professionalisme et empathie l'Assemblée générale. Le samedi 6 juin 2015, 300 invités, dont 211 membres votants, sont venus au Forum Fribourg. Patricia Monin, directrice de la Société SEP, a souligné dans son discours d'inauguration, l'importance de la cohésion et de l'immense engagement grâce auxquels la Société SEP a une fois de plus satisfait les critères élevés de l'organisme de contrôle Zewo. La Société SEP pourra donc continuer à arborer le célèbre label de qualité pendant les cinq années à venir. « Ce n'est qu'ensemble que nous pourrons faire avancer la Société SEP », déclare Patricia Monin.

Nouveau membre du Comité : Prof. Dr Roland Martin

La journée a été animée par la charmante Mireille Jaton. L'allocution d'Erwin Jutzet, président du Conseil d'Etat de Fribourg, a précédé la partie statutaire dirigée par la présidente, le Prof. Dr Rebecca Spirig qui a chaleureusement remercié les membres pour leur engagement et leur solidarité. Après l'approbation des comptes annuels, un nouveau membre a été élu au Comité. Ce dernier avait proposé la candidature du Prof. Dr Roland Martin, professeur titulaire et responsable du service de neuroimmunologie et de la recherche SEP à la clinique neurologique de l'Hôpital universitaire de Zurich, pour succéder au PD Dr méd. Michael Linnebank parti à l'étranger pour des raisons professionnelles. Le Prof. Martin a été élu à l'unanimité. En tant que représentant du corps médical, le neurologue réputé vient parfaitement compléter le Comité. Le Dr Alex Schmidlin a quitté ses fonctions après de nombreuses années de bons et loyaux services.

Informations sur le Registre SEP

L'ancien président de la Société SEP, le Prof. Dr Jürg Kesselring, qui a été récemment nommé président d'honneur, a réservé une agréable surprise aux personnes présentes en leur adressant ses remerciements dans un message vidéo. Le Prof. Kesselring préside également le projet « Registre national de la SEP ». Mireille Jaton a réalisé une interview sur ce thème important avec le Dr Claude Vaney, vice-président de la Société SEP, et le Dr Viktor Von Wyl, chef du projet à l'université de Zurich. Après cet entretien instructif, le public a fait part de ses nombreux compliments et questions : le Registre national de la SEP est particulièrement salué par les personnes atteintes et leurs proches. Les premiers bulletins d'inscription ont été remplis à l'occasion de cette Assemblée générale.

Beaucoup d'applaudissements pour de bonnes actions

Enfin, les applaudissements ont été nombreux tout d'abord pour la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers qui a remis à la Société SEP un chèque de 100'000 francs issus de la vente de risotto en 2014. La Guilde a ainsi fait un don de plus de 1,7 million de francs au cours des 20 dernières années. Les Groupes régionaux (GR) qui célèbrent un anniversaire en 2015 ont reçu les acclamations de l'assemblée : le GR de Fribourg « Les Maillons » (30 ans), le GR de Schwyz (30 ans) et le GR de Thoune Oberland (40 ans). Finalement, le gagnant du prix SEP, Jean-Louis Joliat était à l'honneur. Depuis 2008, cet homme de plus de 80 ans participe à des courses caritatives au profit de la Société SEP. L'excellent repas de midi préparé sous la houlette de René Mäder, le président de la Guilde, a eu son lot de compliments, de même que l'exposition de véhicules dans le forum. Différents modèles des marques avec lesquelles la Société SEP a négocié des rabais pour ses membres ont pu être testés sur place. Autre moment fort : les prestations du groupe de danse en fauteuil roulant « Dancing Wheels » auquel appartient Therese Lüscher, membre du Comité.

Texte : Erica Sauta
Photos : Davide Caenaro

RENDEZ-VOUS AVEC INGRID NOLL

Ingrid Noll a publié son premier polar à 56 ans. Aujourd'hui, à presque 80 ans, elle compte parmi les plus célèbres romancières allemandes de littérature policière contemporaine ; ses livres ont été traduits dans 21 langues.

Madame Noll, merci beaucoup de nous accorder cet entretien. Depuis votre premier roman « Rien que pour moi », tous vos livres sont devenus des best-sellers. Quel est votre secret ?
Il n'y a pas de secret. Je suis sûrement faite du même bois que mes lecteurs qui peuvent donc facilement s'identifier à mes protagonistes. Mon grand âge me confère une certaine dose d'empathie et de connaissance de la nature humaine. Et puis je n'ai jamais vécu dans une tour d'ivoire. J'ai grandi dans une famille nombreuse, j'ai trois enfants et quatre petits-enfants et je connais les problèmes qui nous accablent au quotidien.

Dans vos livres, les femmes tuent pour parvenir à leurs fins. Est-ce que vous servez ou combattez un certain cliché social ?
Le cliché de la femme qui apaise les conflits est depuis longtemps battu en brèche, mais les méthodes qu'une femme choisit pour tuer sont certainement très spéciales : raffinées et extrêmement pratiques. Étranges aussi parfois dans mes romans.

Où puisez-vous l'inspiration pour tisser des intrigues toujours nouvelles ?
Quand j'étais enfant, j'embêtais déjà mes parents avec mon imagination débordante et mes tissus de mensonges. Heureusement, je peux aujourd'hui exploiter cette faculté.

Certains de vos personnages apparaissent dans plusieurs livres. Y a-t-il une protagoniste que vous affectionnez particulièrement ?
C'est comme demander à une mère lequel de ses enfants elle préfère. Elle ne l'avouera jamais.

La plupart des personnes de votre âge profitent de leur retraite. A quoi ressemble une journée typique dans la vie d'Ingrid Noll ?
Mon quotidien est en partie rempli par les tâches ménagères : faire la cuisine, les courses, repasser, ranger, jardiner, etc. Les visites de mes petits-enfants comptent aussi beaucoup et j'y consacre volontiers du temps. Je ne délaisse jamais l'écriture, sinon je suis d'humeur morose. Dans l'idéal, je me mets au bureau dès 9 heures et j'y reste deux heures puis encore une petite heure l'après-midi, après un expresso. Entre-temps, je me charge des tâches administratives. Globalement, mes journées sont bien remplies, car mon mari veut partager des repas tranquilles, jouer au Scrabble, regarder la télévision et surtout parler avec moi.

Ingrid Noll – auteure de romans policiers à succès.

Quels sont vos livres ou vos auteurs préférés ?
J'aime particulièrement lire les ouvrages d'auteurs que je connais personnellement, les Suisses Urs Widmer et Martin Suter par exemple.

Vous comptez de nombreux lecteurs en Suisse. Parmi ceux-ci, il y en a sûrement beaucoup parmi les plus de 10'000 personnes atteintes de sclérose en plaques pour lesquelles la Société SEP s'engage. Quel est votre lien avec la maladie ?
Mon mari était interniste, je l'ai aidé à son cabinet pendant une vingtaine d'années. Je me souviens notamment d'une patiente atteinte de SEP qui était juste un peu plus âgée que moi. Elle avait des poussées régulières qui s'accompagnaient de troubles visuels et sensitifs et j'admirais le courage dont elle faisait preuve face à la maladie. Elle ne semblait jamais amère ou maussade. Un exemple pour tous ceux qui, à la moindre broutille, exaspèrent leur entourage par leurs jérémiades et leur mauvaise humeur.

Interview : Erica Sauta
Photo : Davide Caenaro

GLI EFFETTI DELLO STRESS SULLA SCLEROSI MULTIPLA

Care lettrici, cari lettori,

dall'esterno gli effetti della SM si notano appena. Solo chi ha già provato senso di vertigini, gambe instabili, spasticità o dolori cronici può immaginare come si senta una persona con SM che soffre di sintomi «invisibili». Anche l'estrema stanchezza che a volte fa socchiudere gli occhi alle persone con SM mentre pranzano, non se ne va semplicemente dormendo di più. Questi e altri sintomi rendono difficili le giornate delle persone con SM e dei loro famigliari.

La SM é una malattia dai mille volti! Ecco perché le persone con SM si sentono spesso incomprese o trattate come se avessero una malattia immaginaria. Una sensazione poco piacevole, che rende ancora più difficile la vita con questa malattia cronica.

Ma in tutto questo esiste una «nota positiva»: la SM può essere dimostrata! La risonanza magnetica, ad esempio, evidenzia i focolai infiammatori presenti nel cervello. E per esser sempre più precisi, ancora oggi gli scienziati continuano ad investigare per comprendere meglio le origini della SM. La Società SM, dal canto suo, finanzia anche questo tipo di progetti. Le domande a cui si cerca di dare una risposta sono molte: una di queste indaga l'influenza dello stress sullo sviluppo della malattia. Il nostro articolo specialistico «Gli effetti dello stress sulla sclerosi multipla» che troverete sul web (vedi pagina 28) informa sulle più recenti scoperte in questo ambito. Oltre alle informazioni dalla ricerca, sempre sul web trovate dei consigli utili dedicati alle persone con SM e ai loro famigliari, da seguire durante il colloquio con il medico.

Vi auguriamo una buona lettura e una lieta fine estate.

Cordialmente, la Vostra

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO

Inaugurazione al Centro SM 26
Dona un sorriso al mondo 26
StraLugano 2015 26

REPORTAGE

Stéphane Barras 27

VIVERE CON LA SM

Articoli sul Web 28
Nuovo vantaggio per i soci 28

AGENDA

SM Youth Forum 29
Risotto della Gilda 29
Incontro del Gruppo di risonanza 29

INTERNO

Novità dal Registro nazionale SM 30
Assemblea generale 31

GRUPPI REGIONALI

GR Sopraceneri e Moesano

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

Dal 13 al 19 settembre 2015 il GR organizza una vacanza a Interlaken!
Iscrivetevi subito!

I membri verranno avvisati per posta sulle prossime attività.

GR Sottoceneri

Presidente: Renata Scacchi,
091 923 52 84,
gruppo sottoceneri@gmail.com

6 settembre: Grigliata
18 ottobre: Castagnata

INAUGURATO IL NUOVO SPAZIO

Benvenuti!

In occasione della Giornata Mondiale della SM di quest'anno, in Ticino si è celebrato l'ampliamento del Centro SM di Lugano con una Giornata di porte aperte. Gli ospiti hanno potuto visitare i locali, scambiare opinioni e impressioni con altre persone con SM, specialisti e con il team del Centro SM e godersi un fantastico aperitivo con vista sul «Lago di Lugano». Ad arricchire la manifestazione, un percorso tra nuovi e vecchi spazi che ha permesso ai presenti, grazie a dei punti informativi, di conoscere i servizi e le collaborazioni della Società SM. *cmi*

DOMENICA 6 SETTEMBRE 2015

CON PAOLO RUFFINI PER LA SM

L'Associazione «Dona un sorriso al mondo» é un'associazione senza scopo di lucro che si occupa di organizzare eventi a favore di società benefiche operanti sul territorio ticinese. Dopo il successo delle prime serate, domenica 6 settembre 2015 l'Associazione ha in serbo una manifestazione dedicata alla Società SM con un ospite assolutamente d'eccezione: sarà infatti Paolo Ruffini, noto comico e artista italiano a salire sul palco dell'ex Asilo Ciani di Lugano! Cosa c'é di meglio di qualche risata per donare un sorriso a chi é meno fortunato?

Maggiori informazioni le troverete su www.sclerosi-multipla.ch e www.donaunsorriso.ch o sulle rispettive pagine Facebook.

Ruffini é pronto a far sorridere.

SABATO E DOMENICA 26 E 27 SETTEMBRE 2015

STRALUGANO: PARTECIPATE CON NOI AL CHARITY PROGRAM!

Siamo ancora in piena estate, ma la StraLugano non è più così lontana. Per alcuni runner e appassionati che domenica 27 settembre affronteranno la staffetta, i 10 o 30 chilometri della StraLugano, gli allenamenti proseguono da diverso tempo, per altri invece sarà l'ultimo mese ad essere indispensabile per affinare la preparazione. E per quest'ultimi ancora indecisi, ecco la motivazione che può smuoverli: correre per il Charity Program farà in modo che la propria prestazione si trasformi in un'opera di bene!

Anche quest'anno, la StraLugano vuole infatti sostenere le associazioni senza scopo di lucro operanti sul territorio. Oltre a donare un franco per partecipante alle società scelte, al momento dell'iscrizione alla competizione, i partecipanti alla staffetta Relay potranno decidere a chi devolvere una parte prestabilita (pari a franchi 30) della loro quota di partecipazione.

36 squadre hanno corso nel 2014 per la SM!

Le difficoltà che le persone con SM devono affrontare quotidianamente sono molte e così sarà anche per i runner al via, ma per entrambi «il ritiro non è ammesso!». Sarà quindi questo motto a dar la motivazione alla squadra della Società SM per portar a termine la gara. A sostegno ci sarà inoltre il Centro SM di Massagno, che avrà il suo stand in piazza Manzoni – a partire da sabato 26 settembre – ove distribuirà anche le T-shirt per affrontare la gara (fino ad esaurimento) gentilmente offerte da Helsinn Healthcare SA.

Allora cosa aspettate? Radunate amici e colleghi e partecipate alla StraLugano 2015 nella staffetta Relay correndo per la Società SM e lanciate questo messaggio di solidarietà! Se non potete o non ve la sentite di lanciarvi sul percorso da protagonisti, accorrete numerosi a sostenere i nostri atleti! *cmi*

Per maggiori informazioni: www.sclerosi-multipla.ch, www.stralugano.ch e sulla nostra pagina Facebook!

Isaura, Stéphane, Valérie e Déborah Barras.

OGGI SIAMO IN CINQUE

Fino a pochi anni fa, l'appassionato di sport amava trascorrere il suo tempo libero sugli sci o in moto. A causa dei sintomi della SM è stato tuttavia costretto a rinunciare ai suoi hobby preferiti. Per il padre di due figlie è stato difficile accettare questa situazione, a volte lo è tutt'oggi.

Quando Stéphane Barras tira fuori la sua Yamaha 1200 dal granaio è un momento carico di emozioni. Da tre anni la moto non si è più mossa, è sotto un telo nascosta tra una miriade di oggetti. Nel 2012 l'ormai quarantottenne era ancora in grado di fare dei piccoli giri nel quartiere, ma oggi non ne ha più le forze. A causa della SM, i muscoli di quest'uomo molto sportivo in passato, si atrofizzano.

Gli effetti sulla vita famigliare

La malattia si manifesta per la prima volta nel 1996. A quei tempi Stéphane Barras lavorava in una fabbrica di alluminio. Quando un giorno la sua tuta protettiva prende fuoco, lui non si accorge di niente. È un suo collega a farglielo notare terrorizzato. Stéphane attribuisce la sua scarsa sensibilità al calore all'allenamento intenso per la «Patrouille des Glaciers». Nel 2001 arriva infine la diagnosi. Da allora, la vita quotidiana della famiglia di quattro persone, di cui fanno parte anche le due figlie Déborah (19 anni) e Isaura (16 anni), viene dettata dalla SM. «Prima eravamo in quattro. Oggi siamo in cinque», afferma la moglie Valérie di 46 anni. Si riferisce alla SM che con i suoi sintomi imprevedibili ha invaso la vita della famiglia e si è imposta come un ospite permanente non gradito e i cui sbalzi di umore generano incertezze e paure in tutti i membri della famiglia. I continui dolori, le crisi spastiche, i frequenti stati di affaticamento e la paura di perdere la mobilità rimanente tormentano Stéphane. Tutti questi sintomi sono però invisibili.

L'apparenza inganna

Incontrando Stéphane senza sapere della sua malattia, si vede un uomo attraente nel fiore degli anni con un gran senso dell'ironia e un fascino ammaliante. Forse ci si meraviglia un po' della fatica che, nonostante la sua età, fa per alzarsi dalla sedia, del tempo che ci impiega per mettersi in moto, della lentezza dei suoi movimenti e del suo piede destro che tende ad inclinarsi leggermente. I sintomi prevalentemente invisibili e il suo carattere simpatico fanno pensare che stia meglio di quanto in realtà si senta. Oggi valuta il suo stato con un valore compreso tra 3 a 4 su una scala che va da 0 (malissimo) a 10 (benissimo). «Non arrivo mai a 10», precisa. Una valutazione sconvolgente che dimostra quanto le apparenze possano ingannare. I dolori cronici, ad esempio, limitano enormemente Stéphane nella sua vita quotidiana, ma per gli altri rimangono invisibili.

Un'amara costatazione

Nel 2001, al momento della diagnosi, l'elettricista qualificato lavorava come responsabile tecnico all'Ospedale del Vallese. Sin da subito ha messo al corrente della sua malattia il suo capo che ha reagito in modo esemplare, assicurando pieno sostegno al suo collaboratore. Dal 2012 al 2014 i ripetuti attacchi lo hanno costretto a interrompere più volte il lavoro, fino a quando nel 2014 deve ammettere di non essere più in grado di occupare una posizione di responsabilità a tempo pieno. Oggi è contento di poter lavorare parzialmente perché questo gli dà la sensazione di essere utile. È infatti già abbastanza difficile per il responsabile di settore di un tempo, occupare «ormai solo» la posizione di semplice collaboratore tecnico che il suo capo ha creato appositamente per lui. Questa retrocessione professionale dovuta alla malattia mina l'autostima del padre di famiglia. Il tempo libero lo sfrutta per fare fisioterapia e riposarsi dall'affaticamento dovuto alla SM. Le serate sono dedicate alla famiglia che è la sua fonte di energia.

Fare chiarezza sulla SM

La Società SM è diventata un supporto importante per tutta la famiglia. «Abbiamo approfittato delle consulenze sociali, abbiamo partecipato alle manifestazioni e ci siamo informati sul sito web», conferma Stéphane; e Valérie aggiunge: «Senza l'aiuto della Società SM saremmo stati persi, soprattutto all'inizio.» A causa della sua esperienza con i sintomi invisibili e con i pregiudizi a essi collegati, Stéphane Barras apprezza molto il lavoro di relazioni pubbliche svolto dalla Società SM e vi contribuisce per quanto gli è possibile. Ad esempio nel 2014 ha collaborato con un'assistente sociale del Centre Romand SEP in occasione di un evento di beneficienza nel periodo natalizio e ha raccontato la sua malattia e condiviso con altre persone con SM il suo motto che con fatica si è costruito: «Non avere paura di camminare più lentamente, ma non ti fermare.»

Testo: Erica Sauta, Foto: Ethan Oelman

ARTICOLI SUL WEB

GLI EFFETTI DELLO STRESS SULLA SCLEROSI MULTIPLA

Oggi vi sentite stressati? Dovevate recarvi con urgenza a un appuntamento e vi siete imbattuti in un ingorgo? O dovete affrontare a breve un esame? Il capo o i figli vi chiedono continuamente qualcosa? Avete problemi finanziari, o la vostra vita è condizionata da una malattia?

CONSIGLI PER IL COLLOQUIO CON IL MEDICO

Posso fare domande? Per le persone con SM, i problemi di comunicazione durante i colloqui con i medici sono spesso fonte di fraintendimenti e insoddisfazioni. Le cause sono da ricercarsi da entrambe le parti: le persone con SM non si spingono a fare ulteriori domande quando sorgono delle incomprensioni, mentre i medici sottovalutano le circostanze psicosociali ed emotive che accompagnano la sclerosi multipla.

Per leggere gli articoli completi, visitate il sito web: www.sclerosi-multipla.ch/it/cosa-offriamo/materiale-informativo/prodotti

NUOVO VANTAGGIO PER I SOCI

In vista importanti sconti su numerosi modelli delle marche Draisin e BaTec per i nostri soci!

La Società svizzera SM è lieta di poter offrire ai propri soci un ulteriore vantaggio. I marchi Draisin e Batec offrono una vasta gamma di tricicli, bici per il trasporto di più persone e dispositivi di trazione per sedie a rotelle. Grazie al generoso supporto di Simovita, della Fondazione NAK-Humanitas e della Fondazione Walter Haefner i soci possono beneficiare di notevoli sconti su numerosi modelli. I veicoli consentono alle persone con SM e ai loro famigliari una maggiore mobilità nonostante le limitazioni fisiche e la possibilità di fare più escursioni all'aperto. *dca*

Trovate ulteriori informazioni sul sito www.sclerosi-multipla.ch nella rubrica Donare & Aiutare oppure rivolgendovi alla Consulenza sociale della Infoline al numero 091 922 61 10.

SABATO 7 NOVEMBRE 2015

TERZO SM YOUTH FORUM

Anche quest'anno la Società SM ripropone una giornata dedicata ai più giovani. Avete meno di 36 anni e volete conoscere altre persone con SM della vostra età e scambiare le vostre opinioni con loro? Allora partecipate al SM Youth Forum 2015! Un programma avvincente vi aspetta! Durante la giornata, avrete l'occasione di parlare di temi che ruotano attorno alla SM con specialisti, ma soprattutto di conoscere altre persone della vostra età confrontati con la stessa patologia.
Dopo la stupenda cornice del Lago di Lugano, che ha ospitato il Forum nel 2014, quest'anno sarà un'altra stupenda location ad accogliere ragazzi, ragazze, uomini e donne, amici, parenti e accompagnatori che vi parteciperanno. «Meet & Greet» é il sottotitolo di questa manifestazione che vuol essere una piattaforma per i giovani colpiti da SM. *cmi*
La giornata si svolgerà con il gentile sostegno di Biogen Switzerland, Genzyme a Sanofi Company, Merck Serono, Novartis Pharma Schweiz AG e TEVA Pharma AG.
Allora cosa aspettate?
Maggiori informazioni e iscrizioni su www.sclerosi-multipla.ch o a manifestazioni@sclerosi-multipla.ch

SETTEMBRE/DICEMBRE 2015

GIORNATA DEL RISOTTO DELLA GILDA

Sabato 5 settembre 2015 in Svizzera tedesca e Romandia – in Ticino il 6 dicembre – tornerà a echeggiare il famoso slogan «Un ottimo risotto per una buona causa!». I cuochi e tutti i collaboratori della Gilda svizzera dei Ristoratori-Cuochi porteranno la loro grande passione e i loro pentoloni in numerosi luoghi pubblici per offrire uno squisito risotto. I team della Gilda allieteranno i palati dei passanti distribuendo svariate porzioni della loro pietanza. Istituzioni locali, persone del mondo dello spettacolo e i Gruppi regionali della Società SM collaboreranno per la riuscita della manifestazione il quale ricavato andrà alla Società SM per la ricerca. **Per conoscere i luoghi e come sostenere la Società SM durante questa giornata recatevi su www.sclerosi-multipla.ch sotto la rubrica Donare & Aiutare.** *ngi*

I cuochi della Gilda uniti a Locarno al motto di «Un ottimo risotto per una buona causa!».

SABATO 17 OTTOBRE 2015

INCONTRO DEL GRUPPO DI RISONANZA

Sabato 17 ottobre 2015, la vostra opinione conta. Il Registro svizzero SM, creato su suggerimento dei soci, inizia a prendere forma. Il team che si occupa del Registro SM lo presenterà durante l'incontro del Gruppo di risonanza e voi siete invitati a partecipare alla sua elaborazione.
La funzione del Registro deve andare ben oltre la sola registrazione del numero di persone con SM. Ricerche, resoconti, sondaggi, valutazioni personali, comunicazione diretta tra persone con SM e ricercatori e una vasta gamma di funzioni utili intendono supportare le persone con SM nella loro vita di tutti i giorni. Le persone con SM e le loro esigenze sono al centro delle attenzioni del Registro. Naturalmente nel pieno rispetto delle norme sulla privacy e della sicurezza.
Per far diventare il progetto del Registro SM quello che dovrebbe essere, ovvero una raccolta dati utile per la ricerca in ambito della SM, al cui centro vi sono esigenze, aspettative e requisiti delle persone colpite, la Società SM vi chiede di partecipare attivamente alla sua elaborazione il 17 ottobre 2015! *clo*

BREVI INFORMAZIONI

A chi si rivolge: persone con SM (se necessario con accompagnatore)

Quando: sabato 17 ottobre 2015, dalle ore 10.30 alle ca. 16.30

Dove: Zurigo

Costi: la partecipazione è gratuita, compreso il vitto

Costi di viaggio: viene rimborsato il biglietto ferroviario di seconda classe

Lingue: tedesco. Francese e italiano con traduzione

Iscrizione: manifestazioni@sclerosi-multipla.ch, www.sclerosi-multipla.ch nella rubrica Cosa offriamo o per posta alla Società svizzera SM, Manifestazioni, Josefstrasse 129, 8031 Zurigo.

Il Registro SM è un progetto della Società svizzera SM che ha lo scopo di registrare il maggior numero di persone con SM e conoscere dati, fatti ed elementi concreti sulla vita quotidiana con questa malattia. I dati raccolti e le successive analisi andranno a beneficio delle persone con SM e dei loro famigliari.

Rappresentazione delle parole chiave relative al Registro SM.

NOVITÀ DA PARTE DEL REGISTRO SM

Estate 2018. State bevendo un caffè, aprite il giornale e leggete il seguente titolo: «Lo studio del Registro SM conferma: il numero di persone con SM in Svizzera è superiore a quanto si pensasse finora – il Consiglio Federale annuncia un piano di provvedimenti.»

Questo titolo di fantasia mostra uno dei possibili scopi del Registro nazionale per persone con SM e per i loro parenti. Partecipando a tal Registro le persone con SM avranno una voce. Dall'altro canto, le informazioni raccolte aiuteranno la Società SM a sensibilizzare con maggiore efficacia l'opinione pubblica a proposito delle esigenze delle persone con SM e dei loro parenti. Infatti, anche per la politica e per i media vale la stessa regola: quello che non può essere misurato e confermato dalla ricerca, non conta.

Una «Scienza dei cittadini»

Il Registro dimostrerà la sua utilità anche in altri modi. La creazione di una rete tra le persone con SM e le diverse figure professionali in ambito medico (vedi FORTE 2/2015) e la costituzione di una comunità della conoscenza sono due aspetti molto importanti. Il secondo è particolarmente rilevante per il Registro. Persone con SM e famigliari devono sentirsi parte della comunità scientifica e potervi partecipare attivamente: non solo prendendo parte a sondaggi, ma anche apportando idee o commentando i risultati degli studi effettuati con il Registro SM. In inglese questo tipo di ricerca viene definito «Citizen Science» che può essere tradotto con «Scienza dei cittadini». Le persone con SM possono contribuire attivamente alla lotta contro la malattia e al miglioramento della vita quotidiana.

La vita quotidiana intesa come progetto di ricerca

Le misure contenute nelle attività di ricerca previste dal Registro SM e in parte adottabili anche dalle stesse persone con SM, assumono un ruolo di particolare rilievo. Ecco che vengono analizzate ad esempio le abitudini alimentari e di movimento. I risultati di queste analisi, associati alle informazioni riguardanti sintomi e attacchi potrebbero costituire la base di uno studio sugli effetti dei cambiamenti delle abitudini alimentari o dell'aumento dell'attività fisica. Anche i sondaggi su strategie di superamento della malattia, stress, terapie alternative o gestione della malattia nella vita quotidiana faranno parte della ricerca del Registro. Riguardo alla scelta dei temi di ricerca, il Registro intende mettere in pratica l'idea della «Scienza dei cittadini», ad esempio facendo votare agli stessi partecipanti al Registro i possibili progetti di ricerca.

Tutto sotto lo stesso tetto

Il Registro darà spazio anche alla ricerca medica tradizionale che studia gli effetti delle terapie contro la SM nella vita quotidiana, i sintomi o i decorsi della stessa. In questo modo si intende, inoltre, creare un'ottima reputazione e credibilità all'interno della comunità scientifica medica e influenzare positivamente il Registro SM. L'unione di ricerca tradizionale e dei cittadini all'interno del Registro SM non rafforzerà solo la ricerca sulla SM svolta in Svizzera, ma siamo certi che i due approcci scientifici si sosterranno e completeranno a vicenda. Il coinvolgimento di persone con SM, parenti e specialisti di diversi ambiti medici e di ricerca offre praticamente per la prima volta l'opportunità di studiare in profondità la SM. La Società SM è quindi convinta che con il vostro aiuto il Registro SM farà spesso notizia.

Potete segnalarci il vostro interesse verso il Registro nazionale SM. Iscrivetevi su www.sclerosi-multipla.ch, rubrica Sulla SM/Registro nazionale SM

Autore: Dr. Viktor von Wyl, Capo progetto Registro SM, Università di Zurigo

Mireille Jaton segue i consigli del cuoco della Gilda Francis Hadorn per un buon risotto.

Anche alla 56esima Assemblea generale i soci hanno sfruttato l'occasione, per impegnarsi attivamente.

«SÌ, LO VOGLIAMO!»

La 56ª Assemblea generale ha mostrato un ampio consenso all'interno della Società SM. I soci hanno approvato tutte le votazioni e hanno eletto il Prof. Dr. Roland Martin come nuovo membro del Comitato.

La Prof. Dr. Rebecca Spirig, Presidente della Società SM ha condotto l'Assemblea generale con grande riguardo verso le richieste delle persone con SM e assoluta professionalità. Il 6 giugno 300 ospiti – dei quali 211 soci aventi il diritto di voto – si sono ritrovati al Forum Fribourg. Patricia Monin, Direttrice, ha sottolineato nel suo discorso l'elevato valore della coesione e l'enorme impegno che hanno permesso alla Società SM di soddisfare nuovamente i requisiti dell'organismo di controllo Zewo e continuare così a portare il famoso marchio di qualità anche nei prossimi cinque anni.

Un nuovo membro del Comitato: il Prof. Dr. Roland Martin

La giornata è stata condotta dall'affascinante moderatrice Mireille Jaton. Dopo le parole di benvenuto di Erwin Jutzet, presidente del Consiglio di Stato del Canton Friborgo, è seguita la parte statutaria, diretta dalla presidentessa Prof. Dr. Rebecca Spirig che ha ringraziato di cuore i soci per il loro impegno e la loro solidarietà. Dopo l'approvazione del bilancio annuale e dei consueti punti all'ordine del giorno, si è tenuta l'elezione di un nuovo membro del Comitato. Il Comitato aveva proposto il Prof. Dr. Roland Martin, professore ordinario e responsabile del reparto di Neuroimmunologia e Ricerca SM presso la Clinica di Neurologia dell'Ospedale universitario di Zurigo come successore del dimissionario PD Dr. med. Michael Linnebank, trasferitosi all'estero per motivi professionali. Il Prof. Martin è stato eletto all'unanimità. Il rinomato neurologo, in qualità di rappresentante medico, è l'integrazione ideale a questo comitato onorario fortemente impegnato. Anche il Dr. Alex Schmidlin ha dato le sue dimissioni, dopo numerosi anni di contributi meritevoli.

Informazioni sul Registro SM

L'ex Presidente della Società SM, il Prof. Dr. Jürg Kesselring, di recente nominato Presidente onorario, ha ringraziato tutti i presenti per la piacevole sorpresa con un videomessaggio. Il Prof. Kesselring presiede anche il progetto del «Registro nazionale SM». In merito a questo tema importante, Mireille Jaton ha intervistato il Dr. Claude Vaney, Vicepresidente della Società SM, e il Dr. Viktor Von Wyl, responsabile del progetto del Registro SM, dell'Università di Zurigo. A seguito dell'interessante colloquio, il pubblico ha posto alcune domande e ha espresso grande apprezzamento; l'istituzione di un Registro nazionale SM è stata accolta con grande favore, soprattutto dalle persone con SM e dai loro parenti. Durante l'Assemblea generale sono già state compilate le prime cartoline per la registrazione.

Molti applausi per tante buone azioni

Sono seguiti molti applausi per la Gilda Svizzera dei ristoratori-cuochi, che grazie al ricavato della sua vendita di risotto del 2014 ha consegnato alla Società SM un assegno di 100'000 franchi. Sale così a oltre 1,7 milioni di franchi l'ammontare complessivo delle donazioni effettuate dalla Gilda negli ultimi 20 anni. Le onoreficienze sono continuate con i Gruppi regionali che nel 2015 celebrano il proprio anniversario, in particolare quelli di Friborgo «Les Maillons» (30 anni), Svitto (30 anni) e Thun Oberland (40 anni). È stato acclamato calorosamente anche il vincitore del Premio SM di quest'anno, l'ultra-80enne Jean-Louis Joliat, che dal 2008 partecipa a camminate e maratone di raccolta fondi a favore della Società SM. Anche l'ottimo pranzo, per il quale era responsabile il presidente della Gilda René Mäder e l'esposizione di veicoli all'entrata della sala, sono stati molto apprezzati. È stato infatti possibile provare sul posto vari modelli di diversi marchi sui quali i soci della Società SM godono di notevoli sconti. Un altro momento topico è stata la rappresentazione dei «Dancing Wheels», un gruppo di danza su sedia a rotelle di cui fa parte anche Terese Lüscher, membro del Comitato.

Grazie ad un evento movimentato che ha saputo smuovere gli animi, l'Assemblea generale si è fatta un'ottima pubblicità.

Testo: Erica Sauta
Foto: Davide Caenaro

journée mondiale de la SEP
27 MAI 2015

Quand la SEP fait voir double

Des troubles visuels sont observés chez environ trois quarts des personnes avec une sclérose en plaques.[1] Diverses atteintes nerveuses peuvent être à l'origine de ces troubles visuels.

La névrite optique est l'atteinte que les spécialistes de la SEP interrogés par Biogen Switzerland SA observent aussi le plus fréquemment chez leurs patients atteints de SEP ayant des troubles visuels. Elle peut entraîner une baisse de l'acuité visuelle d'un œil ou des douleurs lors des mouvements oculaires.

C'est pourquoi le contrôle de l'acuité visuelle devrait constituer un élément important de l'examen des patients atteints de SEP.

Un grand merci pour votre participation!

À l'occasion de la Journée mondiale de la SEP 2015, près de 100 spécialistes de la SEP ont participé à une enquête sur les «Troubles visuels chez les personnes atteintes de SEP». Pour chaque participant, Biogen Switzerland SA verse 50 francs à la Société suisse de la sclérose en plaques.

Référence: 1. Chahin S. et al. Vision in a Phase 3 Trial of Natalizumab for Multiple Sclerosis: Relation to Disability and Quality of Life. J Neuro-Ophtalmol 2014;0:1–6.

OT-CH_0261(1)a_06.2015

msmobility®
Initiative Biogen Switzerland

Biogen