FORTE

N° 2 MAI 2014 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

journée mondiale de la SEP
28 MAI 2014

Giornata Mondiale della SM
28 MAGGIO 2014

PASCAL FAVRE
La famille Favre reste soudée

VIVRE AVEC LA SEP
Physiothérapie et thérapie sportive dans l'eau

STUDIO SULLA FATIGUE
Valutazione multidimensionale

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

#SEPENCŒUR

Chères lectrices, chers lecteurs,

365 jours par an, les personnes atteintes de SEP doivent surmonter d'importants obstacles et trouver constamment de nouvelles solutions. Leur famille et leur entourage sont aussi concernés par les effets de la maladie. Jour après jour, les proches s'occupent avec amour des personnes atteintes de SEP.
Il nous est certes impossible de prendre leur place le temps d'une journée, pour leur faire retrouver une liberté sans obstacle ou retrouver leur autonomie au quotidien. Cependant, nous pouvons témoigner notre solidarité envers les personnes atteintes et leurs proches. C'est le but de la Journée Mondiale de la SEP, qui se tiendra le 28 mai prochain. Chaque année, aux quatre coins du monde, cette journée permet de mieux faire connaître cette maladie incurable du système nerveux central et d'améliorer la compréhension envers les personnes atteintes et leurs proches.
Les actions engagées sont une preuve de solidarité.
Cette année, notre slogan est: #sepencœur. En vue de la Journée Mondiale de la SEP, nous allons recueillir vos photos. Rien de plus facile pour participer! Pour en savoir plus, rendez-vous en page 17.
Serez-vous tous en cœur?

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGE
La famille Favre reste soudée 4

VIVRE AVEC LA SEP
Physiothérapie et thérapie sportive dans l'eau 8
Tribune libre 9
Info Betaferon® 10
Nouvelles notices Info-SEP 10
Situations vécues 12
Influence du tabac sur la SEP 13

MERCI
Soutien pour le conseil social mobile 14
Swiss Research Award 14
Merci aux bénévoles 15
Unis par le sport 15

AGENDA
Assemblée générale 16
Journée de la Guilde 16
Groupes sport 16
Journée Mondiale de la SEP 17
Cours et formation 18

SEP INTERNE
Groupe régional de Bienne 19
Activités des groupes 20
Le Conseil scientifique 21

LOISIRS
Recette de la Guilde 22
Rencontre avec Ottmar Hitzfeld 23

FORTE ITALIANO
dalla pagina 24

LA FAMILLE FAVRE RESTE SOUDÉE

De prime à bord, on pourrait penser que la famille Favre* mène une vie tout à fait normale. Et pourtant, avec ses symptômes invisibles, la SEP est bien présente. Elle marque non seulement Pascal, mais aussi toute la famille. Plus: cette maladie est désormais leur combat au quotidien.

Le petit Mickael, âgé de 20 mois, a terminé sa sieste et réclame toute l'attention de ses parents, tandis que sa grande sœur Emilie, 4 ans, veut absolument montrer le chef d'œuvre qu'elle vient de dessiner. Une scène tout à fait banale dans une famille avec des enfants en bas âge. Et pourtant, chez les Favre, c'est un peu différent. En effet, Pascal, le jeune papa de 32 ans, est atteint de SEP. Il bénéficie actuellement d'une reconversion professionnelle financée par l'AI. Il a dû abandonner sa passion de toujours: la mécanique auto. Au début, ce n'était pas facile pour lui mais, «deux ans après, je le vis beaucoup mieux», déclare-t-il. Une très grande fatigue et des sensations souvent douloureuses de picotements dans les mains, le ventre et dans les jambes sont des symptômes qu'il garde de sa dernière poussée en 2011. Annoncer sa maladie à son employeur n'a pas été tout simple. Mais ses absences répétées demandaient une explication. Pascal a pris son courage à deux mains et a décidé de parler de sa SEP. Son employeur s'est montré très compréhensif et ils ont pu discuter ouvertement de la proposition de Pascal pour qu'un poste soit aménagé pour lui. Epaulé par un coach de l'assurance invalidité, le jeune homme s'est donc lancé dans sa nouvelle formation. D'ici l'été prochain, il aura terminé sa reconversion comme assistant de bureau et il devrait, en principe, pouvoir continuer dans ce poste. Il espère réussir.

La SEP a aussi des répercussions sur sa vie de famille. La fatigue et sa formation lui demandent beaucoup d'énergie. Du coup, c'est son épouse Christine qui, en plus de son travail à temps partiel, essaie de le décharger un maximum. Sa priorité est claire: que la maladie de son mari reste stable. Du coup, elle gère quasiment tout à la maison: les courses, les enfants, l'administration. «Les coups durs ne m'empêchent pas d'avancer, mais je dois avouer que j'ai des moments de fatigue, parfois je suis épuisée physiquement et psychiquement», raconte-t-elle. Mais pas question de se laisser aller. Christine le fait par amour pour son mari et ses enfants. «Pascal est exceptionnellement fort, il est toujours souriant, il ne baisse jamais les bras et donne le maximum avec les enfants», affirme-t-elle fièrement. Heureusement, elle peut s'accorder de temps en temps des instants pour prendre soin d'elle. «Nous nous arrangeons pour que je puisse aussi avoir des moments pour moi, ils sont très précieux», souligne Christine. La jeune femme ne veut pas se laisser abattre.

Double coup du sort

Pascal est diabétique depuis l'âge de 7 ans. La maladie fait partie de sa vie et il la gère plutôt bien. En 2010, Pascal ne sent plus sa jambe droite. Elle est devenue insensible. Son médecin met ce symptôme sur le compte du diabète. Tout juste un an plus tard, Pascal et Christine Favre accueillent leur premier enfant, la petite Emilie. Les joies familiales marquent le quotidien, jusqu'à ce que Pascal perde petit à petit la vue d'un œil, en 2011. Le diagnostic tarde un peu à être posé. Suite à un IRM et une ponction lombaire, le couperet tombe: sclérose en plaques. «Lorsque les

friends

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

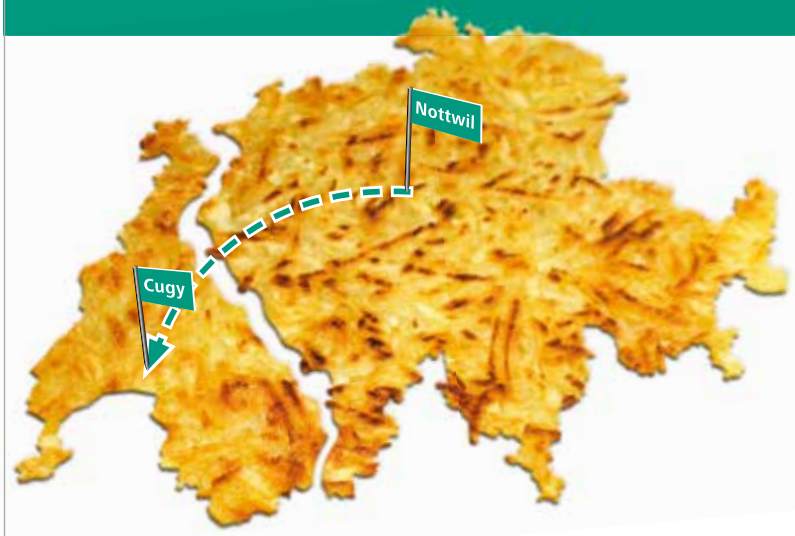
MONTE-CHAISES
PLATEFORME
ASCENSEUR SUR MESURE

OFFRE SANS ENGAGEMENT ET DEVIS GRATUIT

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

Orthotec

Nous avons franchi la barrière de rösti.



Désormais, nos 20 années d'expérience et la transformation de votre véhicule également disponible en Suisse romande.

Nos prestations

- Adaptation de véhicules pour personnes à mobilité réduite
- Conseils personnels et compétents
- Fabrications sur mesure
- Mise au point de prototypes
- Formation sur nos véhicules adaptés pour l'auto-école

Orthotec SA | Véhicules adaptés | Chemin des Dailles 12 | CH-1053 Cugy VD
T +41 21 711 52 52 | info@orthotec.ch | www.orthotec.ch
Une entreprise de la Fondation suisse pour paraplégiques

Commandez gratuitement notre documentation. Les 500 premiers envois recevront **une boîte de rösti Hero gratuite.**

Nom / Prénom Rue / n°

NPA / localité Tél. / E-mail

FO-01

Emilie veut jouer avec son papa, mais celui-ci est souvent épuisé en raison de la SEP.

médecins me l'ont annoncé, j'ai tout de suite pensé à ma femme, elle est très sensible et je savais que je n'arriverais pas à lui dire», explique Pascal. «Le diagnostic de SEP m'a tout simplement anéantie», raconte Christine. La jeune femme poursuit, les larmes aux yeux: «Il n'y a pas de mots pour exprimer l'état dans lequel j'étais. Pour moi, SEP = fauteuil roulant.» – «Ce qui nous a soulagés, c'était de savoir que la SEP est une maladie qui ne tue pas», déclare Pascal. Les jeunes parents sont bien épaulés par leurs proches. En dépit d'un traitement, Pascal ressent des troubles de l'équilibre au bout de quelques mois. C'est une deuxième poussée. Pour Christine, c'est une nouvelle claque. Le couple passe par des phases de doute terrible. Les jeunes parents aimeraient bien agrandir la famille. Mais est-ce le moment? Que leur réserve encore l'avenir? Faisant fi de tout ça, Christine est bientôt enceinte et leur fils Mickael voir le jour en 2012, pour le plus grand bonheur de la famille.

Un soutien bienvenu

Après le diagnostic de SEP, Christine et Pascal s'inscrivent rapidement en tant que membre de la Société suisse de la sclérose en plaques. En novembre 2013, ils participent au premier SEP Youth Forum de Suisse romande. Cette manifestation permet aux jeunes adultes de se rencontrer et d'échanger au sujet de la maladie. «Nous voulions voir! Voir des gens du même âge avec la même maladie, voir quels étaient leurs degrés d'invalidité, voir qui ils étaient, car nous avions l'impression d'être les seuls dans cette situation», explique Christine. Elle poursuit, «cela nous a réconforté de voir toutes ces personnes, cette journée nous a fait du bien, et dès lors, nous pouvons affirmer que nous sommes heureux malgré la maladie, car d'autres ont plus de charges sur les épaules.» Pascal reprend, «oui, le SEP Youth Forum nous a permis de nous rendre compte que nous sommes très forts!» En échangeant avec les autres participants, Christine se rend compte de la charge de travail qu'elle assume au quotidien. «C'était valorisant, et puis, je me suis rendue compte que tout le monde n'en faisait pas autant, je pensais que c'était normal», explique-t-elle.

Après le SEP Youth Forum, la famille Favre prend contact avec le Conseil social de la Société SEP. Un tour d'horizon de la situation est fait et un premier soutien financier est accordé. Car la SEP a modifié la donne. L'AI a reconnu pour l'instant une incapacité de travail de 20% à Pascal. Du coup, son travail à 80% va créer un trou dans les finances déjà serrées de la famille. Mais la famille garde le sourire. «Les assistantes sociales de la Société SEP sont géniales, nous sommes contents de savoir à qui nous adresser quand nous avons des problèmes, car maintenant nous savons que la Société SEP est là pour nous écouter et pour nous aider dans les démarches administratives», déclare Christine avec enthousiasme. Et elle sait que, en tout temps, elle peut appeler l'assistante sociale qui gère leur dossier afin de demander un conseil, un soutien ou pour suivre les démarches à effectuer avec les assurances sociales notamment. «Ce qui ne nous tue pas nous rend plus forts»: telle est désormais la devise de Christine et Pascal Favre. «Nos deux forces nous poussent mutuellement à donner notre maximum», expliquent-ils en se regardant. C'est leur clé pour gérer cette maladie.

Texte: Marie von Niederhäusern & Monique Ryf Cusini
Photos: Ethan Oelman

* Nom d'emprunt.

Les moments partagés par toute la famille permettent momentanément d'oublier la maladie.

PHYSIOTHÉRAPIE ET THÉRAPIE SPORTIVE DANS L'EAU

Notre musculature a l'habitude de faire front à la pesanteur au sol, mais chez les personnes atteintes de SEP, cela peut entraîner une manifestation précoce de fatigue. A bien des égards, la thérapie dans l'eau contribue donc à conserver une bonne condition physique et musculaire.

Dans tout exercice physique, l'important, c'est le plaisir. Ce n'est qu'en pratiquant volontiers et régulièrement une forme d'activité physique que l'on connaîtra une réussite à long terme: il s'agit là des effets positifs du sport permettant de réduire la sensation de fatigue chez les personnes atteintes de SEP, de renforcer la musculature affaiblie et d'améliorer de manière générale le bien-être corporel.

Avantages de l'eau

L'activité dans l'eau présente de nombreux avantages sur l'entraînement au sol, et bien des personnes perçoivent l'eau comme un élément de détente et de joie de vivre. Au sol, l'homme est constamment soumis à la pesanteur et une partie de sa musculature doit donc agir la majeure partie de la journée contre cette force. Comme l'effet de la pesanteur est réduit voire inexistant dans l'eau, les muscles et – par l'intermédiaire des récepteurs cutanés – le corps tout entier, peuvent donc se détendre. Le contact de l'eau stimule ces récepteurs, suscitant une sensation de confort et de bien-être. Plus le flux de l'eau est important, plus cet effet est marqué.

L'eau permet de nombreux mouvements qui seraient impossibles au sol, plus particulièrement pour les personnes atteintes de SEP. Il a d'ailleurs été prouvé que, chez ces personnes, l'exercice physique dans l'eau améliore l'endurance, la vivacité et la mobilité. Quel que soit le degré d'immersion, le corps devient plus léger, soulagé de son propre poids. Les mouvements sont donc plus faciles à faire, car on les «ressent» mieux du fait de la résistance accrue de l'eau par rapport à l'air. On exerce plus aisément son équilibre et sa marche, puisque l'on avance sans crainte de tomber. Ainsi, une fois dans l'eau, les personnes atteintes ayant habituellement des difficultés à marcher ou ne pouvant se déplacer sans assistance retrouvent leur mobilité. La pression plus importante de l'eau exerce un effet positif sur les organes respiratoires (résistance respiratoire accrue), le cœur et les vaisseaux sanguins. Les personnes atteintes de SEP peuvent et doivent se motiver pour rester actives. Compte tenu des informations et conseils émanant de spécialistes, les éventuelles réserves concernant un séjour dans l'eau se révèlent infondées. L'eau peut atténuer les symptômes de la SEP. Les personnes sensibles à la température doivent toutefois veiller à ce

L'apesanteur dans l'eau active le corps.

qu'elle ne soit pas trop chaude (l'idéal serait entre 30 et 32 °C), sans quoi les symptômes peuvent momentanément s'intensifier, alors qu'ils pourraient être atténués par une température plus fraîche (à partir de 28 °C et moins). En revanche, chez les personnes atteintes ayant une forte spasticité, l'eau plus fraîche peut temporairement accroître ce phénomène. Il faut savoir que dans les deux cas évoqués, les symptômes ne s'intensifient que de manière passagère et sans danger, n'entraînant aucune lésion durable.

L'offre d'activité physique: aquajogging ou aquafitness
Face au grand choix d'activités physiques proposées dans l'eau, il n'y a qu'une chose à faire: essayer et voir ce qui fait le plus de bien. Si vous n'êtes pas sûr de savoir ce qui vous conviendra le mieux, des longueurs de bassin, de l'aquajogging, ou de l'aquafitness, il vous suffit d'essayer les diverses options. La plupart des piscines et clubs sportifs propose des séances d'essai gratuites pour les personnes intéressées.

Pour ceux qui aiment le sport en groupe et en musique, l'aquafitness est une bonne option. Il se pratique généralement dans l'eau jusqu'au niveau des hanches ou de la poitrine; plus la profondeur est importante, plus l'effort est grand. Combinant étirements, renforcement musculaire, endurance et détente, l'aquafitness est très efficace pour les personnes atteintes de SEP. Toute la palette d'exercices que cette activité comprend permet de travailler de manière ciblée les muscles affaiblis. Il importe évidemment de veiller à ce que les muscles sollicités soient sous l'eau. En outre, les personnes atteintes peuvent améliorer spécifiquement leur mobilité et leur endurance. Les planches de natation et autres accessoires flottants permettent des mouvements qui ne seraient pas possibles au sol. Tous les exercices peuvent être réalisés plus fréquemment et avec moins d'effort qu'à terre (attention à la profondeur de l'eau).
Autre sport: l'aquajogging, autrement dit la course à pied dans l'eau. Une ceinture ou un gilet de natation aident à maintenir le corps en position verticale dans l'eau et à effectuer les mouvements de course sans toucher le sol de la piscine. Tout d'abord, le corps doit s'habituer à l'eau et prendre la bonne position. Ensuite, on peut procéder à l'exercice lui-même qui, à la différence de la course à pied traditionnelle, nécessite de lever les genoux plus haut et d'accentuer le mouvement de la jambe vers l'arrière. De cette manière, les personnes atteintes de SEP ont la possibilité d'exercer de manière ciblée leurs mouvements de marche. Le rythme des mouvements permet de contrôler et de doser le taux de résistance de l'eau et l'effet musclant. En effet, si les mouvements sont rapides, la résistance de l'eau augmente et les muscles sont donc plus sollicités car l'effort est plus grand. Cette activité présente en outre un avantage particulier en cas de problèmes de motricité, car il est plus simple d'avoir un rythme ra-

TRIBUNE LIBRE

Plus dure sera la chute (2)

En matière de gamelles, je pensais avoir donné. Je revenais de ma séance de physiothérapie à l'hôpital avec ma nouvelle chaise électrique. La route était raide et mouillée. Estimant que j'allais vite, j'ai coupé les gaz. Grave erreur. Entraînée par la pente, son poids et le mien, ma chaise a commencé à déraper. J'ai heurté un caillou, ce qui m'a catapulté hors de la chaise et je me suis retrouvé sur le dos dans le caniveau. 15 secondes plus tard, une dame est venue m'aider à me redresser, secondée par un automobiliste qui m'a installé dans sa voiture.
Je pensais être conduit à la réception pour que je puisse organiser mon retour. Des clous! Aux urgences: là je suis pris en main par le personnel soignant et j'attends. Un médecin assistant vient constater les dégâts qui se résument à un hématome dans le dos et une égratignure à l'index droit. Lorsque je lui dit que je veux rentrer, elle me répond qu'il faut attendre l'aval du médecin-chef. Je reste là, à méditer sur les vicissitudes de la vie lorsqu'une infirmière arrive avec un téléphone: «je crois que c'est pour vous» me glisse-t-elle. C'était l'hôpital qui voulait savoir si la chaise roulante abandonnée au milieu de nulle part avait quelque chose à voir avec moi. Je lui explique les faits et la manière dont je pense la récupérer. Après le OK du toubib, je sors des urgences et me retrouve nez à nez avec 2 agents de police. Et ma chaise roulante. Ils ont reçu plusieurs appels leur signalant «une chaise roulante abandonnée…». Sur place, ils ont trouvé mon nom et mon adresse. Ils ont téléphoné à ma copine, que j'avais eu le temps d'aviser de mon incident, et ils ont agi en conséquence. Fin de l'épisode, le dernier j'espère, d'autant que j'ai trouvé un nouvel itinéraire, moins pentu et en principe plus sûr.

Daniel Schwab

INFO BETAFERON®

Betaferon® – nouveau stylo auto-injecteur

Pour les personnes atteintes de SEP sous traitement par Betaferon®, un nouvel injecteur – désormais électronique – sera disponible à partir du mois de juillet 2014: BETACONNECT™ de Bayer (Schweiz) AG. En plus des différentes fonctions paramétrables telles que la profondeur d'injection, le stylo auto-injecteur BETA-CONNECT™ peut être connecté à un ordinateur ou un smartphone, permettant notamment la tenue d'un agenda électronique. Pour en savoir plus sur ce dispositif, demandez à votre médecin ou à votre infirmier spécialisé SEP. *ska*

NOUVELLES NOTICES INFO-SEP

Fin 2013, Swissmedic a autorisé un nouveau médicament élaboré par Sanofi-Aventis (Suisse) SA pour le traitement de l'évolution de la SEP: Aubagio®, avec la substance active tériflunomide. Ce médicament est employé dans les cas de SEP évoluant par poussées (récurrente/rémittente). Vous trouverez une description complète de ce médicament dans la dernière notice Info-SEP «Aubagio®».

Le logement est un aspect très important dans la qualité de vie. Dans la notice Info-SEP «Vivre à domicile», vous trouverez des informations importantes à propos des diverses formes d'aide pour la vie à la maison.

Si vivre chez soi devient de plus en plus difficile, il peut valoir la peine d'essayer sans tarder une forme alternative de logement. Plus d'informations à ce sujet dans la notice Info-SEP «Comment choisir son lieu de vie». *ska*

A commander auprès de la Société suisse de la sclérose en plaques, Rue du Simplon 3, 1006 Lausanne, 021 614 80 80, ou à consulter sur www.sclerose-en-plaques.ch rubrique Nos prestations.

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.

Entraîner la coordination et la musculature en même temps.

pide. Les mouvements lents, au contraire, nécessitent une plus grande coordination et peuvent donc être effectués afin de s'exercer à marcher. Les offres d'activité physique évoquées conviennent aux personnes atteintes dont la mobilité n'est pas trop limitée.

La thérapie dans l'eau comme traitement individuel

Les personnes atteintes de SEP à mobilité très réduite devraient aussi avoir une activité physique. Plus les limites fonctionnelles sont importantes, plus on devrait demander une assistance thérapeutique spécifique et qualifiée pour une activité aquatique. La thérapie dans l'eau en tant que traitement individuel est majoritairement proposée dans les hôpitaux et cliniques ou établissements spécialisés. Dans les piscines de ces institutions, les personnes atteintes peuvent entrer dans l'eau grâce à un ascenseur prévu à cet effet. Une thérapie individuelle se distingue par le fait que le thérapeute se trouve dans l'eau avec la personne atteinte et l'accompagne dans l'exercice. La thérapie dans l'eau peut se révéler plus efficace dans certaines conditions, et notamment si les mouvements effectués provoquent d'intenses douleurs lorsqu'ils sont réalisés au sol.

Les méthodes thérapeutiques aquatiques les plus fréquentes sont celle de Halliwick et celle de Bad Ragaz. La première est un programme d'apprentissage moteur hiérarchisé permettant à la personne atteinte d'améliorer le contrôle de ses mouvements (assurance, équilibre, avancée). Elle sert souvent de technique de base pour la thérapie dans l'eau. Comme il s'agit, entre autres, de trouver son équilibre dans l'eau, c'est un programme actif. Il comprend 10 points hiérarchisés favorisant la prise d'assurance dans l'eau et permettant de nager sur le dos.
Le développement de la méthode Halliwick est considéré comme une intervention thérapeutique spécifique. Elle consiste à analyser et à traiter les faiblesses du patient dans le contrôle de l'équilibre. Le traitement couvre diverses techniques de physiothérapie, et surtout de la biomécanique et de l'entraînement. La thérapie spécifique dans l'eau est exclusivement proposée par des physiothérapeutes. La méthode de Bad Ragaz représente également un traitement individuel typique dans l'eau accompagné d'un physiothérapeute. Elle consiste à utiliser des anneaux gonflables ou bouées soutenant le patient et lui permettant d'être allongé dans l'eau. Il s'agit, là aussi, d'une thérapie du mouvement visant le renforcement et la mobilisation par résistance des muscles affaiblis, améliorant par la même occasion la coordination et atténuant la douleur.

D'une manière générale, l'exercice physique dans l'eau présente de nombreux avantages, notamment par la détente qu'il procure, mais aussi car le séjour dans l'eau est perçu comme une manière efficace de compenser les charges quotidiennes.

Texte: Jens Bansi, doctorant, sciences du sport, Clinique de réadaptation de Valens; Kurt Luyckx, Maîtriseès sciences, physiothérapeute, Clinique de réadaptation de Valens et membre du Conseil scientifique de la Société SEP
Images: Clinique de Valens

SITUATIONS VÉCUES

Pour toutes vos questions sociales, médicales, psychologiques ou relatives aux soins liées à la sclérose en plaques, l'équipe expérimentée du Conseil social SEP est à votre écoute. Voici quelques exemples concrets.

Des milliers de questions traversent l'esprit de Madame A., atteinte de SEP, et elle n'a aucun répit: angoisse face à un avenir incertain, rêves brisés, nostalgie de bouger librement. Une amie remarque à quel point elle est abattue et encourage Madame A. à contacter la Société SEP pour parler à une assistante sociale. Elle arrive au rendez-vous avec une demi-heure d'avance et explique qu'elle n'a pas pu fermer l'œil de la nuit. Le trajet a été une véritable épreuve pour elle. L'assistante sociale se montre compréhensive et propose à sa cliente de lui rendre visite chez elle pour la prochaine discussion. Elle parle avec elle de son état psychique mais aussi de son ressenti physique.

«Je me sens souvent triste et déprimée.»

Madame A. explique qu'elle faisait beaucoup de sport étant jeune. Ce n'est désormais plus possible à cause de l'avancée de la SEP et elle se sent très limitée. L'assistante sociale lui conseille le «Groupe spécialisé en psychothérapie et neuropsychologie pour la SEP» et le «groupe spécialisé en physiothérapie SEP», puis elle lui donne une liste des spécialistes dans sa région. Durant la discussion, il apparaît également que la cliente ne peut plus assumer toutes les tâches ménagères elle-même. Sa mère lui apporte un grand soutien mais Madame A. ne veut pas lui en demander plus. Le recours à une aide à domicile est une possibilité qui la soulagerait. L'assistante sociale lui donne des adresses d'entreprises de nettoyage proches de chez elle et lui conseill de prendre contact avec les soins à domicile, l'informant des options de financement par le biais de l'assurance privée de la caisse d'assurance maladie. Forte de toutes ces informations, Madame A. voit s'ouvrir de nouvelles perspectives pour organiser son quotidien.

Le mari de Madame T. ne sait tout simplement plus quoi faire. Sa femme souffre de sclérose en plaques, les médecins lui ont prescrit une bonne thérapie et un bon traitement médicamenteux, mais cela entraîne des coûts supplémentaires qui pèsent lourd dans le budget familial. Le père travaille à plein temps afin de subvenir aux besoins de cette famille de trois personnes. La garde de leur fille de quatre ans est assurée par la mère, Madame T., atteinte de SEP. Toutefois, elle est déjà très limitée physiquement du fait de la maladie et elle ne peut plus assumer son rôle de mère comme auparavant. Confier la petite au jardin d'enfants deux fois par semaine lui permettrait de se reposer. Mais comment la famille T. peut-elle couvrir tous ces frais? Le mari s'adresse à l'Infoline SEP:

«Nous nous trouvons dans une véritable impasse financière.»

Une assistante sociale se charge du dossier et, après analyse de la situation, elle soumet une demande auprès du fonds d'aide financière de la Société SEP. A son grand soulagement, la famille T. reçoit alors une lettre confirmant que sa demande a été acceptée.

Texte: Equipe Conseil social SEP

ASSISTANCE À DOMICILE
pour la ville et la campagne

Des soins professionnels qui vous gardent en sécurité
Nous maintenons votre qualité de vie dans votre environnement familier – jour & nuit, également les week-ends – par des prestations adaptées à vos besoins et vos habitudes!

Assistance à domicile pour vous dans toute la Suisse
Soins, accompagnement et aide au ménage par un seul prestataire.
Depuis plus de 30 ans nous attachons une grande importance à la qualité et au professionnalisme – reconnue par toutes les caisses maladie – tarifs officiels.

Voulez-vous en savoir plus sur nous et nos prestations dans votre région? **Tel. 0844 77 48 48**

La nostra filiale nel Canton Ticino: **Tel. 091 950 85 85**

Soins à domicile privés

www.homecare.ch

INFLUENCE DU TABAC SUR LA SEP

Fumer nuit à la santé, surtout chez les personnes qui sont déjà atteintes d'une maladie comme la sclérose en plaques. Quelques informations sur les liens et les effets spécifiques du tabagisme sur la SEP.

Les causes de la sclérose en plaques (SEP) demeurent inconnues à ce jour. Les études épidémiologiques (analyses de données de nombreuses personnes atteintes de SEP en rapport avec des facteurs d'influence éventuels) montrent toutefois que les facteurs génétiques et liés à l'environnement ont une influence déterminante aussi bien sur le risque de développer la maladie que sur l'évolution de celle-ci chez les personnes atteintes.

Arrêter de fumer permet d'influencer l'évolution de la maladie.

Un risque élevé démontré chez les fumeurs

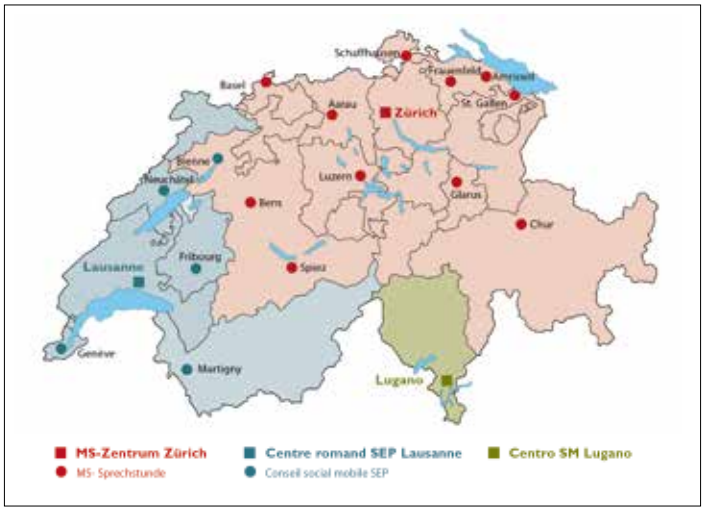
Fumer constitue un facteur de risque connu et indépendant de la SEP. Des études ont montré que le risque de développer la maladie était en moyenne environ 50% plus élevé chez les fumeurs que chez les non-fumeurs. Le risque dépend ici de la durée de consommation de cigarettes et du nombre de cigarettes fumées. Ainsi, dans le cas d'une consommation de 10 à 20 cigarettes par jour, le risque de développer une SEP augmente d'environ 40 % par rapport à une absence de tabac, et de 90 % avec 20 à 40 cigarettes par jour. Le tabagisme passif aussi semble augmenter le risque de développer une SEP jusqu'à 30 %.

Tabac et SEP – une combinaison très néfaste

Fumer a un effet néfaste sur l'évolution d'une SEP déjà déclarée. Chez les personnes atteintes de SEP et fumeuses, la maladie sera plus active que chez les personnes atteintes non-fumeuses. Cela se traduit par un plus grand nombre de poussées mais aussi une augmentation plus importante des lésions dues à la SEP dans le cerveau et la moelle épinière, visibles à l'imagerie par résonance magnétique (IRM). Des études montrent ainsi que le nombre de lésions cérébrales chez les personnes atteintes de SEP et fumeuses est en moyenne jusqu'à 20 % plus élevé que chez les personnes atteintes non-fumeuses. Les premières souffrent donc plus tôt que les secondes d'une deuxième poussée et, par conséquent, passent plus précocement du syndrome clinique isolé (SCI) à la sclérose en plaques définitive. Par la suite, chez les personnes atteintes fumeuses, la SEP récurrente-rémittente caractérisée par des poussées, se transforme plus tôt en SEP secondaire progressive, marquée par une aggravation croissante des symptômes. Cela constitue un inconvénient car il existe moins de traitements thérapeutiques pour la forme secondaire progressive que pour la forme récurrente-rémittente, mais aussi car les traitements disponibles pour ce stade de la maladie sont généralement moins efficaces. Enfin, les personnes atteintes de SEP et fumeuses présentent une aggravation du handicap plus rapide que celles qui ne fument pas. Ainsi, compte tenu des effets négatifs du tabac décrits ici dans le cadre de la SEP et des risques connus par ailleurs, il est vivement recommandé aux personnes atteintes de SEP d'arrêter de fumer. En effet, l'arrêt de la cigarette après déclaration de la maladie a des conséquences positives prouvées sur l'évolution future de la SEP.

Texte: Dr Christian P. Kamm, médecin-chef, département de neurologie, Hôpital universitaire Inselspital de Berne

NOVARTIS SOUTIENT LE CONSEIL SOCIAL MOBILE



Conseil social mobile: une offre de conseil sur 16 lieux au total.

Pour de nombreuses personnes atteintes de SEP, les longs déplacements constituent un obstacle quasiment infranchissable. Le conseil social mobile offre un service de proximité aux personnes atteintes, aux proches ou aux spécialistes. De Neuchâtel à Genève en passant par Martigny et Fribourg, les assistants sociaux de la Société SEP interviennent sur 16 lieux. Du fait de son grand succès, cette offre n'a cessé d'être étoffée depuis son lancement en 2008. Les thèmes du conseil social mobile sont notamment le diagnostic SEP, l'activité professionnelle, les assurances sociales, les aides, les moyens de décharger les personnes atteintes de certaines tâches et le soutien financier.

Un précieux soutien

En 2014, Novartis a financé le conseil social mobile de Coire et de Genève à hauteur de 60'000 francs. La Société SEP tient à remercier Novartis Pharma Schweiz AG de son généreux soutien. *fdu*

SWISS RESEARCH AWARD FOR MS – PATHOGENÈSE

Lors la récente présentation du «Biogen Idec Switzerland Research Award for Multiple Sclerosis of the Swiss MS Society», les travaux du Dr Regina Schläger, Bâle, ainsi que ceux du Dr Patrice Lalive d'Epinay, PD, et de la co-lauréate, le Dr Marie-Laure Santiago-Raber, Genève, ainsi que de leurs équipes de recherche respectives, ont été honorés.

Dr Alessandro Marcuzzi PhD, Managing Director de Biogen Idec Switzerland AG, le Prof. Ludwig Kappos, membre du jury, les lauréats du Prix Dr Marie-Laure Santiago-Raber PhD, Dr méd. Regina Schläger et Dr méd. Patrice Lalive, Dr méd. Sandra Bloch Associate Medical Director de Biogen Idec Switzerland AG (de g. à d.).

Doté d'un montant de 40'000 francs suisses, le «Biogen Idec Switzerland Research Award for Multiple Sclerosis of the Swiss MS Society» a été décerné il y a peu pour la sixième fois. La première des deux recherches récompensées par le Prix concerne une méthode potentielle permettant d'évaluer de manière aussi facile, précise et reproductible que possible l'évolution de la sclérose en plaques primaire progressive. Le deuxième travail s'est intéressé au rôle du récepteur de type Toll 7 dans la pathogenèse de l'encéphalomyélite auto-immune expérimentale induite par la myéline (EAE), le modèle animal traditionnel pour la sclérose en plaques. *ckn*

MERCI AUX BÉNÉVOLES

Le désormais traditionnel repas des bénévoles du séjour en groupe s'est tenu au bord du lac Léman, à Vidy, le 24 janvier dernier. L'occasion pour la Société SEP de les remercier chaleureusement pour leur travail et leur engagement qu'ils renouvellent souvent année après année.
Le séjour en groupe 2013 s'est déroulé à Interlaken au Centre Artos. 12 personnes fortement atteintes étaient entourées par une vingtaine de bénévoles et par deux infirmières.
L'engagement des bénévoles est essentiel pour le succès des séjours en groupe. C'est avant tout grâce à eux que les personnes fortement atteintes par la maladie peuvent prendre une bouffée d'air frais loin de leur quotidien. C'est aussi un moment important pour les proches qui peuvent ainsi se ressourcer. *mni*

Les bénévoles du séjour en groupe 2013.

UNIS PAR LE SPORT

C'est dans le cadre de la soirée du Défi Sportif Lausannois que le chèque de l'action «Sport pour SEP» a été remis par Merck Serono à la responsable du Centre romand SEP, Monique Ryf Cusin. Le très beau montant de 15'217 francs marque ainsi l'engagement des sportifs en faveur de la Société suisse de la sclérose en plaques lors des différentes manifestations sportives lausannoises.
C'est la marche organisée en mai 2013 lors des Family Games qui a permis de battre le record de 2012: plus de 200 participants se sont réunis à Vidy pour soutenir la cause. Parmi eux, de nombreuses personnes touchées par la maladie, ainsi que des proches et des amis, une belle marque de solidarité. En 2013, Merck Serono a innové en marquant son soutien au Lausanne Billard Masters. Les points récoltés par les joueurs se sont transformés en monnaie sonnante et trébuchante pour la Société SEP. Le traditionnel stand du «panier de basket» a été monté lors des 20 kilomètres de Lausanne, des Family Games et du Marathon de Lausanne à l'automne. Si le temps ne s'est jamais prêté à ces joutes sportives en extérieur, la participation a été plus que réjouissante.
La Société SEP remercie ici Merck Serono pour son soutien à des activités sportives pour les personnes atteintes de sclérose en plaques. Un très grand merci également aux participants qui permettent au Centre romand SEP, année après année, de mettre sur pied des cours et manifestations à l'accent sportif. *mry*

Monique Ryf Cusin, Marc Vuilleumier, Sergei Aschwanden et Helga Sorribas – de g. à d., respectivement responsable du Centre romand SEP, municipal lausannois des sports, parrain de l'action et de Merck Serono.

7 JUIN 2014

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE À LUCERNE

La Société SEP invite ses membres à sa 55e Assemblée générale à Lucerne. Cette année, l'événement aura de nouveau lieu au Musée Suisse des Transports. C'est un emplacement central idéal, accessible en transports publics ou individuels.
Après le discours d'introduction et la partie statutaire, un exposé intéressant est prévu au programme. Suivront ensuite les hommages aux Groupes régionaux ainsi que la remise du chèque des fonds collectés à l'occasion de la journée du risotto de la Guilde 2013. On attend également avec impatience le prix SEP 2014, qui sera décerné à une personne ou à un groupe s'étant distingué par son engagement particulier en faveur des intérêts des personnes atteintes de SEP et de leurs proches. Marianne Erdin, modératrice et journaliste spécialisée pour les questions médicales, interviendra tout au long de l'Assemblée et effectuera des interviews en direct. Un duo accordéon et clarinette apportera une note musicale à l'évènement. Enfin, le repas de midi sera l'occasion idéale pour les membres de discuter entre eux. *ckn*

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

6 SEPTEMBRE 2014

JOURNÉE DE LA GUILDE

Le 6 septembre prochain, un appétissant parfum de risotto émanera de 40 sites en Suisse. Les cuisiniers de la «Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers» prépareront à cette occasion leur désormais célèbre risotto, régalant les passants qui agiront ainsi pour une bonne cause. Les fonds collectés lors de cette journée iront à la Société SEP, aux Groupes régionaux SEP ainsi qu'à d'autres organisations à but caritatif.
La liste de tous les sites sera publiée en août sur notre site Internet www.sclerose-en-plaques.ch dans la rubrique Actualités et Manifestations.
En 2013, le montant total des dons, s'élevant à 90'000 francs, a été utilisé en faveur de la recherche sur la SEP et du travail régional. *ckn*

DÈS LE MOIS DE MAI: GROUPES SPORT

VENEZ BOUGER!

Pratiquer une activité sportive et rester le plus mobile possible malgré la maladie s'avère nécessaire et contribue sensiblement à améliorer la qualité de vie. Le sport véritable source de plaisir, est bon pour la santé, et accroît la mobilité. Plusieurs études montrent que la pratique régulière d'une activité sportive par des personnes atteintes de SEP permet de maintenir les fonctions physiques, cognitives et psychiques.
La Société SEP soutient la création de Groupes de sport autogérés pour les personnes atteintes de SEP pouvant se mouvoir sans moyens auxiliaires. Si vous désirez vous inscrire aux premiers cours de danse donnés les 17 et 31 mai prochain, aux rencontres d'Accessible yoga le 17 mai et de course à pied le 4 juin, ou à l'initiation au Nordic Walking du 21 juin, alors n'hésitez plus. *mni*
Contact par e-mail sur info@sclerose-en-plaques.ch ou par téléphone au 021 614 80 85.

SEP EN CŒUR

POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE SEP

journée mondiale de la SEP
28 MAI 2014

L'action «#sepencœur» débutera le 12 mai 2014 et s'achèvera le 28 mai à minuit.

Aide-nous à soutenir les personnes atteintes de SEP en participant à la Journée Mondiale de la SEP. Envoie-nous une photo avec un cœur sur Facebook, Twitter, Instagram ou notre site Internet: chaque photo partagée représente un don de 2 francs en faveur des personnes atteintes par la maladie. N'hésite pas à en parler à ta famille, à tes amis et à tes connaissances, afin que nous puissions récolter un maximum de photos en faveur des personnes atteintes de SEP. Merci beaucoup pour ton soutien!

Participe sur www.sepencoeur.ch

Bayer HealthCare · biogen idec · genzyme A SANOFI COMPANY · Merck Serono · MERCK · NOVARTIS PHARMACEUTICALS

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

COURS ET FORMATION JUILLET À SEPTEMBRE 2014

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

JOURNÉE DÉCOUVERTE

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

SEP Youth Forum (P, Pr)
Patrice Lalive, neurologue
Christine Burki, assistante sociale
Christophe Rieder, psychologue FSP
Hôtel Alpah-Palmier, 1003 Lausanne
Samedi 8 novembre, 09h30-17h00
Gratuit

SÉMINAIRE

Weekend Famille & Proches (P, Pr)
Mathilde Carré, art-thérapeute HES-SO
Carina Meier, art-thérapeute HES-SO
Crêt-Bérard, 1070 Puidoux
du samedi 6 septembre au
dimanche 7 septembre, 9h30 – 16h30
CHF 160.00 par adulte, CHF 80.00 par enfant,
repas et hébergement inclus
Aide financière possible

JOURNÉE DE FORMATION

Formation aux soins de base (B)
Equipe du Site de Plein Soleil, logopédiste,
physiothérapeute et ergothérepeute
Site de Plein Soleil, 1010 Lausanne
Jeudi 28 août, 09h30 – 17h00
Gratuit

Facebook pour les nuls (P, B)
M. Monti et M. von Niederhausern,
Centre romand SEP
Ecole des Arches, 1003 Lausanne
Jeudi 25 septembre, 09h30 – 16h00
Gratuit

SOIRÉE D'INFORMATION

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

Modifications cognitives et émotionnelles dans la SEP (P, Pr, B, I)
Prof. med. Jean-Marie Annoni, neurologue
Centre Saint-François, 2800 Delémont
Mercredi 24 septembre, de 18h30 – 20h30
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

PRÉSENTATION DU GROUPE RÉGIONAL DE BIENNE

Grillades à la cabane de Brügg – été 2012.

PORTRAIT

Date de création
1979

Membres
22 personnes atteintes
10 bénévoles
4 membres du comité

Contact
Rose-Marie Marro,
Présidente

Téléphone
032 342 05 36

Philosophie
Ensemble c'est mieux que d'être seul dans son coin.

Photo lors des vacances du groupes – 2013.

Repas de fin d'année – salle Christ Roi à Bienne.

Lors d'un repas: bonne humeur, rires, complicité et partage.

ACTIVITÉS DES GROUPES

Bienne
Rose-Marie Marro 032 342 05 36
11.06 Excursion d'un jour
23.08 Pique-nique

Bienne – Nouveau groupe *
Daniel Schwab 032 342 62 16
ou schwabda@bluewin.ch

Jura – Les Espiègles
Delphine Schmid 032 471 14 71
Le 3ème mercredi du mois à 14h00
04. – 11.07 Vacances du Groupe
13.08 Pique-nique

Jura «Pause-café» *
Delphine Schmid 032 471 14 71
Le 2ème mardi des mois de janvier, mars, mai, juillet, septembre et novembre de 19h30 à 21h30.

Fribourg «Les Maillons»
Isabelle Python 026 413 44 89
Cours d'aquagym: 1er et 3ème jeudis du mois, ou 5ème si l'un des deux est un jour férié Piscine de l'ASPIM à Marsens de 17h35 à 18h05.
13.06 Loto des brancardiers
14.06 Pique-nique
25. – 30.08 Vacances du Groupe

Fribourg – Groupe d'entraide «Les Funambules» *
Sophie Cherpillod 079 823 52 30
14.06 Pique-nique avec les Maillons

Lausanne – Groupe Arc-en-Ciel *
Marie-France Courvoisier 021 646 59 82
arcenciel.sep@gmail.com
Cours d'aquagym: veuillez contacter Mme Courvoisier pour les renseignements. Rencontres informelles à la Brasserie des Sauges: 2ème mardi du mois dès 19h30.
27.06 Pique-nique en famille
29.08 Visite guidée «les jardins revisités» de Lausanne

Lausanne «Les Dynamiques»
Michel Pelletier 021 648 28 02 et 079 617 04 75
19.06 Rencontre avec repas, GLLI 11h30

Neuchâtel
André Muriset 032 753 65 50
16.06 – 22.06 Vacances du Groupe
07.08 Journée promenade

Neuchâtel et La Chaux-de-Fonds: Groupe Plein Ciel *
Carole Rossetti 032 842 42 09
Rahel Tschantz 032 731 00 90
Rencontre 3ème mardi du mois / Piscine le mercredi après-midi.
17.06 Souper au bord du lac
06.07 Pique-nique
19.08 Sortie en bateau

La Chaux-de-Fonds
André Boegli 032 913 02 50
Barbara Roulet 032 926 07 80

Payerne «Les Courageux»
Jacques Zulauff 026 668 21 37 et 076 316 37 07
26.06 Pique-nique en famille
29.07 – 02.08 Vacances du Groupe à Twannberg

La Riviera «Rayons de Soleil»
Gilles de Weck 021 963 38 91
17.06 Déjeuner estival, La Buritaz
08.07 Visite Les Iris à Vuillerens
12.08 Pique-nique au Lac Noir

Sion & environs
Hélène Prince 027 322 13 30
08.06 Loto de la SEP, salle du Sacré-Cœur Sion
12.06 Rencontre rest. La Batelière, Le Bouveret
En juillet Mémorial Michelet
23. – 30.08 Vacances du Groupe

Valais «Les Battants» *
Suzana Fragoso 078 817 80 77
www.lesbattants.ch
Groupe piscine tous les mardis aprèsmidi de 14h00 à 14h45.
15.06 Grillades canadiennes à Savièse

Yverdon-les-Bains / Nord vaudois
Jean-Paul Giroud 024 425 33 36
ou 079 561 69 50
Réunion mensuelle 1er mardi du mois. Lundi matin Hippothérapie. Cours d'aquagym à Yverdon avec physio. 19h00, confirmation des dates auprès de M. Giroud.
26.06 Excursion d'un jour à Charmey
18.07 Sortie, chalet d'alpage
14.08 Sortie familles

Groupe d'entraide, Genève *
Caroline 079 208 53 04
Manuel 078 867 82 59
Groupe d'échange, uniquement personne atteinte. Rencontre dernier mardi du mois de 19h00 à 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 de 18h00 à 20h30.

Groupe autogéré «Les Mésanges», Val-de-Travers *
Mme Claude Bieler 032 860 12 77
Groupe d'échange se réunissant tous les 1er jeudis de chaque 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.

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE DE LA SOCIÉTÉ SEP

Le Comité, élu par les membres de la Société de la sclérose en plaques, est soutenu dans son travail par trois conseils consultatifs: le Groupe de résonance, la Commission des Groupes régionaux et le Conseil scientifique. Le présent article présente la mission et l'objectif de ce dernier.

Le Conseil scientifique (CS) – nommé Conseil médical à l'origine – est composé de représentants de toutes les régions de Suisse, spécialisés dans différents domaines. Suite à la décision du Comité de décembre 2013, les personnes atteintes de SEP sont également représentées dans ce Conseil. Le CS assiste le travail du Comité sur les questions médicales et thérapeutiques mais aussi concernant la recherche. Les informations que la Société SEP publie au sujet des médicaments et des traitements sont préparées et approuvées par les membres du Conseil scientifique. Ainsi, la Société SEP dispose d'informations neutres et valables. Par ailleurs, les membres du Conseil scientifique soutiennent le travail de la Société SEP en préparant des exposés spécialisés pour les manifestations qu'ils co-organisent. Les membres du Conseil scientifique font régulièrement part, dans le magazine FORTE, des nouvelles découvertes et des développements importants. En particulier, les données sur les médicaments figurant dans les brochures SEP-Medic représentent une source d'informations très importante consultée plus de 10'000 fois par an. Ainsi, la Société SEP assure aux personnes atteintes de SEP et à leurs proches un accès facile aux connaissances spécialisées et aux compétences d'un réseau d'experts reconnus.

Recherche

Le Conseil scientifique assiste en outre le Comité sur la question de l'allocation des fonds de recherche prévus chaque année dans le budget. Depuis 2000, la Société SEP a pu investir près de 15 millions de francs dans la recherche SEP, donnant ainsi la possibilité aux chercheurs de travailler sur les divers aspects de la sclérose en plaques et sur la lutte contre cette maladie. La Société SEP continuera d'intensifier ses efforts en faveur de la recherche SEP en Suisse au moyen de fonds provenant des donateurs. Pour l'année 2014, le Comité a de nouveau prévu un budget de 1,3 million de francs consacré aux projets de recherche. La Société SEP travaille actuellement à l'amélioration de la présentation et de l'accessibilité de ces importants travaux de recherche. Pour les experts, le Conseil scientifique de la Société SEP organise chaque année la conférence State of the Art, lors de laquelle les spécialistes nationaux et internationaux présentent l'état actuel des connaissances scientifiques dans ce domaine.

Les progrès réalisés dans le traitement et la réadaptation montrent clairement l'énorme importance de la recherche. Parallèlement, il convient également d'intensifier les efforts de décryptage de la sclérose en plaques et le développement de traitements efficaces permettant de lutter contre toutes les formes de SEP, afin que la maladie puisse être traitée de manière aussi probante que possible et que l'on puisse réduire l'impact du diagnostic sur la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs proches.

La Société SEP souhaite témoigner sa profonde gratitude aux membres du Conseil scientifique ainsi qu'aux chercheurs pour leur engagement extraordinaire. Le Comité du Conseil scientifique regroupe les personnes suivantes: PD Dr Myriam Schluep (Lausanne), présidente, Dr Claudio Gobbi (Lugano), vice-président, Prof. Tobias Derfuss (Bâle), Prof. Britta Engelhard (Berne), PD Dr Patrice Lalive (Genève). La composition actuelle de l'ensemble du Comité et des projets se trouve sur le site Internet de la Société SEP: www.sclerose-en-plaques.ch à la rubrique Société SEP et A propos de SEP.

Texte: Christoph Lotter,
membre de la Direction MS-Zentrum

PROCESSUS STRATÉGIQUE

Le Comité adoptera sa stratégie de développement au début de l'été et la présentera dans le magazine FORTE 3.

GUILDE Restaurants
Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers

RIS DE VEAU ET ASPERGES AUX MORILLES À LA CRÈME *(4 pers.)*

Hôtel Restaurant Victoria
Monsieur Roger Kueny
Place de la Gare 6
2800 Delémont

www.victoria-delemont.ch

2 kg	Asperges
800 gr	Ris de Veau
4 dl	Sauce Crème
150 gr	Morilles Fraîches
8	Tomates Cherry

Préparation
Dégorger les ris de veau à l'eau courante, bien les nettoyer. Cuire les ris de veau dans un court-bouillon (eau, vinaigre et assaisonnement), laisser refroidir. Couper les ris de veau en tranches et les faire revenir au beurre. Peler les asperges et les cuire.

Poser sur les assiettes les ris de veau et les asperges, napper de sauce crème aux morilles, puis garnir de tomates cherry sautées à l'huile d'olives et d'herbes fraîches (persil, ciboulette).

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: Jens Bansi, Fabia Dunstheimer (fdu), Susanne Kägi (ska), Christian P. Kamm, Christof Knüsli (ckn), Christoph Lotter, Kurt Luyckx, Cristina Minotti (cmi), Patricia Monin, Regula Muralt (rmu), Marie von Niederhäusern (mni), Ethan Oelman, Monique Ryf Cusin (mry), Daniel Schwab. Délai de rédaction pour le prochain numéro: 11 juin 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.

ZEWO CERTIFIÉ CERTIFICATO ZERTIFIZIERT

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

RENCONTRE AVEC OTTMAR HITZFELD

L'équipe nationale suisse de football s'est qualifiée avec succès pour la Coupe du monde au Brésil en 2014. Ottmar Hitzfeld, qui terminera sa grande carrière sur cet événement, a accordé un entretien à l'équipe du FORTE.

L'entraîneur de l'équipe nationale suisse de football.

Ottmar Hitzfeld, en tant qu'entraîneur de l'équipe nationale suisse de football, vous allez encadrer votre dernier match au Brésil. Quel est le plus grand défi: le climat ou l'adversaire? Et comment y prépare-t-on une équipe?
Evidemment, les deux sont des défis, et nous voulons donc nous préparer sérieusement à affronter l'un comme l'autre. Nous nous envolerons pour le Brésil le 6 juin et aurons notre premier entraînement le lendemain à Porto Seguro, où la délégation prendra ses quartiers. Nous disposerons donc d'environ huit jours pour nous acclimater avant le premier match, qui aura lieu le 15 juin à Brasilia. D'après nos experts, cela suffira, d'autant plus que nous nous serons déjà entraînés pendant une semaine intensive en Suisse auparavant.

En tant que sport national, le football est bien ancré dans la culture brésilienne. Les troubles précédant la Coupe du monde vous surprennent-ils et comment aborderez-vous les manifestations de la population?
Je n'ai pas les connaissances contextuelles nécessaires pour répondre à cette question. Toutefois, lors des discussions que nous avons pu avoir avec les gens rencontrés sur place lors de notre séjour de reconnaissance, nous avons constaté que la population était choquée face aux sommes dépensées pour les stades de football ainsi que pour les infrastructures destinées aux Jeux Olympiques de 2016 à Rio, alors que les budgets consacrés à la santé, à l'éducation et aux transports publics demeurent très restreints. Même les grands amateurs de football, nombreux dans ce pays, sont mécontents. Je comprends donc qu'ils veuillent attirer l'attention sur leur situation lors de la Coupe du monde, lorsque tous les médias internationaux seront présents. Il importe toutefois que les manifestations soient pacifiques et bien organisées, sinon, tout cela risque d'être contreproductif.

Vous comptez parmi les entraîneurs de football actuels connaissant le plus grand succès. Les chiffres font-ils partie de ce succès, autrement dit, la réussite sportive est-elle évaluable?
Ni évaluable, ni prévisible. Mais on doit évidemment préparer ce que l'on peut. Sélectionner et placer les joueurs, analyser l'adversaire et orienter la tactique en conséquence. Il ne s'agit guère des chiffres en eux-mêmes finalement.

Vous mettrez fin à votre carrière d'entraîneur après cette Coupe du monde. A quels projets personnels ou engagements existants ou nouveaux consacrerez-vous votre temps?
Pour tout vous dire, je n'y ai pas du tout réfléchi. L'important à mes yeux était de pouvoir choisir moi-même le moment de me retirer, au meilleur de ma forme. C'était une décision très difficile à prendre mais je me sens libéré depuis que je l'ai prise. Je peux maintenant me concentrer intégralement sur la préparation de la Coupe du monde. Une chose est sûre, je continuerai dans ce domaine en tant que commentateur ou analyste des matchs de football sur SKY. Comme je serai plus souvent chez moi, je pourrai faire plus de choses avec ma femme et ma famille qu'au cours des dernières années. Je n'ai toutefois aucun voyage prévu ni projet concret.

Dans sa campagne de sensibilisation, la Société SEP compare la force nécessaire quotidiennement aux personnes atteintes de sclérose en plaques aux performances sportives de haut niveau. Que pensez-vous de cette analogie?
Je trouve cette comparaison très pertinente. A l'instar des sportifs de haut niveau, les personnes atteintes de SEP doivent avoir une volonté de fer, une grande discipline et fournir des efforts physiques et psychologiques de taille afin d'atteindre les buts auxquels elles aspirent. Les uns comme les autres ont généralement besoin d'avoir des personnes et des institutions compétentes à leurs côtés, les aidant à réaliser leurs objectifs.

Interview: Erica Sauta
Photo: Keystone

#UNCUOREPER

Care lettrici, cari lettori,

Per le persone colpite da SM ogni giorno dell'anno è una lotta, una grande sfida da affrontare, una costante ridefinizione dei propri punti di riferimento. Anche la famiglia e le persone prossime, che giorno dopo giorno si prendono cura con amore di chi è affetto da sclerosi multipla, ne subiscono gli effetti.
Scambiarsi di ruolo per un giorno, per ridare a queste persone la serenità di un corpo libero o restituire loro la capacità di svolgere una semplice azione quotidiana, purtroppo, è impossibile. Possiamo però mostrare per un giorno tutta la nostra solidarietà nei confronti delle persone con SM e dei loro familiari. L'occasione è il 28 maggio: la Giornata Mondiale della sclerosi multipla. Ogni anno, in tutto il mondo si celebra una giornata dedicata all'informazione su questa malattia inguaribile del sistema nervoso centrale e alla sensibilizzazione verso chi ne soffre, sia esso paziente o familiare. Le iniziative servono a dare un segno di solidarietà.
Il nostro motto per l'edizione di quest'anno è #uncuoreper. In occasione della Giornata Mondiale della SM raccoglieremo le vostre foto nelle quali é mostrato un cuore. Partecipare è semplice, tutte le informazioni le trovate a pagina 30. Come uscirà la vostra foto #uncuoreper?

Cordialmente

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO
Studio sulla fatigue 25

REPORTAGE
La famiglia Favre resta unita 26

VIVERE CON LA SM
Effetti del fumo sulla SM 27
Fisioterapia e sport-terapia in acqua 28
Info Betaferon® 29

AGENDA
Giornata Mondiale della SM 30
Assemblea generale 30

INTERNO
Il Consiglio scientifico 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.
Ad inizio autunno è prevista una mini-vacanza.

Sottoceneri

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

18 maggio: uscita a sorpresa
20 luglio: giro in battello

LA FAMIGLIA FAVRE RESTA UNITA

A un primo sguardo, la famiglia Favre sembra condurre una vita perfettamente normale. Ma anche in assenza di sintomi visibili, la SM del padre, Pascal Favre*, è presente in ogni momento e i suoi effetti si fanno sentire non solo su di lui, bensì sull'intera famiglia. Non solo: la malattia si è trasformata nella loro battaglia quotidiana.

Il piccolo Mickael, di 20 mesi, si è appena svegliato dal riposino pomeridiano e pretende tutte le attenzioni, mentre Emilie, di quattro anni, scalpita per mostrare il capolavoro che ha appena disegnato. Una tipica scena quotidiana di una famiglia con bambini. Eppure i Favre hanno qualcosa di diverso, poiché il padre di famiglia, il trentaduenne Pascal, è affetto da SM. Oggi Pascal frequenta un corso di riqualifica professionale finanziato dall'AI. A seguito della diagnosi ha dovuto abbandonare la sua grande passione: il lavoro di meccanico. Gli effetti della SM si fanno sentire anche sulla vita quotidiana in famiglia. Il corso di formazione richiede molte energie e la stanchezza dovuta alla SM é sempre presente. Per questo sua moglie Christine* cerca di farlo affaticare il meno possibile. La sua priorità è chiara: la malattia del marito non deve peggiorare. Questo significa assumersi tutte le responsabilità di casa come fare la spesa, tenere i bambini, sbrigare i compiti amministrativi.

Un colpo dietro l'altro

Pascal soffre di diabete da quando aveva sette anni. La malattia è parte della sua vita. Nel 2010 perde la sensibilità alla gamba destra. Il medico ascrive il sintomo al diabete. Nemmeno un anno dopo Pascal e Christine Favre diventano genitori della loro prima figlia: Emilie. La vita in famiglia è piena di gioia, finché nel 2011, a poco a poco, Pascal perde la vista dall'occhio destro. Qualche tempo dopo riceve la diagnosi di sclerosi multipla. «Quando i dottori me l'hanno comunicato, ho pensato subito a mia moglie. È molto sensibile e sapevo che non ce l'avrei fatta a dirglielo», spiega Pascal. «Dopo la diagnosi di SM ero a pezzi», racconta Christine. Poi prosegue, con le lacrime agli occhi: «Non ci sono parole per descrivere come mi sentivo. Per me SM significava sedia a rotelle.» Pascal aggiunge: «È stato un grande sollievo scoprire che la SM non è una malattia mortale.» La giovane coppia di genitori può contare sul grande sostegno dei familiari. Nonostante un trattamento, dopo qualche mese Pascal accusa dei disturbi dell'equilibrio. È il suo secondo attacco. Per Christine questo è un altro duro colpo. La coppia attraversa momenti di grande incertezza. Come giovani genitori vorrebbero mettere al mondo un altro figlio. Sarà il momento giusto? Cosa devono aspettarsi dal futuro? Ma i dubbi vengono presto fugati e Christine rimane di nuovo incinta. Nel 2012, con immensa gioia di tutta la famiglia, viene al mondo il secondo figlio: Mickael.

«Ciò che non ci uccide, ci fortifica.»

Un supporto gradito

Poco dopo la diagnosi Christine e Pascal sono diventati soci della Società svizzera SM. Nel novembre 2013 hanno partecipato al primo SM Youth Forum in Romandia, un'occasione per i giovani diagnosticati di incontrarsi e confrontarsi. «Incontrare tutte quelle persone è stato di grande incoraggiamento per noi. Partecipare è stato un bene, perché ci ha fatto capire che possiamo ritenerci fortunati, nonostante la SM. Ci sono persone con situazioni ben più pesanti da sopportare», spiega Christine. Pascal è d'accordo: «È vero, l'SM Youth Forum ci ha aiutati a comprendere

Emilie vorrebbe giocare con il papà, ma a causa della SM spesso lui si sente esausto.

la nostra forza.» Confrontandosi con altri partecipanti, Christine ha capito che il suo aiuto quotidiano in casa è davvero ammirevole. «Ho imparato a riconoscere il valore del mio contributo e mi sono resa conto che non tutti fanno quello che faccio io. Prima pensavo di rientrare semplicemente nella norma», ci dice.

Dopo l'SM Youth Forum la famiglia Favre si è messa in contatto con il servizio di consulenza sociale mobile della Società SM. Insieme all'assistente sociale competente hanno analizzato la situazione e ottenuto un primo sostegno finanziario. D'altronde, con la SM è tutto diverso. L'assicurazione invalidità (AI) ha riconosciuto a Pascal un' incapacità lavorativa del 20%. Avere uno stipendio all'80% significa aprire un buco in un budget familiare già limitato.

Ma la famiglia non ha perso il suo sorriso. «Le assistenti sociali della Società SM sono eccezionali. È bello sapere a chi rivolgersi quando abbiamo un problema. La Società SM è presente per noi, ci dà consulenza e supporto per tutto quello che riguarda il lato amministrativo», spiega Christine con entusiasmo. La famiglia Favre sa di poter contare in qualsiasi momento sulla disponibilità dell'assistente sociale che si occupa del loro caso, per ricevere consigli, supporto o informazioni sulle procedure amministrative, in particolare quelle legate alle assicurazioni sociali. «Ciò che non ci uccide, ci fortifica» è diventato il motto di Christine e Pascal Favre. «La nostra forza è lo stimolo a fare sempre del nostro meglio», ci dicono, rivolgendosi un reciproco sguardo. La loro è la ricetta migliore per affrontare la malattia.

Testo: Marie von Niederhäusern
Foto: Ethan Oelman

* Nome modificato

IN CHE MODO IL FUMO INFLUISCE SULLA SCLEROSI MULTIPLA

Il fumo nuoce gravemente alla salute, secondo recenti ricerche soprattutto a quella di chi è già colpito da sclerosi multipla. Ecco qualche dato sui legami e gli effetti specifici del fumo sulla SM.

Le cause della SM sono ancora sconosciute. Studi epidemiologici, cioè analisi di dati provenienti da numerosi casi di SM, mostrano però che i fattori di natura genetica e ambientale influiscono significativamente sia sul rischio di essere colpiti dalla SM, sia sul decorso della malattia.

Fumatori più esposti al rischio di SM

Il fumo è un fattore di rischio noto ed indipendente per la SM. Secondo gli studi, la probabilità di essere colpiti da SM nei fumatori è più alta di circa il 50% rispetto ai non fumatori. La percentuale varierebbe a seconda della durata del consumo e del numero di sigarette fumate. Per chi fuma tra le 10 e le 20 sigarette al giorno il rischio salirebbe al 40%, mentre per chi arriva a fumare tra le 20 e le 40 sigarette al giorno la percentuale raggiunge già il 90% rispetto ai non fumatori. Anche il fumo passivo sembra influire su questo rischio, con una percentuale in media del 30%.

Fumo e SM: un pessimo connubio

Il fumo influisce negativamente sul decorso di una SM già presente. Nei fumatori affetti da SM la patologia è più attiva rispetto ai pazienti non fumatori. Questo è dimostrato dal maggior numero di attacchi e dall'aumento di lesioni a livello del cervello e del midollo spinale riscontrabili dalla risonanza magnetica cerebrale e spinale. Secondo gli studi, il volume delle lesioni al cervello nei pazienti fumatori è in media del 20% maggiore rispetto ai pazienti non fumatori. I fumatori tendono a presentare un secondo attacco di malattia dopo un intervallo più breve rispetto ai non fumatori, quindi a passare dalla cosiddetta sindrome clinicamente isolata (CIS) alla sclerosi multipla effettiva più rapidamente. Inoltre i fumatori affetti da SM recidivante-remittente passano più rapidamente alla SM secondaria progressiva, caratterizzata da un costante peggioramento della disabilità. Il grande svantaggio di questa situazione è che per il trattamento della SM secondaria progressiva esiste un minor numero di terapie specifiche rispetto a quella recidivante-remittente, e che in questo stadio le terapie sono generalmente meno efficaci. Infine, i fumatori affetti da SM tendono a subire un aumento più rapido dell'invalidità rispetto ai pazienti non fumatori. Considerati gli effetti negativi del fumo sulla SM, unitamente agli altri rischi ormai ben conosciuti legati a questa dannosa abitudine, si consiglia alle persone affette da SM di smettere di fumare. È provato che smettere di fumare dopo la comparsa della malattia influisce positivamente sul successivo decorso della SM.

Testo: Dr. med. Christian P. Kamm, Capoclinica di Neurologia, Inselspital Berna

FISIOTERAPIA E SPORT-TERAPIA IN ACQUA

La muscolatura è abituata a opporsi all'attrazione esercitata dalla forza di gravità. Per chi è affetto da SM questo può trasformarsi in un'attività pesante e che affatica velocemente. La terapia motoria in acqua contribuisce a tenere attivi corpo e muscolatura sotto diversi punti di vista.

Un fattore molto importante in ogni attività fisica è il divertimento. Solo chi pratica regolarmente e volentieri un'attività sportiva che gli piace, otterrà risultati duraturi. Con risultati si intendono tutti gli effetti positivi dati dal movimento, che per le persone con SM comportano la riduzione del senso di affaticamento, il rafforzamento della muscolatura e in generale una migliore percezione del proprio corpo.

I vantaggi dell'acqua

Le attività in acqua hanno molti vantaggi rispetto a un allenamento a secco. Molti percepiscono inoltre l'elemento acquatico come un luogo dedicato al relax e alla gioia. A terra l'uomo è costantemente sottoposto alla forza di gravità e a essa deve opporsi con una parte della propria muscolatura, per la maggior parte della giornata. In acqua questa forza di attrazione è ridotta o addirittura annullata, permettendo il rilassamento di tutta la muscolatura e, tramite i recettori cutanei, di tutto il corpo. Questi recettori rispondono al contatto con il flusso dell'acqua circostante, generando una piacevole sensazione di benessere. Quanto più questo flusso è intenso, tanto più accentuata sarà la sensazione.

In acqua è possibile compiere moltissimi movimenti, che a secco non sarebbero possibili. Questo vale soprattutto per chi è affetto da SM, che dall'allenamento in acqua trae dimostrati benefici in termini di resistenza, mobilità e agilità. A seconda della profondità di immersione il corpo viene alleggerito del proprio peso. I movimenti sono più facili da eseguire, anche grazie alla maggiore resistenza passiva dell'acqua, che li fa percepire come se fossero «guidati». Viene allenato l'equilibrio e la stessa abilità di camminare, grazie alla possibilità di muoversi senza timore di cadute. Chi non riesce normalmente a camminare o necessita di un mezzo ausiliare, in acqua può muoversi liberamente. La maggiore pressione dell'acqua ha un effetto benefico anche sugli organi respiratori, sul cuore e i vasi sanguigni. Le persone affette da SM possono e devono impegnarsi attivamente. Chi nutre riserve verso la permanenza in acqua, scoprirà, informandosi e consultando uno specialista, che i propri timori sono infondati. L'acqua può di fatto attenuare i sintomi della SM. Chi è più sensibile al caldo deve assicurarsi che la temperatura dell'acqua non sia troppo alta (idealmente tra i 30°C e i 32°C), altrimenti i sintomi potrebbero temporaneamente acutizzarsi, mentre possono essere attenuati con una temperatura dell'acqua più bassa (dai 28°C in giù). L'acqua fredda può invece accentuare temporaneamente i sintomi di chi presenta una spasticità marcata. È importante sapere che entrambi i fenomeni descritti sono solo transitori e non rischiano di causare alcun tipo di danno permanente.

L'offerta delle attività: acquajogging o acquafitness

Di fronte alla scelta tra i tanti tipi di attività che è possibile svolgere in acqua vale la regola: sperimentare e godersi ciò che fa stare bene. Chi non sa ancora quale sia l'attività ideale, tra il nuoto in corsia, i movimenti di marcia dell'acquajogging o l'acquafitness, non deve far altro che sperimentarle tutte. La maggior parte degli impianti e delle associazioni di nuoto offrono lezioni di prova a chi è interessato.

Per chi ama allenarsi in gruppo e muoversi a tempo di musica, l'acquafitness è un'ottima soluzione. L'acquafitness si pratica immersi fino alla vita o al petto. Più profonda è l'acqua, più faticosi saranno i movimenti.

Questa attività combina esercizi di allungamento, potenziamento muscolare, resistenza e rilassamento e rappresenta un allenamento molto efficace per chi è affetto da SM. La grande varietà di esercizi permette di allenare i muscoli indeboliti in modo mirato. Occorre tenere presente che vengono allenati soprattutto i gruppi muscolari che si trovano sott'acqua. Inoltre, è possibile concentrarsi sul miglioramento specifico della propria camminata o della capacità di resistenza. Strumenti come i tubi galleggianti o la tavoletta (asse) permettono di eseguire movimenti altrimenti impossibili fuori dall'acqua. In generale, tutti gli esercizi in acqua riescono con maggiore frequenza e minore sforzo (a seconda della profondità di immersione).
Un'altro tipo di attività è quella dell'acquajogging: la camminata in acqua. Una cintura galleggiante o un giubbotto salvagente aiutano a tenere il corpo in posizione eretta e a muovere le gambe senza toccare il fondo della vasca. All'inizio il corpo deve abituarsi all'acqua prima di poter assumere la posizione corretta. Quindi si procede con l'allenamento della camminata, che si differenzia da quella normale per una maggiore sollecitazione delle ginocchia e l'accento sul movimento all'indietro della gamba.
Chi è affetto da SM in questo modo può allenarsi in modo mirato sui movimenti deambulatori. Regolando la velocità dei movimenti, è possibile controllare l'effetto esercitato dalla resistenza dell'acqua e, con esso, quello di potenziamento muscolare. Più rapidi sono i movimenti, maggiore è la resistenza dell'acqua e la muscolatura lavora di più, rinforzandosi. Questo approccio è indicato soprattutto per chi soffre di disturbi della coordinazione e trova più semplici gli esercizi a maggiore velocità. I movimenti più lenti richiedono infatti maggiore coordinazione e sono ideali per l'allenamento mirato della camminata. Le attività appena descritte sono ideali per le persone con limitazioni motorie meno accentuate.

Terapia individuale in acqua
Anche chi è affetto da importanti limitazioni motorie deve praticare attività fisica. Via via che le limitazioni funzionali si fanno più serie è sempre più consigliabile il ricorso alla terapia in acqua con il supporto di personale appositamente formato. La terapia individuale in acqua è offerta negli ospedali o da cliniche e associazioni specializzate. In queste speciali piscine si viene immersi con l'ausilio di una pedana mobile. La particolarità di questa terapia consiste nella presenza in acqua della persona specializzata che aiuta il paziente nello svolgimento dell'esercizio. La terapia individuale può, in certe condizioni, risultare la scelta più efficace, soprattutto per chi a secco soffre di dolori continui e intensi.
Gli approcci terapeutici più diffusi seguono il metodo Hallwick e quello Bad Ragaz con l'ausilio di anelli. Il metodo Halliwick consiste in un programma di apprendimento motorio progressivo, atto a sviluppare nella persona i principali aspetti dell'autocontrollo (sicurezza, equilibrio e progressione). Questo metodo costituisce spesso il fondamento della fisioterapia in acqua. Poiché in acqua è coinvolto, tra le altre cose, il senso dell'equilibrio, questo metodo propone un programma attivo in 10 punti. Questi sono pensati secondo un ordine gerarchico, che porta la persona ad acquisire piena sicurezza in acqua, fino all'apprendimento del nuoto a dorso.
Qualsiasi approfondimento del metodo Halliwick è da intendersi come intervento specifico di natura terapeutica, che agisce sul controllo dell'equilibrio per analizzare i punti deboli del paziente e trattarli. Il trattamento comprende diverse tecniche di fisioterapia, come quelle biomeccaniche o di training. Quella in acqua è una terapia specifica, condotta esclusivamente da fisioterapisti. Il metodo con gli anelli di Bad Ragaz è un altro tipico trattamento di fisioterapia individuale in acqua. Gli anelli vengono utilizzati per sostenere e accompagnare il corpo della persona. Si tratta di una terapia motoria che sfrutta la resistenza passiva dell'acqua per rinforzare e mobilizzare la muscolatura indebolita. Allo stesso tempo influisce positivamente sulla coordinazione e sulla percezione del dolore.
In sintesi, l'allenamento o le terapie in acqua offrono diversi vantaggi: stare in acqua è rilassante ed è percepito come una benefica pausa dagli sforzi quotidiani.

Allenare la coordinazione e allo stesso tempo rafforzare la muscolatura.

Testo: Jens Bansi, cand. phD, Ricercatore in scienze motorie, Clinica di riabilitazione Valens; Kurt Luyckx, MSc, Fisioterapista, Clinica di riabilitazione Valens, Membro del Consiglio scientifico della Società SM
Immagini: Clinica Valens

INFO BETAFERON®

Una nuova pompa a siringa automatica per il Betaferon®

Per le persone con SM che seguono il trattamento con Betaferon® sarà disponibile, a partire da luglio 2014, un nuovo strumento elettronico di ausilio all'iniezione: BETACONNECT™ di Bayer (Schweiz) AG. Oltre alle diverse funzioni impostabili, come la profondità e la velocità d'iniezione, BETACONNECT™ può essere collegato al PC o allo smartphone, per organizzare un personale diario elettronico. Per maggiori informazioni su questo apparecchio rivolgetevi al vostro medico di fiducia o al personale di cura SM. *ska*

28 MAGGIO 2014

UN CUORE PER LE PERSONE CON SM

Giornata Mondiale della **SM**
28 MAGGIO 2014

L'azione «#uncuoreper» inizierà il 12 maggio 2014 e si concluderà alla mezzanotte del 28 maggio.

Aiutaci a sensibilizzare le persone sulla vita con la SM e partecipa alla nostra campagna per la Giornata Mondiale della SM. Invia tramite Facebook, Twitter, Instagram o il nostro sito web l'immagine di un cuore.
La tua fotografia verrà corrisposta dai nostri sponsor con 2 franchi. Segnala l'iniziativa anche ai tuoi familiari, amici e conoscenti, affinché vengano donate tantissime immagini di cuori a favore delle persone con SM.
Grazie di cuore per l'aiuto! *rmu*

Partecipa sul sito www.uncuoreper.ch

SABATO, 7 GIUGNO 2014

ASSEMBLEA GENERALE A LUCERNA

La Società SM invita i suoi soci a Lucerna in occasione della 55ª Assemblea generale. L'evento si terrà nuovamente presso il Museo Svizzero dei Trasporti, scelta ideale per gli spazi a disposizione, la posizione centrale nel cuore della Svizzera, nonché per gli ottimi collegamenti con il trasporto pubblico e privato.
Dopo i saluti e l'inizio dell'Assemblea con la componente statutaria è previsto un interessante intervento specialistico, che sarà seguito dalle tradizionali onorificenze ai Gruppi regionali che celebrano l'anniversario e la simbolica consegna dell'assegno del ricavato della giornata dei cuochi della Gilda 2013. Molto attesa è anche l'assegnazione del premio SM 2014, destinato a una persona o a un gruppo che si è distinto per il particolare impegno a favore delle persone affette da SM e dei loro familiari.

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

L'evento sarà condotto da Marianne Erdin, presentatrice e giornalista medico-scientifica, che lo arricchirà con interessanti interviste dal vivo. Un piacevole contorno musicale sarà offerto da un duo composto da clarinetto e fisarmonica. L'Assemblea vedrà la traduzione simultanea in italiano e francese. Il pranzo in comune sarà infine un'ottima occasione per scambiare due chiacchiere con gli altri soci presenti. *ckn*

IL CONSIGLIO SCIENTIFICO DELLA SOCIETÀ SM

Il Comitato eletto dai membri della Società SM è affiancato nel suo lavoro da tre commissioni consultive: il Gruppo di risonanza, la Commissione dei Gruppi regionali e il Consiglio scientifico. Questo articolo illustra i compiti e gli obiettivi del Consiglio scientifico.

Il Consiglio scientifico – originariamente Consiglio medico – è composto da rappresentanti di tutte le regioni svizzere con differenti specializzazioni nell'ambito medico e della riabilitazione. A seguito della delibera del Comitato del dicembre 2013, anche le persone con SM sono rappresentate all'interno di questa commissione. Il Consiglio scientifico supporta il lavoro del Comitato per i quesiti in ambito medico e terapeutico o per problematiche riguardanti la ricerca. Le informazioni su farmaci e terapie pubblicate dalla Società SM vengono elaborate e approvate dai membri del Consiglio scientifico, che ne garantiscono quindi l'affidabilità e l'imparzialità. Inoltre, il Consiglio scientifico e i suoi membri coadiuvano la Società SM nell'organizzazione di eventi e attività, per i quali mettono anche a disposizione personale specializzato in qualità di relatore. La rivista FORTE è lo strumento attraverso il quale i membri del Consiglio scientifico informano con regolarità il pubblico sulle scoperte più recenti e gli sviluppi più importanti. In particolare, le informazioni sulle terapie che si trovano negli SM-Medic, sono un'importante fonte relativa all'ambito scientifico, con oltre 10'000 consultazioni l'anno. In questo modo la Società SM riesce a rendere accessibili le informazioni e le conoscenze specifiche della propria rete di professionisti altamente qualificati anche alle persone affette e ai loro familiari.

Ricerca

Il Consiglio scientifico fornisce consulenza al Comitato nelle decisioni relative all'aggiudicazione delle risorse destinate annualmente alla ricerca. Dal 2000 la Società SM ha destinato circa 15 milioni di franchi a favore della ricerca sulla SM, offrendo ai ricercatori la possibilità di concentrarsi su diversi aspetti di questa malattia e della lotta per sconfiggerla. La Società SM si impegnerà a sostenere ulteriormente la ricerca in Svizzera attraverso le risorse messe a disposizione dai donatori. Per il 2014 il Comitato ha pianificato l'investimento di 1,5 milioni di franchi in progetti di ricerca, per i quali la Società SM si sta attualmente impegnando a migliorarne la visibilità e l'accessibilità. Il Consiglio scientifico organizza ogni anno il simposio State of the Art, dedicato ai membri della comunità scientifica nazionale e internazionale e finalizzato all'aggiornamento sugli sviluppi più recenti.
Gli impressionanti progressi raggiunti nel trattamento e nella riabilitazione dimostrano l'importanza della ricerca. L'impegno per la completa comprensione della SM, la lotta contro questa malattia in tutte le sue forme e lo sviluppo di terapie più efficaci deve però essere ancora più incisivo, in modo tale che i trattamenti diano risultati sempre migliori e la diagnosi di SM non comprometta più la qualità di vita delle persone colpite e delle loro famiglie.
La Società SM è profondamente grata ai membri del Comitato scientifico, ai ricercatori e alle ricercatrici per il loro straordinario contributo. Il comitato del Consiglio scientifico è così composto: PD Dr. med. Myriam Schluep (Losanna) in veste di Presidente, Dr. med. Claudio Gobbi (Lugano) in veste di Vicepresidente, Prof. Dr. med. Tobias Derfuss (Basilea), Prof. Dr. med. Britta Engelhard (Berna) e PD Dr. med. Patrice Lalive (Ginevra) in veste di membri. La composizione attuale completa della commissione e la lista dei progetti è pubblicata sul sito web della Società SM: www.sclerosi-multipla.ch sotto le rubriche «Società SM» e «Sulla SM».

Testo: Dott. Christoph Lotter,
Membro della Direzione MS-Zentrum

PROCESSO STRATEGICO

Il Comitato definirà la propria strategia sullo sviluppo della Società SM a inizio estate e ne darà informazione attraverso la rivista FORTE 3.

Chaque pas compte!

Notre vie est mouvement. Les personnes atteintes de sclérose en plaques le ressentent tout particulièrement. Avec la page Internet msmobility.ch et le msrun® au marathon de Lucerne, l'entreprise biotechnologique Biogen Idec Switzerland SA s'engage pour ces patients.

Journée mondiale de la SEP et msrun®

En participant à deux grandes manifestations, Biogen Idec Switzerland SA soutient en outre le travail de la Société suisse de la Sclérose en plaques. À l'occasion de Journée mondiale de la SEP 2013, la réalisation de tests de mobilité chez les personnes atteintes de SEP a constitué un sujet de réflexion pour des spécialistes de la SEP. Environ 80 réflexions ont été collectées. Biogen Idec Switzerland SA a fait un don d'un montant de 50 Francs à la Société suisse de la Sclérose en plaques par participant qui se prononçait sur ce thème en cette journée spéciale.

Le msrun® au SwissCityMarahton Lucerne constitue un autre temps fort qui se déroule chaque année en signe de solidarité pour les patients et leurs familles. Le 27 octobre 2013, 87 neurologues suisses ainsi que des collaborateurs de Biogen Idec Switzerland SA et de la Société suisse de la Sclérose en plaques ont parcouru une distance totale de 1 550 kilomètres. Pour chaque kilomètre couru par l'équipe msrun®, Biogen Idec Switzerland SA verse la somme de 20 francs à la Société suisse de la Sclérose en plaques.

Journée mondiale de la SEP 2013: campagne «J'ai recours à des tests de mobilité chez mes patients, car …»

msrun® 2013 réussi: un total de 1 550 kilomètres parcourus!

OTHER-CH-0145a_01.2014

biogen idec

msmobility.ch
Initiative Biogen Idec Switzerland