FORTE

N° 1 FÉVRIER 2014 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

HEINZ BUCHS
L'amour comme source de motivation

SEP ET KINESTHÉTIQUE
Développer la compétence du mouvement

CENTRO D'INCONTRO
Stare insieme

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

LES PROCHES

Chères lectrices, chers lecteurs,

Regarder l'être aimé pris d'une toux violente et son visage s'empourprer parce qu'il a avalé de travers. S'asseoir tout près, vouloir désespérément aider, mais ne rien pouvoir faire. Soutenir péniblement sa mère entre lit et fauteuil roulant, s'occuper d'elle, la laver, la vêtir, la nourrir… Et cela chaque jour. Voir sa fille dans la fleur de l'âge et au début de sa carrière professionnelle. Puis soudain, le diagnostic de SEP tombe et c'est l'effondrement de tous les projets envisagés. Trouver le juste milieu entre soins et partenariat ou famille représente un immense défi.
La Société SEP s'engage afin de favoriser le plus haut niveau de qualité de vie et d'autonomie des personnes atteintes de SEP. Un objectif pour lequel le soutien des proches est essentiel. Avec la prestation «Conseil & Soutien aux proches», nous nous impliquons tant pour les personnes atteintes que pour l'environnement proche. Nous leur proposons des entretiens de conseil, des cours et formation, des séminaires, des rencontres d'échange et des visites à domicile dans certains cas complexes. Et depuis plus de 40 ans, nous organisons les séjours en groupe qui laissent aux proches un peu de répit loin du quotidien des soins.
Un grand merci pour votre soutien qui nous permet de soulager les personnes atteintes et leurs proches.

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGE
Portrait Heinz Buchs 4

VIVRE AVEC LA SEP
SEP et kinesthétique 8
Tribune libre 9
SEP Youth Forum 11
La SEP concerne les proches 13
Registre national sur la SEP 14
State of the Art 2014 15
Situations vécues 16

MERCI
Amour fraternel 17
«Menu pour Alexandre» 17
Fondue à Vevey 18
Concert de Noël 18
PostFinance 18

AGENDA
Assemblée générale 19
Séjour de vacances 2014 19
Recherche de bénévoles 19
Cours et formations 20

SEP INTERNE
Groupe régional de Payerne 21
Activités des groupes 22
L'avenir de la Société SEP 23

LOISIRS
Rencontre avec Isabelle Moncada 24

FORTE ITALIANO
dalla pagina 25

HEINZ BUCHS, L'AMOUR COMME SOURCE DE MOTIVATION

Il lave, cuisine, soigne, bricole avec les petits-enfants, joue du cor des Alpes et aime son Esther. Lui, c'est Heinz Buchs: mari, grand-papa, maître d'apprentissage retraité, homme au foyer et infirmier.

De sa main gauche, il entoure son épaule droite tandis qu'il glisse son autre main sous ses genoux et soulève son corps doucement, mais fermement. Puis il l'agrippe par la ceinture de son pantalon dans le dos et la fait pivoter à 180° jusqu'au fauteuil roulant. A la vitesse de l'éclair, c'est avec maîtrise, calme et une apparente facilité que Heinz Buchs aide son épouse à passer de sa position allongée sur le sofa à la position assise dans son fauteuil roulant. Aider Esther lorsque les forces lui font défaut, pour s'asseoir ou changer de place, fait partie pour Heinz du quotidien et de son amour. Aux séminaires de kinesthétique de la Société SEP, le couple a appris une foule de gestes différents, déjà pratiqués maintes fois. Ils comptent parmi les multiples manipulations grâce auxquelles Heinz, 70 ans, assiste sa femme atteinte de SEP. Mais seulement si elle le veut. Tel est l'accord. «Heinz est d'abord mon partenaire, et non mon infirmier», maintient Esther Buchs. «Ça a toujours été important pour nous.» Des rôles qui ne sont pourtant pas toujours dissociables, comme cette sympathique dame de 64 ans le reconnaît douloureusement: «Il y a eu, et il y a des moments de plus en plus fréquents qui nous découragent tous les deux.» Comme lorsque la vessie d'Esther se vide trop tôt. Car même si le couple, depuis l'apparition de la maladie en 1972 et le diagnostic en 1977, a appris à composer avec les effets secondaires de la SEP, des domaines tabous auxquels on ne s'habitue jamais subsistent. «Nous avons dû constamment nous adapter et suivre ces effets qui changent sans cesse», confirme Heinz. Augmentation chronique des problèmes d'audition et de vision, faiblesses et troubles «multiples» visibles et invisibles font partie des symptômes qui handicapent Esther et lui imposent une aide. «Souvent, il est plus difficile d'accepter de l'aide que d'aider», déclare-t-elle. «Il est pourtant crucial de se faire aider. Et cela s'applique autant à moi qu'à mon mari, qui doit assumer le plus gros du travail que l'on ferait normalement ensemble. Ainsi, lorsqu'on a de la visite, Heinz doit s'occuper de tant de choses, même si nous avons tout bien préparé. J'ai alors mauvaise conscience.» «En contrepartie, tu es la cheffe en cuisine, dans le ménage, dans les contacts sociaux et tu es aussi ma secrétaire. Nous formons une équipe», affirme Heinz avec amour.

«Je n'en pouvais simplement plus»

Ces charges supplémentaires poussent souvent les proches au bout de leurs limites physiques et psychiques. Heinz Buchs connaît des moments de crises. Il sait que la vie avec la SEP est faite de hauts et de bas. A l'été 2013, comme souvent déjà par le passé, Esther a dû être hospitalisée à cause d'une dégradation de son état de santé. Heinz a fait la navette entre l'hôpital et la maison, nettoyant, lavant, réconfortant, cuisinant, passant des coups de fil et ne se reposant guère. Une fois Esther rentrée, temps et patience furent de mise

Attention, prêts, «msrun®»!

SwissCityMarathon – Lucerne, 27 octobre 2013

Cette année pour la cinquième fois déjà, l'équipe msrun était au rendez-vous au départ du SwissCityMarathon Lucerne parmi les plus de 9'500 coureuses et coureurs. 87 neurologues et collaboratrices/eurs de Biogen Idec et de la Société suisse de la sclérose en plaques se sont engagés pour les personnes atteintes de la sclérose en plaques.

L'équipe hautement motivée a couru une distance totale de près de 1'550 kilomètres.

Biogen Idec Switzerland a versé 20 francs pour chaque kilomètre couru et remet ainsi le don conséquent de 31'000 francs à la Société suisse de la sclérose en plaques.

Merci à toute l'équipe msrun®!

OT-CH-0120a

biogen idec

msrun®
Initiative Biogen Idec Switzerland

Action en faveur de la Société suisse de la sclérose en plaques:

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

«Cela ne peut pas marcher sans un environnement affectueux», explique Esther Buchs.

Heinz Buchs a certes suivi un cours de cuisine pour les hommes, mais il est toujours content lorsqu'Esther lui donne des conseils.

car elle n'allait pas très bien. La femme d'ordinaire si battante se sentait faible, somnolente, dépressive. «J'avais l'impression d'être un insecte dans une baignoire. Chaque tentative pour remonter échouait», se souvient-elle. Heinz arrive au bout du rouleau, il sent ses limites. «C'était trop. Je n'en pouvais simplement plus. J'aurais préféré jeter la vaisselle par la fenêtre», explique-t-il. Le médecin de famille repère les signaux d'alarme, conseille à Heinz de mieux s'occuper de lui et de se créer des espaces de liberté pour faire le plein d'énergie. Le séjour en groupe de la Société SEP approchant, auquel Esther participe, est pour lui une bouée de sauvetage. Le jour même de l'arrivée, il assiste à une conférence-débat pour les proches. Des gens se trouvant dans une situation de vie similaire débattent de sujets du quotidien sous la direction d'un spécialiste de la Société SEP. «Une offre que je recommande», affirme Heinz Buchs. «Espace de liberté» est un mot-clé pour tous les proches. Sachant son Esther entre d'excellentes mains lors du séjour en groupe d'Einsiedeln, il se réserve cet espace et réalise un souhait. Ce randonneur passionné de montagne entreprend un voyage de six jours dans les Dolomites, avec d'anciens camarades de classe. «Je devais faire quelque chose pour moi et m'aérer l'esprit. Dans les montages des Dolomites, j'ai pu retrouver des forces.»

Soutien de la Société SEP

Cela fait des années qu'Esther et Heinz Buchs sont étroitement liés à la Société SEP, Heinz s'investit comme bénévole depuis 24 ans. Au volant de l'autocar, dans sa fonction de trésorier du Groupe d'entraide de Rickenbach depuis 10 ans, c'est aussi un touche-à-tout sollicité pendant les vacances du Groupe régional. «La Société SEP est capitale pour nous», explique Heinz, «j'ignore si nous serions encore ensemble sans son soutien. Nous avons suivi une série de cours, obtenu des informations et avons même demandé un crédit relais dans la phase préparatoire de l'AI. En plus, Esther a initié et dirigé pendant 20 ans le Groupe d'entraide de Rickenbach. Elle prend part à un séjour en groupe dès que possible, ce qui me laisse une période de répit appréciable.» Les spécialistes de la Société SEP connaissent bien l'engagement dévoué des proches et leur proposent une palette de prestations de services qu'ils développent sans cesse. Heinz et Esther Buchs apprécient énormément ces offres.

Fonctionner en tant que couple

Heinz et Esther ont vécu dans leur maison de Sulz-Rickenbach jusqu'en 2007. C'est là qu'ils ont élevé leurs deux enfants, Patrick et Tanja et que Heinz n'a cessé de faire des aménagements, d'éliminer les obstacles et d'installer des dispositifs. Les enfants ayant quitté le nid et fondé leurs propres foyers, Heinz et Esther ont, en 2007, troqué la maison après 28 ans contre un appartement accessible aux fauteuils roulants. Une étape judicieuse face à la progression de la SEP et à l'avancement de l'âge. Heinz a demandé sa retraite anticipée pour être plus présent pour Esther. Un premier «coup d'essai» pendant les vacances, durant la dernière année de travail de Heinz, fut un échec. «Au bout de quelques jours, nous nous tapions sur les nerfs», avouent-ils en souriant. Pour que Heinz ait chaque jour son espace de liberté mérité, le couple emploie une aide-soignante qui assiste Esther dans sa toilette du matin et l'aide à se vêtir. Le couple passe le reste de la journée ensemble. Ils entretiennent une belle relation avec leurs enfants et petits-enfants, lesquels adorent leur grand-papa. «Heinz a changé les couches de ses petits-enfants plus souvent que celles des siens», déclare Esther fièrement. Grand-maman ne pouvant que rarement les accompagner à cause de la SEP, les petits photographient tout ce qui peut lui faire plaisir. Ainsi elle participe à leur vie à travers les photos. Heinz s'est découvert un autre espace de liberté. Tous les lundis et jeudis, il s'essaie au cor des Alpes avec des copains. Lors de ses apparitions avec l'Association des yodleurs de Mörsburg, Esther est toujours assise au premier rang, ce qui va de soi.

Texte: Erica Sauta
Photos: Ethan Oelman

SEP ET KINESTHÉTIQUE

Ces 20 dernières années, la kinesthétique n'a cessé de gagner en importance dans les soins et l'encadrement. Elle met au premier plan la qualité du mouvement dans les activités quotidiennes. L'être humain, avec ses facultés et ses possibilités propres, y occupe logiquement la première place.

La sensation de restriction de la qualité de vie, due à une maladie ou un handicap, naît du fait que la personne ne parvient plus à exécuter seule ses gestes quotidiens, voire seulement avec beaucoup de peine. Des enquêtes ont montré que les individus ressentent leur bon état de santé à leur capacité à se lever, se laver, s'asseoir, se déplacer ou se brosser les dents sans aucune aide. Ce qu'ils expriment ainsi: «Je vais mieux, je peux à nouveau me lever presque tout seul» ou «je vais plus mal aujourd'hui, je ne parviens pas à m'habiller seul.»

Activités quotidiennes et compétences du mouvement

Toutes les activités quotidiennes impliquent des mouvements. Un fait qui devient évident notamment lorsque l'on voit son quotidien limité par la perte de facultés motrices. Dans ce cas, la façon dont on parvient alors à adapter ses mouvements à ce défi, avec ses possibilités individuelles, est déterminante. La kinesthétique désigne ce phénomène par «la compétence du mouvement», soulignant ainsi que chaque individu peut la développer toute sa vie durant. Pour tous les êtres humains, en bonne santé, malades ou souffrant d'un handicap, le principal potentiel de développement de la compétence du mouvement pendant la vie entière réside dans le mode d'organisation des activités de tous les jours. D'où ces questions centrales: l'individu bouge-t-il chaque jour de façon à acquérir plus de facultés et développe-t-il des modèles de mouvements multiples? Ou réduit-il de plus en plus ses possibilités dans son attitude journalière? Et même si quantité de personnes considèrent comme une évidence le fait de se lever de sa chaise, elles sont plus rares à savoir comment engager leur mouvement, dans quel sens déplacer leur poids, comment modifier ce déplacement si elles mettent la jambe autrement ou s'appuient sur un ou deux bras.

Un domaine spécialisé de la cybernétique

La kinesthétique s'intéresse au mode de développement de la compétence du mouvement de l'être humain à partir de sa situation présente. A savoir comment il peut apprendre à percevoir ses capacités motrices, les utiliser efficacement, les élargir et les adapter à son développement.

Le fond scientifique de kinesthétique repose sur la science cybernétique, la théorie des interactions dans les processus de contrôle. La kinesthétique se focalise ici surtout sur le contrôle du mouvement et du comportement humains, et suit les schémas

Heidi Eisenhut utilise le ballon de rééducation pour passer du fauteuil roulant au sol.

de la cybernétique comportementale qui explique le contrôle des processus vitaux dénommés «circuits de régulation» ou «rétroactions». Contrairement à d'autres théories, la kinesthétique n'entend pas la performance du contrôle simplement comme une performance cérébrale, mais comme un processus entre systèmes nerveux, locomoteur et de la perception, au sein d'une interaction circulaire.

On peut comprendre le mode de fonctionnement du contrôle du mouvement d'après l'expérience suivante:

Tenez-vous sur une jambe (ou les deux) et fermez les yeux. Observez à présent ce que vous devez mettre en œuvre par votre mouvement pour rester debout. Sans doute notez-vous que vous faites sans cesse de petits gestes d'accommodation pour garder l'équilibre. Vous devez en quelque sorte corriger constamment les erreurs générées. Autrement dit: le contrôle de la «station debout» est un processus où l'identification sensorielle des variations, la correction des défauts moteurs et la performance «calculée» garantie par le système nerveux (comparaison entre l'intention et la variation) se conditionnent mutuellement dans un circuit logique circulaire. Les compétences que déploie un individu pour contrôler ses mouvements dépendent donc essentiellement du degré de sensibilité et de différenciation avec lequel il perçoit la variation de ses mouvements et la diversité des facultés dont il dispose pour s'y adapter sans cesse.

Aider ne rend pas toujours service

A partir de cette compréhension du contrôle du mouvement, la kinesthétique considère chaque être comme un système «autocontrôlé», et souligne que cet être seul peut percevoir son mouvement et produire les accommodations qui lui sont possibles. A la différence des objets, qui doivent être déplacés de l'extérieur et sont dénués de performance d'adaptation active individuelle, traiter de la sorte l'être humain est hautement problématique. L'adaptation nécessaire d'une personne à une telle assistance peut conduire dans le pire des cas à une tension grandissante et à la perte d'une bonne part de ses facultés. En conséquence, l'aide ne rend service que si elle est organisée pour que la personne atteinte se perçoive de manière différenciée et intègre ce dont elle est capable. Le fait que chacun s'adapte différemment à une situation et doive modifier ses possibilités aboutit à ce constat: on ne peut pas appliquer une méthode «toute faite» dans l'aide aux personnes. Il faut plutôt, lorsqu'on assiste quelqu'un dans ses activités quotidiennes, à titre professionnel ou privé, une sensibilité aiguë de ses propres mouvements, pour réajuster cette aide en continu et au sens d'une interaction. De ce point de vue, l'individu chargé des soins de la personne atteinte doit être vu comme le partenaire de même niveau d'une interaction, où aidant et aidé assument le contrôle et la responsabilité des évènements.

TRIBUNE LIBRE

La vérité sort de la bouche des enfants

J'ai récemment eu une discussion intéressante avec mes enfants. Nous étions entre fromage et dessert lorsque j'ai posé abruptement la question: «ça vous dérange que je sois atteint de SEP et en chaise roulante?». Regard étonné par une telle question de ma fille cadette, comme si je lui avais demandé si ça la gênait que mon nez soit un peu long et au milieu de la figure. Elle est ensuite partie dans une liste, non exhaustive, de la manière dont elle a vécu la situation, plutôt positivement à l'entendre: «quand j'étais petite je pouvais me faire transporter sur le Swiss-Trac plutôt que de marcher» ou alors «à Expo 02 on passait grâce à toi devant tout le monde». J'ai voulu pousser le bouchon un peu plus loin en demandant: «et vos copains à l'école ils n'ont jamais fait de remarques?» Haussement d'épaules; visiblement ça n'a jamais été à l'ordre du jour. J'en ai rajouté une couche: «mais quand même, je vous demande régulièrement de m'aider, pour ce que je ne peux plus faire à cause de la SEP». La réponse de mon fils a fusé: «Tu me pompes davantage l'air quand tu me demandes de ranger ma chambre.» Fin de la discussion sur la SEP.

J'en conclus que pour mes enfants, la SEP n'est ni un problème, ni un questionnement. Je suis leur Papa, point barre. Je me dis juste qu'au moment de leur naissance, j'avais mis la maladie à sa place dans ma vie, après des crises de déprime, de rage ou de désespoir. J'ai alors pu essayer d'assurer mon rôle de père, du mieux possible. Car finalement cette maladie est la mienne et j'ai toujours refusé que mes enfants aient à en subir négativement les conséquences. Jusqu'à présent, ce n'est pas trop raté à les voir et les entendre.

Daniel Schwab

Expérience d'une instructrice de kinesthétique
Regula Locher est instructrice qualifiée en kinesthétique. Elle est responsable des soins pour les séjours en groupe de la Société suisse de la sclérose en plaques. Les auteurs de cet article ont interrogé Madame Locher au sujet de ses expériences vécues avec des personnes atteintes de SEP, des bénévoles et des proches.

Madame Locher, quelles difficultés voyez-vous dans l'assistance fournie chaque jour par les proches?
Pour moi, le défi majeur réside dans la progression constante du tableau clinique. Ce qui convient à un moment donné s'avère inutilisable l'instant d'après, pour tous les intéressés. Si des changements de lieu ou de la personne assumant l'encadrement surviennent, il est fréquent que les activités de tous les jours ne puissent plus être exécutées comme d'habitude. La peur de perdre le contrôle ou de courir des risques excessifs croît tant chez les personnes atteintes que chez les proches ou les accompagnants.

Quelles mesures mettez-vous en œuvre, en tant qu'instructrice de kinesthétique, pour aider les personnes atteintes et les proches?
J'aide tous les intéressés à s'impliquer dans la perception individuelle du mouvement et à rechercher leurs propres capacités d'adaptation. Ma mission n'est pas de leur présenter des solutions définitives de l'extérieur, mais au contraire de les accompagner pour qu'ils découvrent en eux leurs possibilités et trouvent les solutions qui leur conviennent.

Les personnes atteintes de SEP sont limitées dans divers gestes du quotidien; ainsi, en raison de leurs troubles sensitifs, elles ne peuvent accomplir une tâche que lentement et péniblement. Faut-il que les proches interviennent de suite dans ces cas-là?
Je m'aperçois que les personnes atteintes de SEP ont une perception affûtée de ce qui peut ou doit fonctionner. Mais souvent, l'aide extérieure est prodiguée beaucoup trop rapidement pour que la personne atteinte puisse y participer, ce qui renforce son sentiment de dépendance, d'incapacité. En tant qu'instructrice en kinesthétique, je réalise que ce sont parfois des détails qui permettent de trouver un chemin commun et d'y développer des compétences propres, malgré les restrictions grandissantes imposées par la maladie.

Chacun s'adapte différemment à une situation – il n'y a pas de méthode universelle.

Pouvez-vous, pour conclure, nous montrer un exemple concret de kinesthétique?
Je cite volontiers l'exemple de cette dame qui a réappris à manger grâce à un petit soutien. Elle était nourrie par sonde gastrique parce qu'elle avalait souvent de travers et qu'il était donc difficile de garantir son alimentation. J'ai commencé par examiner avec elle ses capacités motrices en position assise. Donc: comment organiser le poids du haut du corps pour que le thorax, les bras et la tête puissent suffisamment bouger et s'adapter à l'action de manger et d'avaler? Puis, je l'ai aidée à porter son bras à la bouche. En actionnant elle-même son bras, elle a réussi à mieux contrôler les mouvements de son thorax et de sa tête et à les associer au repas, facilitant ainsi la déglutition. Cette simple petite assistance lui a permis de participer à nouveau activement au repas et de retrouver le contrôle de l'absorption des aliments. Profondément touchée par cette expérience, elle s'est exclamée: «Je peux manger toute seule!»

Texte et photos: Brigitte Marty-Teuber, Rosmarie Suter, Kinaesthetics Suisse

Pour de plus amples informations à l'intention des proches et des personnes atteintes, consultez le site www.kinaesthetics.ch

EXEMPLE DE CAS

Madame Heidi Eisenhut, vit depuis des années chez elle alors qu'elle est atteinte de SEP – elle est encadrée jour et nuit. Pour elle et son équipe d'assistance, elle a organisé des formations de kinesthétique.

Quelles compétences votre équipe et vous-même avez-vous réussi à développer?
J'ai découvert des possibilités motrices inédites pour pouvoir prendre part à l'aide qui m'est fournie, pour sortir du fauteuil roulant et m'y asseoir ou m'installer sur le sol. Mes assistantes et moi, nous explorons et découvrons sans cesse des voies nouvelles. Nous en avons trouvé une nouvelle récemment, qui me permet de passer du fauteuil au sol avec le ballon de rééducation. L'équipe sait maintenant qu'elle n'a plus à me soulever et que nous avançons ensemble vers l'objectif.

Quelles sont les conséquences de ces compétences sur votre quotidien?
Mes mouvements étant de plus en plus limités, j'apprécie de pouvoir continuer malgré tout à beaucoup bouger. Les assistantes ont appris à me déplacer en ménageant leur dos et en m'aidant, lors de changements de position, dans ce que je suis capable de faire. Je ne dois pas avoir peur lorsqu'elles me conduisent sur des voies dont je ne peux décider avec elles. Dans la quête de possibilités nouvelles, j'ai acquis une sensation corporelle bien meilleure et je sais à présent exprimer ce qui me fait du bien. Je change de positions aussi souvent que possible, passant du fauteuil roulant au lit, sur une chaise, sur le sol, etc. A cette fréquence, cela n'aurait pas été possible sans formation; sur le sol en particulier, nous n'aurions jamais eu assez confiance auparavant. En attendant, la position couchée au sol est celle où je suis la plus détendue parce que je ressens davantage mon corps et peux répartir son poids partout.

ECHANGES PRIMORDIAUX

Plus de 50 participants se sont réunis pour le 1er SEP Youth Forum qui s'est déroulé début novembre à Lausanne. La moitié d'entre eux avaient moins de 30 ans. Les échanges autour de la maladie et de ses conséquences ont laissé sortir beaucoup d'émotions.

Organisé sur un samedi, la rencontre SEP Youth Forum devait permettre aux jeunes de moins de 30 ans, vivant de manière assez récente avec le diagnostic de sclérose en plaques, d'aborder la maladie sous différents angles, dans des ateliers spécifiques. Les proches étaient également de la partie afin de pouvoir exprimer leur ressenti face à ce qu'ils doivent partager. Pour les uns et pour les autres, c'était aussi l'occasion de venir chercher quelques réponses à leurs nombreuses interrogations.

La journée a été lancée par le Dr Patrice Lalive avec une présentation sur le thème «SEP et génétique». Le neurologue genevois a bien insisté sur le fait que la sclérose en plaques n'était pas une maladie génétiquement transmissible. De quoi rassurer quelque peu les jeunes couples présents avec une envie de parentalité. Il a également profité de ce moment pour redonner quelques explications de base sur la maladie, le diagnostic et son évolution ainsi que les traitements qui existent à l'heure actuelle.

Ateliers plébiscités

Répartis en petits groupes, les participants ont travaillé ensuite en atelier. Sur les thèmes «vivre avec la SEP», «partager» et «se projeter», ils ont pu aborder tour à tour les problèmes qu'ils rencontrent et leur manière de vivre avec. Qu'ils soient directement touchés ou proches, parents, conjoint, frère ou sœur, ou ami/e.
Le Dr Lalive a essayé de répondre aux nombreuses questions concernant ces traitements. L'arrivée sur le marché de traitements oraux après l'hégémonie des traitements par piqûres permet d'envisager les traitements avec un peu plus de sérénité. La question des médecines alternatives est souvent revenue sur le tapis, comme les questions d'alimentation ou d'hygiène de vie.

Sur le thème «partager», les proches ont pu exprimer leur inquiétude face à cette invitée inattendue dans la vie qu'ils partagent avec une personne atteinte. La colère et la tristesse étaient également souvent au rendez-vous. Et certains ont pu dire leur ras-le-bol de cette maladie qui occupe tellement d'espace d'un seul coup. Sur le même thème, les personnes atteintes ont abordé des questions telles que «comment tolérer l'intolérable» et ils ont pu passer en revue avec l'aide du psychologue Christophe Rieder les différentes étapes de la gestion de soi en temps de crise, de la surprise à l'activité et à la solidarité, en passant par l'agression (pourquoi moi), la dépression (à quoi bon) ou encore l'acceptation (je reconnais). Une réflexion qui leur a permis de mieux se situer dans le cours de la maladie. Enfin dans l'atelier «se projeter», les questions tournaient autour des perspectives d'avenir professionnel, des études, ou encore des assurances sociales. Des aspects beaucoup plus pratiques que les jeunes diagnostiqués n'ont encore que peu abordés.

Animé par Viviane Bérod Pinho, conseillère sociale de la Société SEP, l'atelier destiné aux proches leur a permis de s'exprimer sur la maladie – moments forts et émouvants.

Echanges et partages au centre

Au fil des discussions, les larmes ont jailli, trahissant le poids d'un diagnostic récent encore difficile à envisager. Mais il y a eu aussi les sourires, les partages, les discussions, les échanges, les questions et les réponses, autant de choses qui – au final – ont permis aux participants de se sentir moins seuls avec cette maladie chronique évolutive qui donne une couleur très incertaine au futur proche et plus lointain. Des liens se sont noués spontanément durant les pauses et les discussions ont été vives. Cette journée avait aussi pour objectif pour la Société SEP de sentir les besoins de ce public et d'adapter ses prestations en fonction. Les demandes tournent très concrètement autour de la création de groupes de parole et d'entraide pour les jeunes mais aussi pour les proches, de manière à pouvoir continuer à échanger et se soutenir entre pairs. Enfin, la mise sur pied annuelle d'une telle journée fait aussi partie des demandes les plus marquées.
L'événement a été soutenu par Biogen Idec Switzerland SA; Genzyme a Sanofi Company; Merck Serono, division de Merck (Suisse) SA; Novartis Pharma Schweiz AG; TEVA Pharma SA.

Texte: Monique Ryf Cusin, membre de la Direction, Centre romand SEP / Photo: Marie von Niederhausern

INFOLINE SEP

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Du lundi au jeudi de 10h à 13h

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.

HÖGG LIFTSYSTEME

HÖGG Liftsysteme AG
CH-9620 Lichtensteig
Téléphone 071 987 66 80

Monte-escaliers

Fauteuils élévateurs

Elévateurs pour fauteuil roulant

Ascenseurs verticaux

www.hoegglift.ch

démarrer et aller où tu veux!

SWISS•TRAC®

ATEC Ing. Büro AG
Tel. 041 854 80 20
Fax 041 854 80 21
CH-6403 Küssnacht a.R.

www.swisstrac.ch

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

SouTra

MONTE-CHAISES
PLATEFORME
ASCENSEUR SUR MESURE

OFFRE SANS ENGAGEMENT ET DEVIS GRATUIT

TÉL. 076 363 35 70 I WWW.SOUTRA.CH I 1890 ST- MAURICE

PROCHE ÉGALEMENT CONCERNÉ PAR LA SEP

La sclérose en plaques ne concerne pas que les personnes atteintes, mais aussi leurs proches. Chez tous les intéressés, la maladie suscite des sentiments variés et fait surgir de nombreuses questions sur la SEP et son importance. D'éventuelles expériences antérieures de cette maladie, voire des idées et craintes manquant de réalisme, peuvent occuper leurs pensées.

Il est fréquent qu'un proche ou une personne de confiance soit présente lorsque le médecin pose le diagnostic de SEP. Les personnes atteintes jugent cet accompagnement utile, car il leur est dès lors plus facile d'affronter les sujets difficiles et de discuter après coup des informations reçues, dans un cadre familier. De même, les proches veulent assister aux entretiens avec le médecin, les assistants sociaux ou d'autres spécialistes. D'une part, les proches désirent apporter leur soutien, d'autre part il leur importe d'être informés et impliqués. Les spécialistes prennent de plus en plus conscience qu'il faut tenir compte des proches et les convier aux entretiens. Mais ce n'est pas le cas partout. C'est pourquoi les patients doivent réfléchir, avant l'entretien, à la nécessité de la présence de la personne de confiance. Les proches aussi doivent se poser cette question et s'exprimer à ce sujet.

Identifier et exprimer les besoins

La SEP touche des personnes avec des vies très variées et elle évolue différemment chez chacun. De plus, les personnes sont diversement confrontées à des situations ardues et développent leurs propres stratégies d'approche. On ne se rend pas toujours profondément compte que chaque maladie impose à l'environnement proche des exigences et besoins distincts, qui ne sont pas forcément les mêmes que ceux des personnes atteintes. La prise de conscience se produit souvent progressivement et on ne peut pas toujours éviter des malentendus. Identifier et exprimer ses besoins est une entreprise ambitieuse, tout autant que l'acceptation de ce qui est exprimé, sans jugement de valeur. De même, les besoins peuvent varier et doivent être ajustés.

Qui fait figure de «proche»?

Qui sont donc les proches des personnes atteintes de SEP? On entend par là les gens qui entretiennent avec elles une relation familiale ou personnelle étroite. Le terme va au-delà des membres de la famille et désigne aussi, outre les conjoints, partenaires ou enfants, des individus «associés» qui marquent l'environnement proche des personnes atteintes, comme des amis, collègues ou voisins.

Offres de la Société SEP

La Société SEP soutient directement les proches et considère ici la pluralité des besoins. L'offre existante, tels l'accompagnement des personnes atteintes aux entretiens de conseil ou la participation aux manifestations, est étendue et renforcée en permanence (cf. FORTE 3 2013, p. 22).

- Des proches d'hôtes du séjour en groupe (Einsiedeln) ont été invités à échanger dans une ambiance agréable.
- Un atelier dédié spécifiquement aux proches a été organisé au SEP Youth Forum. Les parents de jeunes atteints de SEP, mais aussi des personnes du même âge, ont pu engager le dialogue et exposer leurs points de vue.

La Société SEP s'engage résolument pour les personnes atteintes et leurs proches et élargit sans cesse sa palette de services. Les intéressés peuvent trouver en permanence des informations sur le développement et la mise en œuvre de ces prestations dans FORTE et sur le site Internet de la Société SEP.

Texte: Susanne Kägi, responsable MS-Infozentrum

REGISTRE NATIONAL SUR LA SEP EN SUISSE

Le Comité de la Société SEP a décidé d'instaurer un registre national et a demandé sa mise en œuvre dès 2014.

Un registre doit être instauré en collaboration avec les centres, cliniques, établissements de réadaptation, les neurologues établis ainsi que d'autres organisations spécialisées. Il doit permettre pour la première fois un meilleur recensement des personnes diagnostiquées en Suisse. Le but est de recenser plus de 90 % des personnes atteintes, avec et sans thérapie. Une collecte de données épidémiologiques contenant d'abord l'âge, le sexe, l'accès et la nature du traitement, et en plus des informations à long terme sur l'efficacité des traitements. Mais l'évaluation des facteurs de qualité de vie doit également en faire partie. A l'image des registres existant dans d'autres pays d'Europe, des éléments aussi importants pour le traitement et l'accompagnement peuvent être obtenus auprès des personnes atteintes et des proches. Outre les systèmes de collecte classiques, ce registre pourra aussi rassembler des méthodes pour s'informer soi-même via des applications, qui permettront aux scientifiques de soulever rapidement des questions ciblées. Les éléments de valeur de l'étude de cohorte devraient aussi y être intégrés, pour combiner ainsi judicieusement toutes les sources de données possibles existantes. La priorité des priorités est accordée à la protection des données privées, laquelle sera assurée en collaboration avec des instituts expérimentés. Des informations issues des traitements et procédures des 10 années passées pourront fournir ici l'interprétation (rétrospective) des données disponibles. En termes prospectifs, les méthodes de traitement actuelles et leurs résultats pourront être enregistrés et évalués. Il s'agira là d'une contribution majeure à une meilleure compréhension de la SEP et de son traitement, avec le recensement concomitant des charges consécutives pour les personnes atteintes et leurs familles. L'interprétation scientifique de ces données doit conduire à définir des mesures concrètes pour améliorer le traitement et la qualité de vie des personnes atteintes. Ainsi pourra-t-on étudier des thèmes spécifiques, tels que le traitement de la fatigue ou de la douleur, suivant des axes prioritaires et documenter la qualité des soins et les besoins des patients. Après quoi il sera éventuellement possible d'en assurer la coordination. L'interprétation systématique du déroulement et de l'interruption des thérapies peut livrer également des informations de valeur.

Durant les 10 prochaines années, la Société SEP devra mettre à disposition des moyens financiers importants pour ce registre. Des efforts tout à fait considérables devront être accomplis dans ce but, des efforts cependant justifiés par des connaissances concrètes sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes.

Texte: Claude Vaney, chef du service de neurologie de la Clinique Bernoise Montana et Vice-président de la Société SEP

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 80-8274-9, Centre romand SEP: 3, rue du Simplon, 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: Fabia Dunstheimer (fdu), Claudio Gobbi (cgo), Susanne Kägi (ska), Christof Knüsli (ckn), Brigitte Marty-Teuber, Cristina Minotti (cmi), Patricia Monin, Marie von Niederhäusern (mni), Barbara Clerc (bcl), Ethan Oelman, Monique Ryf Cusin (mry), Daniel Schwab, Rebecca Spirig, Rosmarie Suter, Claude Vaney. Délai de rédaction pour le prochain numéro: 10 mars 2014. 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.

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

TARIFS D'INSERTION 2014 (CHF)

	Allemand		Français/Italien		Kombi	
	n/b	4 couleurs	n/b	4 couleurs	n/b	4 couleurs
1/1-page	5'358.00	5'700.00	1'344.20	1'430.00	6'233.05	6'630.90
1/2-page	2'946.80	3'135.00	739.30	786.50	3'428.20	3'647.00
1/3-page		2'470.00		667.35		2'917.70
1/4-page	1'607.40	1'710.00	403.25	429.00	1'869.90	1'989.30
1/8-page	870.70	926.25	218.45	232.40	1'012.85	1'077.50

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

STATE OF THE ART 2014

Pour les neurologues et les spécialistes suisses et étrangers de la sclérose en plaques ce congrès représente un rendez-vous incontournable. Organisé le 11 janvier 2014 au Centre Culture et Congrès de Lucerne (KKL), il a permis aux professionnels d'aborder les nouvelles découvertes en matière de recherche sur la SEP.

Parallèlement aux exposés spécialisés, des ateliers interactifs ont permis aux 180 participants de débattre des problématiques actuelles concernant les traitements utilisés contre la maladie. Le 16e symposium State of the Art a mis l'accent sur les formes de SEP progressives. La SEP se manifeste au début sous une forme évoluant par poussées (récurrente/rémittente). Après 15 à 20 ans, chez plus de 80% des personnes atteintes, une forme secondaire progressive s'installe. Le défi actuel de cette évolution réside donc d'une part dans l'identification des causes et dans le diagnostic et, d'autre part, dans une évaluation objective et des ébauches de traitements médicamenteux efficaces. La présence d'experts nationaux et internationaux a permis d'éclairer ces problématiques en profondeur. Outre de célèbres spécialistes suisses comme le Prof. Ludwig Kappos et le Prof. Lorenz Hirt, participaient également au symposium le Prof. Christine Stadelmann (Allemagne), le Dr Maria Rocca (Italie), le Dr Axel Petzold (Pays-Bas) et le Prof. Alan Thompson (Grande-Bretagne). Les ateliers ont été principalement dirigés par des membres du Conseil scientifique de la Société SEP.

Les orateurs du 16ème State of the Art ont présenté un programme très intéressant.

Des sujets d'expérimentation animale à la neuroprotection

Le symposium a été ouvert par le Prof. Ch. Stadelmann qui a souligné l'aspect encore très limité des connaissances sur la pathogenèse des formes de SEP progressives, à partir de la recherche expérimentale animale. Car aucun sujet animal ne reproduit cette phase. Sur le plan pathologique, la maladie se distingue par des lésions diffuses inactives dans les substances grise et blanche, et avant tout par un dysfonctionnement neuronal. Le Prof. Hirt a expliqué ensuite le concept de neuroprotection visant à préserver l'activité des neurones. Jusqu'ici, la neuroprotection a été étudiée surtout chez des patients victimes d'attaque cérébrale, avec des résultats assez décevants. D'autres recherches seront utiles pour développer cette approche dans la SEP.

Diagnostic, évaluation et traitement modernes des formes de SEP progressives

Le Dr Rocca a commenté les nouvelles méthodes d'IRM pour le diagnostic et le contrôle de l'évolution des formes de SEP progressives. Aujourd'hui, ces méthodes simplifient la détection non seulement des lésions focales visibles, mais aussi des modifications macroscopiquement «invisibles» des substances blanche et grise. Ces techniques comprennent les séquences d'IRM spécifiques (DIR = double inversion recovery), l'IRM fonctionnelle et l'IRM à haut champ.

Le Prof. Kappos a exposé les difficultés persistantes d'établir un diagnostic cliniquement correct des formes de SEP progressives. De nouveaux critères cliniques et d'IRM sont en cours d'intégration et d'élaboration dans un comité international. L'importance de l'amincissement de la rétine en corrélation avec la perte de neurones ainsi que la progression de la maladie pour les formes de SEP progressives, a été détaillée par le Dr Petzold.

Lors de sa conférence, le Prof. Thompson a évoqué avec insistance que, malgré tous les problèmes évoqués, certains résultats positifs d'études pharmacologiques récentes permettent encore d'espérer. Il a souligné que, au-delà des critères cliniques et d'IRM, le bien-être des personnes atteintes doit être absolument prioritaire, y compris dans le futur.

L'événement était aimablement soutenu par Bayer Health Care (Pharmaceuticals), division de Bayer (Schweiz) AG; Biogen Idec Switzerland SA; Genzyme a Sanofi Company; Merck Serono, division de Merck (Suisse) SA; Novartis Pharma Schweiz AG; TEVA Pharma SA.

Texte: Dr med. Claudio Gobbi, du Neurocentre de l'Hôpital Régional de Lugano et Vice-président du Conseil scientifique de la Société SEP

SITUATIONS VÉCUES

Les prestations de services de la Société SEP pour les personnes atteintes et leurs proches font l'objet d'un développement global et constant. Que sont ces aides au quotidien? Deux cas concrets démontrent la diversité des soutiens possibles.

Bien des personnes atteintes de SEP apprécient les offres de conseil de la Société SEP. Mais il en existe aussi d'autres qui craignent de demander de l'aide, alors qu'elles peuvent généralement être soutenues et voir leur situation s'améliorer. La Société SEP incite les personnes atteintes et leurs proches à prendre contact le plus vite possible. La pratique le montre: l'information joue un rôle clé pour anticiper l'avenir.

«Comment vais-je le financer?»

La progression de la SEP de Madame S. la met à rude épreuve. Des troubles sensitifs dans les mains et une grande fatigue l'accablent. En outre, elle est tributaire depuis peu d'un fauteuil roulant alors que son appartement n'est pas aménagé à cet effet. Parente isolée, Mme S. vit d'une rente AI et d'une petite retraite. Son ex-mari ne l'aide pas. Son médecin lui conseille de se procurer un moyen auxiliaire lui permettant de tonifier ses muscles. Comment le financer? Elle téléphone au Conseil social de la Société suisse de la sclérose en plaques. «Comment trouver un appartement adapté au fauteuil roulant? Comme financer ce moyen auxiliaire? Comment surmonter cela toute seule, dans ma situation?» L'assistante sociale parvient à calmer et à rassurer Mme S. Elle l'aide par une lettre de recommandation signalant l'urgence d'un logement accessible aux personnes en fauteuil roulant. Mme S. trouve vite un appartement adapté et l'aide financière de la Société SEP prend en charge les coûts du moyen auxiliaire.

L'institutrice de Luca (prénom d'emprunt), 7 ans, remarque qu'il se comporte souvent curieusement. Il ignore tout de la grave maladie de sa maman. Mais les enfants ont un sixième sens et s'aperçoivent lorsque quelque chose cloche chez leur mère ou leur père. Si on ne les met pas au courant, ils peuvent parfois avoir le sentiment d'avoir mal agi.

Madame K. appelle le Conseil social de la Société suisse de la sclérose en plaques. «Comment expliquer ce que j'ai à mon petit garçon?» L'assistante sociale lui conseille le livre «Benjamin et sa Maman» ainsi que le site internet de la Société SEP dédie aux enfants (www.sep-enfants.ch).

«Comment dire à mon fils que je suis atteinte de SEP?»

Mme K. consulte le site internet et lit le livre à Luca. Enthousiasmée, elle informe l'assistante que son fils a évoqué la maladie de sa maman à l'école. Toujours avec l'aide de l'assistante sociale, la famille K. s'est rendue au centre de consultation pour enfants et adolescents où d'autres conseils précieux lui ont été dispensés. Deux mois plus tard, l'institutrice appelle Mme K. et lui confirme que Luca évolue positivement et se comporte normalement.

Texte: Equipe de Conseil, Société SEP

INFOLINE SEP

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Du lundi au jeudi de 10h à 13h **0844 737 463**

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

42 KM PAR AMOUR FRATERNEL ET PAR SOLIDARITÉ!

Le 29 septembre 2013, Christophe Grosbéty a couru son premier Marathon pour la SEP et pour sa sœur Claire-Lise atteinte de la maladie depuis 13 ans. Bravo pour ce magnifique geste de soutien!

C'est le 29 septembre 2013, jour de l'anniversaire de sa sœur Claire-Lise, que Christophe a réalisé son défi. Il a participé au 40ème marathon de Berlin. «Ne pars pas trop vite – n'oublie pas de bien te ravitailler – et surtout … du plaisir!» telle a été sa devise lors du parcours. Les messages d'encouragements enregistrés à l'occasion par ses proches sur son iPod lui ont également permis d'avancer et de tenir jusqu'au bout de ce challenge.
Ce marathon a fait l'objet d'un parrainage. Au final, grâce à Christophe, c'est une magnifique somme de 2'500 francs qu'il a fait parvenir à la Société SEP pour soutenir la recherche de cette maladie encore incurable à ce jour. Au nom des quelque 10'000 personnes atteintes de SEP en Suisse, la Société SEP remercie chaleureusement Christophe ainsi que ses parrains pour leur engagement et leur soutien. *mni*

Son premier Marathon pour la SEP et pour sa sœur Claire-Lise – Bravo Christophe!

«MENU POUR ALEXANDRE»

C'est l'histoire d'une femme, à la tête d'une société de traiteur, qui a reçu la commande d'une entreprise valaisanne pour le repas de fin d'année, un menu à trois plats. Cette femme, qui est aussi maman d'un fils adulte atteint de sclérose en plaques, a décidé de s'engager dans des actions en faveur de la Société SEP. Cette démarche l'incite à proposer à l'entreprise – Aproz Sources Minérales SA – un menu à cinq plats qui sera intitulé du coup du nom de son fils «menu pour Alexandre». Aproz Minérales SA a récompensé l'engagement de cette mère par un don de 5'000 francs à la Société suisse de la sclérose en plaques, pour les Groupes régionaux œuvrant en Valais plus particulièrement. Et comme l'a souligné l'assistante de direction, Madame Bruttin, ce fut vraiment une très belle soirée, haute en émotions, car un message a été passé à travers ce «Menu pour Alexandre», et toutes nos pensées ont accompagné, la soirée durant mais bien au-delà encore, les personnes atteintes de sclérose en plaques.

La brigade au complet avec le directeur d'Aproz Minérales SA, Monsieur Michel Charbonnet, en arrière-plan.

Un tout grand merci donc aussi bien à la maman, Anne-Marie, qu'à l'entreprise Aproz Minérales SA pour l'engagement et le magnifique don! *mry*

FONDUE À VEVEY

Le Groupe régional de Vevey-Riviera a organisé en novembre dernier sa désormais traditionnelle fondue à la salle de paroisse Sainte-Claire à Vevey. L'occasion à la fois de marquer la saison froide avec toutes les personnes qui soutiennent ce groupe et de réunir des fonds pour financer les vacances de l'année 2014. Grâce à tous les gourmands qui sont venus, le Groupe régional a récolté une jolie somme de 3'000 francs pour ses vacances.
Par groupe de quatre, les participants ont dû apprêter leur fondue avant de pouvoir la déguster. Mélange du fromage et des ingrédients avec ensuite un bon coup de poignet et un peu de patience et le tour était joué. Au moment des cafés et après les desserts maison le président du groupe Pierre Zwygart et l'ancien président Gilles de Weck ont lancé la mise aux enchères d'un jambon. Un très grand merci aux bénévoles qui ont préparé et suivi cette action et à tous les participants qui permettent ainsi aux membres du GR de s'évader quelques jours. *mry*

Gilles de Weck – vice président du Groupe régional et membre du Comité de la Société SEP – chauffe la salle pour la mise aux enchères du jambon.

CONCERT DE NOËL EN FAVEUR DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Le 21 décembre 2013, lors de son traditionnel concert de Noël, la fanfare «l'Ancienne Cécilia» de Chermignon a choisi la Société SEP comme association bénéficiaire de la collecte faite à cette occasion. Les prestations de qualité de l'Octuor Vocal de Sion et de la fanfare «l'Ancienne Cécilia» ont fait passer un excellent moment aux spectateurs venus assister à ce concert qui s'est déroulé dans l'église de Chermignon d'en Haut. Au finale, c'est une magnifique somme de 4'000 francs en faveur de la Société SEP. A cette occasion, M. Stéphane Barras a témoigné sur le thème de la sclérose en plaques ainsi que sur son parcours avec la maladie. La Société SEP remercie chaleureusement les membres de la fanfare pour leur geste de solidarité. *bcl*

De gauche à droite: Arsène Duc, directeur de la fanfare «l'Ancienne Cécilia», Barbara Clerc, Société SEP, Stéphane Barras, atteint de SEP et Jean-Charles Duc, président de la fanfare «l'Ancienne Cécilia».

FAITES UN DON GRÂCE À LA E-TIRELIRE DE POSTFINANCE

Vous pouvez soutenir les personnes atteintes de SEP à chaque paiement effectué avec votre carte PostFinance. Définissez un montant arrondi entre 1 et 10 francs qui sera mis de côté à chaque achat et directement versé à la fin du mois sous forme de don à la Société SEP. Configurez dès à présent votre E-tirelire à partir du lien suivant: www.postfinance.ch (rubrique Clientèle privée, Produits, E-services, E-tirelire) ou par téléphone via le Contact Center au 0848 888 710. Le compte PostFinance de la Société SEP a pour référence: 10-10946-8. *fdu*
D'avance, la Société SEP vous remercie de votre soutien!

SAMEDI 7 JUIN 2014

55e ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

La Société suisse SEP a le plaisir d'inviter ses membres à sa 55e Assemblée générale ordinaire qui se déroulera le samedi 7 juin 2014. L'Assemblée aura de nouveau lieu au Musée suisse des transports à Lucerne, qui propose la meilleure infrastructure qui soit.

Bienvenue à Lucerne
Outre la partie statutaire, le programme comprendra entre autres un hommage aux Groupes régionaux et la remise du Prix SEP. Un déjeuner en commun viendra clôturer l'événement. C'est aussi l'occasion de profiter de moments de convivialité et de faire de nouvelles connaissances.

Réservez d'ores et déjà la date du 7 juin 2014!

Les membres décident par leur voix de l'avenir de la Société SEP. Réservez dès à présent la date du 7 juin 2014 dans votre agenda.

La Société SEP se réjouit de vous accueillir à Lucerne. *ckn*

DU 21 AU 28 JUIN 2014

VACANCES – VENEZ BOUGER!

La Société SEP organise un séjour de vacances **du 21 au 28 juin à Twannberg** pour les personnes atteintes de SEP qui sont encore autonomes. Si vous avez envie de pratiquer des activités hors du cadre habituel, cette offre est pour vous! Durant une semaine, vous profiterez des conseils d'un maître de sport adapté. Aquagym, nordic walking, balades ou même repos, chacun choisit l'activité qui lui convient. L'expérience a montré qu'une semaine «sportive» peut être une forme de ressource importante. La Société SEP entre très volontiers en matière pour des aides financières pour le séjour. Alors n'hésitez pas. Les couples sont bienvenus! *mni*

Pour plus d'informations ou pour vous inscrire, contactez Marguerite Cavin, 021 614 80 80, mcavin@sclerose-en-plaques.ch

DU 6 AU 20 SEPTEMBRE 2014

ENVIE DE FAIRE DU BÉNÉVOLAT?

Les bénévoles de la Société SEP accomplissent un travail formidable pour les personnes atteintes par la maladie. Que ce soit lors de séjours en groupe ou dans les Groupes régionaux, leur soutien est essentiel!
Vous souhaitez aussi donner un coup de main? Si vous avez du temps à disposition et que vous êtes prêt à donner de votre personne et à vous engager au service de l'autre en l'occurrence des personnes atteintes de SEP, n'hésitez pas, la Société SEP recherche de personnes comme vous! Saisissez l'occasion en participant au prochain séjour en groupe qui aura lieu aux Diablerets du 6 au 20 septembre 2014. Ambiance garantie dans un cadre chaleureux!
Pour les personnes fortement atteintes de SEP, un séjour en groupe est synonyme de détente dans un nouvel environnement, de dépaysement et de motivation renouvelée. *mni*

Le séjour en groupe de la Société SEP – moments d'échanges et de convivialité!

Pour plus d'informations, veuillez vous adresser au Centre romand SEP de Lausanne, 021 614 80 80, ou par e-mail à Marguerite Cavin, mcavin@sclerose-en-plaques.ch

COURS ET FORMATION MARS À JUIN 2014

Nos journées d'information, séminaires et formation donnent la possibilité d'aborder différents aspects de la vie avec une sclérose en plaques.

SÉMINAIRE

12 Comment gérer ma fatigue? (P)
Isabelle Gaier, ergothérapeute
Hôtel Vatel, 1920 Martigny
du vendredi 9 mai au samedi 10 mai,
09h30 – 16h30
CHF 160.00 par personne,
repas et hébergement inclus

SOIRÉE D'INFORMATION

13 Sport et SEP (P, Pr, B, I)
PD Dr Myriame Schluep, neurologue
Dr Mattia Piffaretti, psychologue du Sport FSP
Mercredi 14 mai, 18h30 – 21h00
Centre de Congrès Beaulieu, 1004 Lausanne
Gratuit

JOURNÉE DÉCOUVERTE

04 Initiation à l'Accessible Yoga (P)
Maria Rosario Spano, Yoga-Thérapeute
et enseignante de Yoga diplômée
Crêt-Bérard, 1070 Puidoux
Jeudi 27 mars, 09h30 – 16h30
CHF 40.00 par personne, repas compris

15 Initiation au Nordic Walking (P)
Nicolas Soldini, moniteur «Allez Hop Romandie»
Stade Pierre de Coubertin, 1018 Lausanne-Vidy
Samedi 21 juin, 10h00 – 12h00
CHF 20.00 par personne, collation incluse

JOURNÉE DE FORMATION

03 Faciliter le mouvement et le transfert (B/Pr)
Astrid Stalder, instructrice en Kinesthétique
Hôpital La Providence, 2000 Neuchâtel
Mercredi 5 mars, 09h00 – 16h30
Gratuit

11 SEP et alimentation (P)
Séverine Chédel, diététicienne diplômée HES
Hôtel Beaulac, 2000 Neuchâtel
Jeudi 3 avril, 09h30 – 16h30
CHF 40.00 par personne,
repas compris

14 Préparation du Séjour en groupe/ Vacances des GR (B)
Francine Derriey, infirmière
Centre Le Courtil, 1180 Rolle
Jeudi 22 mai, 09h30 – 16h30
Gratuit

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

INSCRIPTION

Êtes-vous intéressé par nos formations? Renseignements, inscriptions ou commande du programme de formation sur le site www.sclerose-en-plaques.ch, par téléphone au 021 614 80 85 ou par e-mail à l'adresse info@sclerose-en-plaques.ch

GROUPE RÉGIONAL DE PAYERNE «LES COURAGEUX»

Les membres du Groupe régional en vacances – 2012.

Le traditionnel loto – Quine ou carton?

PORTRAIT

Date de création
1979

Membres
27 personnes atteintes
17 bénévoles
3 membres du comité

Contact
Jacques Zulauff
Président du Groupe régional
076 316 37 07
jzulauff@hotmail.com

Philosophie
Grâce à nos activités régulières, nous formons un réseau essentiel de contact et de soutien. Se retrouver, discuter, partager sont des moments particuliers dans la vie des personnes atteintes de SEP. «Les Courageux» vivent ainsi une aventure enrichissante. L'amitié qui naît entre personnes atteintes et bénévoles est «Le plus» qui apporte joie et bonheur et fait la force de notre groupe.

Stand du Groupe régional au comptoir de la Broye – édition 2012.

Moment de détente et d'échange.

ACTIVITÉS DES GROUPES

Bienne
Rose-Marie Marro 032 342 05 36
05.03 Rencontre, Christ-Roi
02.04 Rencontre, Christ-Roi
07.05 Sortie après-midi Jura

Bienne – groupe de parole *
Daniel Schwab 032 342 62 16

Fribourg «Les Maillons»
Isabelle Python 026 413 44 89
Aquagym: 1er et 3ème jeudis du mois
Piscine de l'ASPIM, Marsens, 17h35
13.03 Réunion
10.04 Repas
18.05 – 24.05 Pèlerinage de Lourdes
08.05 Réunion

Fribourg – Groupe d'entraide «Les Funambules» *
Sophie Cherpillod 079 823 52 30

Jura – Les Espiègles
Delphine Schmid 032 471 14 71
Le 3ème mercredi du mois à 14h00
19.02 Fondue et Chi Gong
19.03 Ecole du cirque du Jura et goûter
16.04 Œufs de Pâques
21.05 Rencontre des 3 GR

Jura «Pause-café» *
Delphine Schmid 032 471 14 71
Le 2ème mardi des mois de janv., mars, mai, juill., sept. et nov. 19h30 – 21h30

Lausanne «Les Dynamiques»
Michel Pelletier 021 648 28 02
20.02 Rencontre avec repas – GLLI 11h30
20.03 – 24.04 et 22.05 Rencontre – GLLI 13h30 – 16h00

Neuchâtel
André Muriset 032 753 65 50
13.03 Match au loto
10.04 Projection d'un film
08.05 Rencontre avec intervenant

Lausanne – Groupe Arc-en-Ciel *
Marie-France Courvoisier 021 646 59 82
arcenciel.sep@gmail.com
Aquagym: infos Mme Courvoisier
Rencontres à la Brasserie des Sauges 2ème mardi du mois dès 19h30.
infos: 021 320 95 76
20.02 Rencontre avec intervenante – GLLI 18h30
27.03 Bowling au Miami – Echandens 18h30
08.05 Rencontre avec personnes du Centre romand SEP – GLLI 18h30
24.05 Traditionnel marché à Lausanne

Neuchâtel et La Chaux-de-Fonds: Groupe Plein Ciel *
Carole Rossetti 032 842 42 09
Rahel Tschantz 032 731 00 90
Rencontre tous les 3èmes mardis du mois. Piscine le mercredi après-midi.
18.02 Soirée jeux
18.03 Soirée cinéma
15.04 Rencontre avec internant
20.05 Discussion libre

La Chaux-de-Fonds
André Boegli 032 913 02 50
Eliane Perrin 032 968 76 93
20.02 Rencontre avec AG
20.03 Goûter
17.04 Peinte des œufs
21.05 Rencontre des 3 GR

Payerne «Les Courageux»
Jacques Zulauff 026 668 21 37
20.02 Sortie-visite Nespresso à Avenches
20.03 Rencontre – avec M. Monnet, pasteur «Polynésie Française»
10.04 Rencontre – fête de Pâques
15.05 Après-midi chez Eliane Givel

Vevey-Riviera «Rayons de Soleil»
Gilles de Weck 021 963 38 91
11.03 Rencontre mensuelle, Ste-Claire

Sion & environs
Hélène Prince 027 322 13 30
13.03 Rencontre au rest. Petits Pois et Carottes, Conthey
10.04 Rencontre au rest. de l'Aéroport
15.05 Rencontre au rest. Chez Bischoff

Valais «Les Battants» *
Suzana Fragoso 078 817 80 77
www.lesbattants.ch
Groupe piscine les mardis à 14h00
23.02 Sortie en raquettes
21.03 Soirée à thème – NDS Sion
02.05 Soirée à thème – NDS Sion

Yverdon-les-Bains/Nord vaudois
Jean-Paul Giroud 024 425 33 36
Réunion tous les 1er mardis du mois.
Lundis matin: Hippothérapie.
Aquagym piscine d'Yverdon avec physio à 19h00 (confirmation des dates auprès de M. Giroud).
20.03 Sortie FSCNA, Oensiegen
24.04 Sortie Espace horloger, Le Sentier
15.05 Sortie Musée Suisse, Prangin

Groupe d'entraide, Genève *
Caroline 079 208 53 04
Manuel 078 867 82 59
Groupe d'échange (personne atteinte).
Rencontre dernier mardi du mois, 19h00 – 20h30 à la Maison des Associations à Genève

Groupe autogéré, Gland *
Isabelle Pino 022 369 27 82
Groupe d'échange se réunissant une fois par mois à la Clinique La Lignière, 18h00 – 20h30

Groupe autogéré «Les Mésanges», Val-de-Travers *
Mme Claude Bieler 032 860 12 77
Groupe d'échange se réunissant tous les 1er jeudis du mois à la cure de Môtiers, à 15h00.

INFORMATIONS

* Ces groupes s'adressent à des personnes dont les handicaps sont peu visibles et jouissant de leur complète autonomie. Ils accueillent des personnes nouvellement diagnostiquées. Ils ne font pas appel à l'aide de bénévoles extérieurs.

de g. à d.: Patrick Kuratli, Kuratli Beratungen; Christoph Lotter, vice-directeur; Patricia Monin, Directrice; Rebecca Spirig, Présidente; Martin Humm; Gilles de Weck; Therese Lüscher; Claude Vaney, vice-président.

L'AVENIR DE LA SOCIÉTÉ SEP

«Un processus stratégique permet de nouveaux développements et s'avère – à terme – novateur. C'est pourquoi il me tient à cœur d'intégrer l'ensemble des groupes cibles et des partenaires.»

Les conditions cadres et les besoins évoluent au fil du temps, tout comme les tâches qui incombent à une organisation moderne. Comment voyons-nous la Société SEP dans cinq à dix ans? Quelle est la direction et quels sont les objectifs poursuivis? Quelles valeurs soutient-elle? Quelles sont les attentes des personnes atteintes et des proches? Au cours de l'année passée, quelques changements majeurs au niveau du personnel ont eu lieu au sein de la Société SEP. Le Comité se compose actuellement des personnes suivantes: Rebecca Spirig, présidente (nouvellement en poste), Bianca Maria Brenni-Wicki (nouvellement en poste), Martin Humm (déjà en poste), Patrice Lalive (déjà en poste), Therese Lüscher (déjà en poste), Alex Schmidlin (déjà en poste), Gilles de Weck (déjà en poste) et Claude Vaney (nouveau vice-président). La Direction, avec à sa tête Patricia Monin, se présente également sous un nouveau visage avec Christoph Lotter, vice-directeur, Monique Ryf Cusin et Urs Stierli (nouvellement en poste).

Prêts pour l'avenir

Les changements au sein de l'organisation, les suggestions de la part des personnes atteintes, des proches et des professionnels ainsi que la volonté de proposer à l'avenir des prestations appropriées, ont amené le Comité à engager un processus stratégique: celui-ci permet de nouveaux développements et s'avère – à terme – novateur. Il est important pour moi d'y associer, par le biais de la consultation, l'ensemble des groupes cibles et des partenaires. Le Comité et la Direction partagent l'avis selon lequel un processus stratégique offre également une opportunité unique de porter un regard extérieur sur l'organisation pour qu'elle soit plus forte à l'avenir. C'est la raison pour laquelle le processus a été suivi et conçu par une société externe, «Kuratli Beratungen». Patrick Kuratli possède une longue expérience dans le domaine de la santé et représente un partenaire fiable en matière de développement.

Un échange animé

Les entretiens permettant de recueillir les besoins et avis des personnes atteintes et des proches ont été menés par téléphone. J'aimerais évoquer le caractère exceptionnel des ateliers dans le cadre des réunions des Groupes régionaux à Lausanne et Zurich. Près de 70 bénévoles et personnes atteintes se sont consacrés aux questions relatives à la SEP et ont exposé conjointement leurs attentes et leurs positions. Le deuxième SEP Youth Forum, qui s'est tenu à l'automne dernier dans les trois régions du pays en même temps, a permis à la jeune génération de soumettre des idées utiles. A l'occasion de la journée des cadres, les collaborateurs de la Société SEP ont également pu faire usage de l'expérience et des connaissances acquises. De son côté, le Comité a élaboré sa position lors de plusieurs ateliers ayant donné lieu à une réflexion approfondie, et s'est consacré aux idées émises par les groupes. Le Comité va ainsi s'attacher à formuler définitivement sa stratégie dans les semaines à venir avant de présenter les résultats à l'Assemblée générale le 7 juin et dans le prochain FORTE (mai 2014).

Texte: Rebecca Spirig, présidente de la Société suisse SEP
Photo: Regula Muralt

RENCONTRE AVEC ISABELLE MONCADA

On ne la présente plus: à 46 ans Isabelle Moncada, passionnée par la recherche scientifique est le visage, la voix et la personne qui incarne l'émission de santé et médicale de la RTS: 36.9°.

Isabelle Moncada, présentatrice de l'émission de la RTS 36.9° et passionnée par la recherche scientifique.

Isabelle Moncada, votre émission propose chaque mois deux reportages consacrés à des thématiques différentes. Quel est l'idée première de 36.9°?
L'objectif principal de l'émission, c'est l'information. Nous souhaitons donner une information libre, sans mandat spécifique de prévention. Même si en informant, on fait implicitement de la prévention. L'émission aborde la santé du point de vue du patient et non du médecin en s'intéressant également aux aspects politiques, économiques, éthiques et médicaux.

Est-il difficile de vulgariser l'information auprès du grand public?
Le plus difficile, c'est de mettre en image certaines thématiques. Par exemple, il est plus facile de filmer des éprouvettes ainsi que des tests en laboratoire que de mettre en scène et de filmer une assurance-maladie. Certaines thématiques parlent d'elles-mêmes à l'écran, d'autres beaucoup moins.

Vous êtes journaliste, productrice et présentatrice de l'émission; comment vous en sortez-vous avec toutes ces casquettes?
Nous sommes en fait une petite équipe et travaillons sur chaque sujet en duo: un journaliste avec un réalisateur, cela représente trois équipes fixes. 36.9° ce sont douze émissions par an, avec pour chacune douze jours de préparation, sept jours de tournage et onze jours de montage. Aussi, il nous est difficile de travailler dans l'actualité. Nous pouvons également compter sur l'appui de recherchistes qui nous préparent des dossiers pour les émissions. Ils font des investigations dans des bases de données, recherchent des témoins, prennent les rendez-vous, etc. Cela nous aide vraiment beaucoup, ils font un super travail.

Est-il facile de trouver de nouveaux sujets pour l'émission?
Oui, nous avons une longue liste avec des sujets très intéressants. Le défi c'est de les trier par importance. Pour ce faire, nous essayons d'identifier les préoccupations des personnes qui nous écrivent.

D'où vous vient cette passion pour la recherche scientifique?
«Aussi loin que je me souvienne, je me suis intéressée à la biologie et au fonctionnement du corps humain.» Lorsque j'ai commencé à travailler en tant que journaliste, on m'a tout de suite «collé» les sujets médicaux. J'aime le journalisme fondé sur la preuve de données scientifiques, j'aime les sciences «dures» et les tests en laboratoire.

Pouvez-vous nous en dire plus? Qu'avez-vous fait avant 36.9°?
J'ai commencé par faire de la radio, en suivant la bataille politico-historique au sujet de la LAMal. J'ai passé ensuite au téléjournal, à la rubrique nationale, et plus spécialement pour la politique de la santé. J'ai repris après l'émission ABE pendant dix ans. C'était important pour moi d'en finir avec le «panier de la ménagère» et de parler davantage de la provenance des produits et des conditions de travail des producteurs. Et nous avons aussi introduit à l'époque une rubrique médicale avec le modèle du patient «consommateur». Et puis, c'est l'aventure de 36.9° qui a commencé.

Texte: Marie von Niederhausern et Monique Ryf Cusin
Photo: François Grobet

Retrouvez l'intégralité de l'interview sur: www.sclerose-en-plaques.ch

FAMIGLIARI

Care lettrici, cari lettori,

vedere tossire fortemente e diventare rosso in viso l'uomo amato, poiché gli è andato di nuovo qualcosa di traverso. Stare seduta accanto a lui cercando di sostenerlo in ogni modo, sentendosi impotenti. Aiutare a fatica la propria madre a muoversi dal letto alla sedia a rotelle, lavarla, curarla, vestirla, darle da mangiare... e così per ogni singolo giorno. Vedere andare in frantumi tutti i piani per il futuro della propria figlia, nel fiore della sua giovane vita e all'inizio della propria carriera lavorativa, dopo la diagnosi, improvvisa, di SM.
Trovare un compromesso tra l'assistenza e la vita di coppia o la famiglia è molto difficile. La Società SM si impegna per favorire il più possibile l'autonomia e la qualità di vita delle persone affette da SM. In questo, il sostegno ai famigliari è fondamentale.
Attraverso il servizio «Sostegno ai parenti» ci impegniamo a favore dei pazienti ma anche di tutte le persone coinvolte, offrendo consulenze, visite a domicilio, manifestazioni informative, seminari e incontri durante i quali i parenti possono scambiarsi le proprie esperienze. Non dobbiamo poi dimenticare i soggiorni di gruppo, che da oltre 40 anni permettono ai famigliari di concedersi una pausa rigenerante dai loro impegni quotidiani.
Vogliamo quindi ringraziarvi di cuore perché con il vostro supporto ci permettete di alleviare le sofferenze delle persone con SM e di tutte le persone coinvolte.

Cordialmente

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO
Centro d'incontro 26

GRAZIE
Giornata della Gilda 27
Conferenza novità terapeutiche 27

REPORTAGE
Ritratto di Heinz Buchs 28

VIVERE CON LA SM
Registro nazionale della SM 29
State of the Art 2014 29
SM Youth Forum 2013 30

AGENDA
Assemblea generale 30

INTERNO
Il futuro della Società SM 31
Articoli sul nostro sito internet 31

GRUPPI REGIONALI

Sopraceneri e Moesano

Cp 119, 6528 Camorino
Presidente: Luisella Celio,
079 337 35 24, luisella.celio@gmail.com

I membri verranno avvisati per posta sulle prossime attività.

Sottoceneri

Cp 5238, 6901 Lugano
Presidente: Renata Scacchi,
091 923 52 84,
gruppo sottoceneri@gmail.com

23 marzo: Pranzo di primavera
18 maggio: a sorpresa

CENTRO D'INCONTRO: STARE INSIEME

Aperto nel 2010, il Centro d'incontro di Agno è un luogo di ritrovo per diverse persone con SM, soprattutto del luganese. FORTE ha incontrato l'assistente sociale Luisa Beltrametti, che da settembre ne ha preso le redini pianificando la stagione 2013 – 2014.

Il Centro d'incontro è uno spazio riservato alle persone con SM che hanno voglia di stare in compagnia. Gestito dalla Società SM, grazie anche all'impegno del Gruppo regionale Sottoceneri, è aperto ogni giovedì pomeriggio dalle 14.00 alle 16.30 presso il centro diurno del Municipio di Agno e si prefigge di offrire dei pomeriggi con attività ricreative per le persone con SM interessate: cucina, giochi di società, lavori manuali, … Grazie ai volontari del Gruppo Sottoceneri si è potuta anche creare una rete di trasporti che permette ai partecipanti che lo necessitano, di raggiungere il Centro senza problemi. FORTE ha incontrato Luisa Beltrametti, assistente sociale del Centro SM di Massagno e coordinatrice del Centro d'incontro, per saperne di più e conoscere le ultime novità.

I partecipanti assieme alla presidente del GR Sottoceneri R.Scacchi e alla volontaria Paola.

Gentile signora Beltrametti, qual è lo scopo del Centro d'incontro? Perché è stato creato e perché è importante avere un luogo ove le persone con SM possano incontrarsi?
Il Centro d'incontro di Agno ha preso vita nel 2010. È nato da una richiesta spontanea da parte di persone colpite da SM che sentivano il bisogno di trascorrere dei momenti insieme. Persone che sentivano l'urgenza di uno spazio privilegiato dove condividere un vissuto comune, alla ricerca di un luogo dove potessero trovare comprensione e dove la SM fosse capita in relazione ai propri vissuti ma non per forza la regina di ogni discorso.

Chi sono le persone che frequentano il Centro d'incontro?
Persone con molta voglia di stare insieme, di passare del tempo a scherzare, ridere, giocare a carte, fare attività manuali, mangiare buoni piatti cucinati insieme con il sorriso, creare lavoretti di Natale e di Pasqua. Persone con in comune una malattia cronica che rende le giornate sempre diverse, a volte difficili, ma con la quale vogliono imparare a convivere.

Quali sono le dinamiche che si creano? C'è un senso di gruppo, di amicizia, di persone che si incontrano anche al di fuori?
Questo aspetto credo sia il punto più importante del Centro d'incontro. Questo progetto ha creato delle amicizie negli anni che si sono consolidate e rafforzate. Alcuni dei partecipanti si trovano infatti anche al di fuori degli orari del Centro, bevono puntualmente il caffé, pranzano insieme o vanno al cinema. Questo era il nostro obiettivo: permettere alle persone che frequentano il Centro di poter creare dei legami forti e duraturi. Siamo molto felici che ciò accada.

Quali sono le attività più apprezzate dai partecipanti?
La cucina è sempre molto apprezzata ma purtroppo per una questione logistica e tempistica non possiamo cucinare insieme tutte le settimane. Anche i giochi di società, soprattutto i giochi di carte (il nostro amatissimo UNO) rendono l'atmosfera molto piacevole. Diciamo che ognuno ha le sue attività preferite ma si cerca sempre di svolgere ogni attività insieme, ridendo e scherzando, e ascoltando le proprie esigenze dove é possibile.

Un messaggio promozionale per chi ha la SM e legge FORTE: perché dovrebbero venire?
Direi che l'aria che vi si respira é molto gioiosa e quindi invito tutti quelli che non sono mai stati al Centro d'incontro di Agno a venire a respirarla. Venite a conoscerci, saremo pronti ad accogliervi con tanti sorrisi e tanta voglia di passare delle ore insieme!

E allora può anticiparci quali saranno le novità del 2014?
Ogni giovedì assieme è di per sé una novità. Detto ciò, nel 2014 ci saranno delle giornata informative speciali dedicate a temi che ruotano attorno alla SM. Ma per scoprire tutti i segreti, non dovete che parteciparvi!

Testo: Cristina Minotti
Foto: Luisa Beltrametti

GIORNATA DELLA GILDA A LOCARNO ON ICE

Domenica 8 dicembre 2013 gli chef della Gilda svizzera dei Ristoratori-Cuochi hanno deliziato i passanti con il loro ottimo risotto a favore della ricerca sulla SM. La giornata si è svolta in Piazza Grande a Locarno. Grazie alla splendida cornice di Locarno on Ice – partner della manifestazione – e alla stupenda giornata soliva, l'iniziativa ha riscontrato un enorme successo: quasi 400 porzioni di risotto sono state gustate dalle persone che vi hanno partecipato! La Società SM ha potuto così presentarsi e sensibilizzare i presenti.

Dopo l'ottimo risotto un giro allo stand della Società SM con i suoi palloncini.

Due stand informativi, con opuscoli, palloncini e vari gadget – come la calamita raffigurante il protagonista del sito bambini Stellium Magis – hanno inoltre permesso di far conoscere i servizi della Società SM e di lanciare il nuovo sito www.sm-infanzia.ch! Al pomeriggio, nell'igloo di Locarno in Ice sono stati proposti due filmati: un cartone animato che affronta la malattia in modo semplice e adatto ai bambini e un video-testimonianza di tre donne affette da SM, che raccontano le loro vite, quanto la malattia le abbia cambiate e rese più forti, senza però nascondere paure e momenti difficili. I filmati sono visibili su www.sclerosi-multipla.ch sotto la rubrica «Novità e manifestazioni, eventi di beneficenza». Il Centro SM ringrazia la Gilda svizzera dei Ristoratori-Cuochi, Locarno on Ice e la Città di Locarno per la collaborazione. *rfe*

24 NOVEMBRE 2013: CONFERENZA NOVITÀ TERAPEUTICHE

Domenica 24 novembre 2013 si è svolta l'annuale conferenza sulle novità terapeutiche nella SM, organizzata in collaborazione con l'Ospedale Regionale di Lugano. Dopo una breve introduzione da parte del Centro SM, che ha avuto il piacere di salutare la presenza della Direttrice della Società svizzera sclerosi multipla, Patricia Monin, del Membro di Comitato e rappresentante per la svizzera italiana Bianca Maria Brenni-Wicki e del Vicedirettore Christoph Lotter, la parola è passata al team dell'Ambulatorio di Neurologia specializzato nella SM dell'Ospedale Regionale di Lugano.

Il Viceprimario di Neurologia Dr. med Claudio Gobbi e la Capoclinica Dr. ssa Chiara Zecca, assieme al Dr. med. Matteo Caporro e alla Dr. ssa Letizia Panicari, hanno così illustrato alle quasi 150 persone presenti le novità terapeutiche nella sclerosi multipla. Novità che sono scaturite durante il congresso europeo per il trattamento e la ricerca nella sclerosi multipla (ECTRIMS) svoltosi a Copenhagen nel mese di ottobre.

Le persone in sala hanno potuto quindi essere direttamente informate degli ultimi risultati nel campo della ricerca, dei nuovi farmaci approvati o in procinto di essere approvati e gli studi in via di conclusione.

La Società SM ringrazia il Dr. Claudio Gobbi e il suo team, l'Ospedale Regionale di Lugano e lo sponsor Teva Pharma SA.

cmi

Heinz Buchs assiste amorevolmente sua moglie Esther nella vita quotidiana.

L'AMORE COME MOTIVAZIONE

Lava, cucina, assiste, fa bricolage con i nipoti, suona il corno alpino e ama la sua Esther: Heinz Buchs, marito, nonno, maestro in pensione, casalingo e assistente.

Aiutare sua moglie Esther, affetta da SM, fa parte della quotidianità di Heinz Buchs. Ma solo quando vuole lei. I patti sono questi, «Heinz è prima di tutto mio marito e non il mio assistente», afferma Esther Buchs. «Per noi questo è sempre stato un punto chiaro e molto importante.» Tuttavia, non è sempre facile separare i due ruoli; e il simpatico sessantaquattrenne lo sa bene: «Ci sono stati e ci sono ancora, e sempre più spesso, momenti umilianti per entrambi». Uno tra questi, quando Esther libera la vescica troppo presto. Nonostante la coppia abbia imparato ad affrontare le conseguenze collaterali della SM fin dalla comparsa della malattia, nel 1972, e poi con la diagnosi definitiva del 1977, esistono ancora degli aspetti che rimangono un tabu e ai quali è impossibile abituarsi. «Abbiamo spesso dovuto mettere a punto il nostro comportamento e adattarci costantemente al mutare delle conseguenze secondarie della SM», spiega Heinz Buchs. I problemi cronici visivi e uditivi sempre più gravi, l'indebolimento, i disturbi «multipli» visibili e invisibili sono tutti sintomi che limitano l'autonomia di Esther e rendono necessaria l'assistenza. «Spesso è più difficile accettare di essere aiutati che aiutare», confessa la donna. «Ma, ciononostante, è fondamentale lasciarsi aiutare. Questo vale sia per me come paziente, sia per mio marito, che come famigliare spesso si sobbarca una quantità incredibile di lavoro.»

«Non ce la facevo più»

Le molteplici sollecitazioni a carico dei famigliari che si occupano dell'assistenza, spesso li portano al limite sia fisico che mentale. Anche Heinz Buchs ha avuto le sue crisi. Nell'estate del 2013, come spesso accade, una complicazione ha reso necessario il ricovero in ospedale di Esther. Heinz fa la spola tra casa e ospedale, pulisce, lava, la conforta, cucina, fa le telefonate necessarie e alla fine non gli rimane un attimo di tempo. Quando Esther torna a casa, c'è bisogno ancora di dedicarle del tempo e di avere molta pazienza, perché la donna non si è ancora rimessa del tutto. Esther, solitamente di buon umore, si sente debole, dorme molto ed è depressa. Heinz sente sempre più spesso di essere giunto al limite. «Ero giunto allo stremo. A un certo punto ho capito che non ce la facevo più», racconta l'uomo. Il medico di famiglia riconosce i segnali di allarme e consiglia a Heinz di prendersi cura di sé e ritagliarsi del tempo libero per recuperare le forze. Il soggiorno di gruppo della Società SM, a cui Esther prende parte, è per Heinz un'ancora di salvezza. Heinz sa che nella struttura di Einsiedeln Esther è assistita al meglio e può quindi approfittare del tempo libero per realizzare i suoi grandi sogni, come partire, da apassionato di escursioni, per un viaggio di sei giorni nelle Dolomiti con i suoi compagni di scuola di un tempo. «Dovevo fare qualcosa per me e staccare la spina. Le Dolomiti mi hanno permesso di ricaricare le batterie.»

Sostegno da parte della Società SM

Esther e Heinz Buchs sono legati alla Società SM da molti anni e Heinz si impegna da 24 anni anche come volontario: guida i bus, da 10 anni é cassiere del Gruppo di autoaiuto di Rickenbach ed è un assiduo e molto amato partecipante delle vacanze organizzate dal Gruppo regionale. «La Società SM svolge un ruolo fondamentale per noi», spiega Heinz Buchs, se non fosse stato per lei, non so se saremmo ancora insieme. Abbiamo seguito diversi corsi, ricevuto informazioni importanti e, durante la procedura di accertamento dell'AI, abbiamo anche richiesto un aiuto finanziario transitorio. Heinz ed Esther Buchs apprezzano molto le offerte della Società SM.

Funzionare come coppia

Fino al 2007 Heinz ed Esther vivevano nella propria casa di Sulz-Rickenbach con i due figli Patrick e Tanja. La casa è stata più volte riadattata da Heinz per rimuovere gli ostacoli. Nel frattempo i figli si sono trasferiti e hanno costruito le loro famiglie e così nel 2007, dopo 38 anni, Heinz ed Esther si sono sistemati in un appartamento accessibile alla sedia a rotelle. Per consentire a Heinz di avere i propri spazi quotidiani, la coppia ha assunto un'assistente che al mattino aiuta Esther a vestirsi e nelle cure. Dopodiché, la coppia trascorre insieme il resto della giornata. I due mantengono ottimi rapporti con i figli e i nipoti, che stravedono per il nonno. Heinz, inoltre, ora ha un nuovo hobby e quindi altro spazio per sé: tutti i lunedì e giovedì si incontra con i suoi amici per suonare il corno alpino. Quando possibile, durante gli spettacoli della Alphorn-Vereinigung Mörsburg, Esther siede in prima fila.

Testo: Erica Sauta
Foto: Ethan Oelman

REGISTRO NAZIONALE

Il Comitato della Società SM ha approvato la creazione di un registro nazionale da realizzare a partire dal 2014.

In collaborazione con i centri di ricerca, le cliniche, le cliniche di riabilitazione, i neurologi sul territorio e altre organizzazioni professionali verrà stilato un registro che permetterà, per la prima volta, di monitorare in modo più preciso il numero di persone a cui è stata diagnosticata la SM in Svizzera. L'obiettivo è quello di documentare e registrare oltre il 90% delle persone colpite, includendo sia quelle che seguono, che quelle che non seguono una terapia. Tale registro andrà a formare un database epidemiologico all'interno del quale saranno registrate varie informazioni sui pazienti, come età, sesso, accesso ai trattamenti e tipologia, ma anche dati a lungo termine relativi all'efficacia delle terapie e alla qualità di vita. La redazione di un registro di questo tipo permetterà, così come avviene già in altri paesi europei, di ottenere informazioni importanti per il trattamento e l'accompagnamento ai pazienti e ai loro familiari. I dati potranno essere inseriti all'interno del database sia tramite metodi classici di rilevamento, sia tramite metodi di autodocumentazione, come applicazioni per telefoni cellulari. All'interno del registro saranno inseriti anche i preziosi risultati degli studi di coorte, in modo tale da combinare in modo ragionato tutte le fonti di dati disponibili.

Nel compiere questa operazione la protezione dei dati personali rivestirà un ruolo fondamentale e sarà garantita dalla collaborazione con istituti che vantano una grande esperienza nel settore. La valutazione retrospettiva dei dati potrà fornire informazioni sui trattamenti e sul decorso della malattia durante gli ultimi 10 anni. In prospettiva sarà possibile raccogliere i dati relativi ai metodi di trattamento e i relativi risultati ottenuti. Tale strumento permetterà inoltre di comprendere meglio la SM e di capire l'impatto che ha sui pazienti e sulle loro famiglie. Il registro permetterà poi agli esperti di compiere ricerche approfondite in ambiti specifici, come il trattamento del dolore e della fatica, e di ottenere dati puntuali sulla qualità dell'assistenza e sui bisogni dei pazienti al fine di stabilire interventi mirati dove necessario. La valutazione sistematica del decorso della malattia e delle interruzioni delle terapia, potrà infine fornire altri importanti dati.

Per questo registro, nei prossimi 10 anni, la Società SM dovrà raccogliere e mettere a disposizione consistenti mezzi finanziari. Saranno quindi necessari sforzi considerevoli, che permetteranno però di ottenere risultati concreti, che miglioreranno la qualità di vita dei pazienti.

Testo: Dr. med. Claude Vaney, Primario di neurologia presso la Clinica Montana di Berna e Vicepresidente della Società SM

STATE OF THE ART 2014

Per neurologi e specialisti svizzeri e internazionali questo congresso rappresenta un appuntamento estremamente importante per confrontarsi con i nuovi risultati della ricerca sulla SM.

Parallelamente alle relazioni specialistiche, dei workshop interattivi hanno permesso a quasi 180 specialisti di discutere sui temi di maggiore attualità. Il tema centrale della 16esima edizione di State of the Art è stata la SM progressiva. Solitamente la SM si manifesta con un decorso caratterizzato da attacchi. Fino all'80 % dei pazienti sviluppano però, dopo 15–20 anni, un decorso secondariamente progressivo. Attualmente, le difficoltà maggiori legate al decorso progressivo sono da una parte il riconoscimento delle cause e la formulazione della diagnosi e dall'altra l'oggettività delle misurazioni e la scelta di terapie farmacologiche efficaci. *cgo*

Per leggere l'articolo completo, visitate il sito web: www.sclerosi-multipla.ch Sotto la rubrica Attualità

I referenti del 16esimo simposio State of the Art hanno offerto un interessante programma.

PRIMO SM YOUTH FORUM IN TICINO

L'SM Youth Forum è nato nel 2012 a Zurigo e ha riscosso fin da subito un grande successo. Nel 2013, questo evento speciale rivolto ai giovani con sclerosi multipla, si è svolto per la prima volta anche in Ticino e in Romandia.

Il Team del Centro SM con lo psicologo Dott. Nicola Grignoli dell'SPPM.

Sabato 9 novembre si è svolta la prima edizione dell'SM Youth Forum in Ticino, una giornata informativa e di scambio indirizzata a giovani affetti da SM e ai loro partner, amici o genitori. La giornata è stata suddivisa in tre workshop, durante i quali i partecipanti hanno potuto discutere su temi legati alla SM riguardanti la loro vita, il futuro e le relazioni con gli altri. Nel primo workshop, improntato sulla parte medica, il Dr. med. Claudio Gobbi, e la Dr.ssa Chiara Zecca, Viceprimario rispettivamente Capoclinica presso l'Ambulatorio di Neurologia dell'Ospedale Regionale di Lugano, hanno messo in risalto alcuni tra i problemi più frequenti in un giovane con la diagnosi di SM. Partendo dalla presentazione di due casi clinici, hanno aperto un'interessante discussione su temi come la «fatigue», il mondo del lavoro e le difficoltà che si possono incontrare in questo ambito, la gestione dei farmaci, il desiderio di maternità e di formare una famiglia. I partecipanti hanno potuto così rivolgere loro domande, ma anche scambiarsi le loro opinioni ed esperienze in merito.

Dopo un pranzo in comune, durante il quale i partecipanti hanno potuto conoscersi meglio, si è invece affrontato il tema della gestione delle emozioni, grazie alla presenza dello psicologo Dott. Nicola Grignoli del Servizio di Psichiatria e di Psicologia Medica del Canton Ticino (SPPM). Partendo da vignette e estratti di film famosi, si è dapprima presentata la figura dello psicologo come importante tassello del lavoro di rete fatto dagli specialisti nel campo della SM, per poi approfondite il tema della «rabbia». I partecipanti hanno così potuto discutere sulle diverse modalità di gestione della rabbia e confrontarli con le loro esperienze personali.

A chiudere la giornata la presentazione curata dalle assistenti sociali del Centro SM Romina Fenaroli e Luisa Beltrametti, le quali, dopo aver risposto ad alcune interessanti domande inerenti la consulenza sociale, hanno presentato i nuovi servizi e le nuove piattaforme create dalla Società SM per i giovani: la pagina Facebook e il sito internet per bambini in particolare.

Il Centro SM ringrazia i 16 interessati partecipanti e gli dà appuntamento al 2014 per la seconda edizione dell'SM Youth Forum. Un ringraziamento particolare va anche ai referenti, che hanno permesso di organizzare questa giornata e agli sponsor che l'hanno sostenuta: Biogen Idec Switzerland SA; Genzyme a Sanofi Company; Merck Serono, divisione di Merck (Svizzera) SA; Novartis Pharma Schweiz SA; TEVA Pharma SA.

Testo: Cristina Minotti, Responsabile Centro SM

SABATO 7 GIUGNO 2014

55esima ASSEMBLEA GENERALE

La Società svizzera SM ha il piacere di invitare i propri soci alla 55esima Assemblea generale ordinaria. L'Assemblea si svolgerà sabato 7 giugno 2014, di nuovo presso il Museo Svizzero dei Trasporti di Lucerna, in quanto é in grado di offrire un'infrastruttura ottimale.

Oltre alla componente statutaria, il programma prevede anche il conferimento di onorificenze ai Gruppi regionali e l'assegnazione del premio SM. L'Assemblea terminerà con un pranzo in comune durante il quale é previsto un intrattenimento. I soci avranno così il tempo per stare insieme e conversare piacevolmente.

Con il proprio voto i soci decideranno il futuro della Società SM! Riservate quindi già sin da ora il 7 giugno 2014!

La Società SM sarà lieta di accogliervi a Lucerna. *ckn*

Riservate già ora la data del 7 giugno 2014 per l'Assemblea generale ordinaria.

Durante uno degli intensivi workshop: (da sinistra) Lic. iur. Martin Humm, Membro di Comitato, Prof. Dr. Rebecca Spirig, Presidente e Patricia Monin, Direttrice.

IL FUTURO DELLA SOCIETÀ SM

«Un processo strategico rende possibili nuovi sviluppi e in ultima analisi fornisce una direzione da seguire. Proprio per questo ritengo importante il coinvolgimento di tutti gli interessati e dei partner.»

Le condizioni generali e le esigenze cambiano con il passare del tempo e così anche i compiti di un'organizzazione moderna. Come si deve posizionare la Società SM nei prossimi cinque/dieci anni? Quali sono le strade e gli obiettivi da perseguire? Quali valori deve rappresentare la Società SM? Quali sono le aspettative delle persone affette da SM e dei loro familiari? Negli ultimi anni ci sono stati dei cambiamenti importanti negli organigrammi della Società SM: ora il Comitato è composto dalla Prof. Dott.ssa Rebecca Spirig, Presidente (neoeletta), dalla Lic.iur. Bianca Maria Brenni-Wicki (neoeletta), dal Lic. iur. Martin Humm (confermato), dal PD Dr. Patrice Lalive (confermato), da Therese Lüscher (confermata), dal Dott. iur. Alex Schmidlin (confermato), dal Dott. Gilles de Weck (confermato) e dal Dr. med. Claude Vaney in qualità di vicepresidente (neoeletto). Anche la composizione della Direzione è stata rinnovata. Ora é presieduta dalla Direttrice Patricia Monin e vi sono rappresentati il Dott. Christoph Lotter, vicedirettore, Monique Ryf Cusin e Urs Stierli (neoeletto).

Pronti ad affrontare il futuro

I cambiamenti interni all'organizzazione, gli spunti forniti dalle persone con SM e dai loro famigliari e l'esigenza di fornire servizi adeguati anche in futuro hanno spinto il Comitato a introdurre un processo strategico, che consentirà nuovi sviluppi e in ultima analisi fornirà la strada da seguire. Per me è importante coinvolgere tutti i gruppi target e partner e prestare loro ascolto. Anche il Comitato e la Direzione sono dell'avviso che un processo strategico offra anche un'eccellente possibilità di vedere l'organizzazione dall'esterno, per accompagnarla verso il futuro con più forza. Proprio per questo il processo è stato affiancato e concretizzato esternamente da «Kuratli Beratungen». Patrick Kuratli ha una grande esperienza nel campo della sanità ed è un partner affidabile nei temi legati allo sviluppo.

Uno scambio vivace

Le singole persone con SM e i loro familiari sono stati contattati telefonicamente per effettuare sondaggi sulle loro esigenze e opinioni. Desidero ricordare gli esempi straordinari dei workshop con grandi gruppi nell'ambito dei convegni dei Gruppi regionali tenutisi a Losanna e Zurigo. In ciascuno di questi eventi, una settantina di volontari e persone con SM si sono confrontati intensamente con le problematiche relative alla SM e hanno formulato congiuntamente aspettative e pareri. Anche il secondo SM Youth Forum, tenutosi lo scorso autunno in tutte e tre le parti del Paese contemporaneamente, ha fornito spunti preziosi da parte delle giovani generazioni. Nell'ambito della giornata dei quadri, anche i collaboratori della Società SM hanno espresso le loro esperienze e conclusioni. Dal canto suo, il Comitato ha elaborato la propria posizione nell'ambito di svariati workshop molto impegnativi e si è confrontato con gli spunti emersi dai gruppi. Nelle prossime settimane il Comitato formulerà la propria strategia in modo definitivo e presenterà i risultati nella prossima edizione di FORTE (maggio 2014) e all'Assemblea generale del 7 giugno.

Testo: Rebecca Spirig, Presidente della Società svizzera SM / Foto: rmu

ARTICOLI SUL WEB

Per leggere gli articoli seguenti, visitate il sito web www.sclerosi-multipla.ch sotto la rubrica Attualità

Parenti: anche loro sono colpiti dalla SM

Kinaesthetics: sviluppo della competenza nel movimento

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