FORTE

N° 3 AOÛT 2014 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

HANS PETER DURTSCHI
Sait se débrouiller

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE
Décisions pour l'avenir

HANS PETER DURTSCHI
L'inventore

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

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

SOUTENIR

Chères lectrices, chers lecteurs,

Le samedi 6 septembre prochain, ils sont de retour! Les cuisiniers de la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers vont remuer leurs spatules en bois pour la bonne cause, dans quelque 40 lieux à travers toute la Suisse. Facile de faire un don ce jour-là, car il sera immédiatement récompensé par une portion d'un excellent risotto. N'hésitez pas à venir et profitez-en pour convaincre votre famille, vos amis et vos connaissances de vous accompagner. Un délicieux risotto et de savoureux desserts en bonne compagnie vous attendent. Dans certains lieux, vous pourrez également apprécier de la musique et même apercevoir des personnalités. Les bénéfices de cette action caritative serviront notamment à soutenir les personnes atteintes de SEP ainsi que leurs proches en les aidant à relever les défis du quotidien. Vous trouverez de plus amples informations sur la Journée des cuisiniers de la Guilde à la page 19.
Hans Peter Durtschi maîtrise les défis de la vie quotidienne avec génie. Afin de conserver un maximum d'autonomie malgré son handicap lié à la sclérose en plaques, il développe ses propres outils. Il profite des séjours en groupe et des activités proposées par son Groupe régional pour échanger avec d'autres personnes atteintes par la maladie – c'est là qu'il puise sa force. Les personnes atteintes de SEP ont besoin d'aide et de solidarité.
Je vous remercie de votre soutien.

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGE
Hans Peter Durtschi 4
Assemblée générale 6
Nouveaux membres du Comité 9

VIVRE AVEC LA SEP
SEP et vitamine D 10
Tribune libre 11
Aptitude à la conduite 14
RIMS 15

MERCI
Fondation «Denk an mich» 16
«Pointup» 16
Family Games 17
Journée mondiale de la SEP 17

AGENDA
Cours et formation 18
Journée de la Guilde 19
Collecte de fonds 19
SEP Youth Forum 20

SEP INTERNE
Groupes d'entraide 20
Impressum 20
Groupe régional Arc-en-Ciel 21
Activités des groupes 22
Stratégie de la Société SEP 23

LOISIRS
Rencontre avec Christa Rigozzi 24

FORTE ITALIANO
dalla pagina 25

HANS PETER DURTSCHI SAIT SE DÉBROUILLER

Afin de conserver un maximum d'autonomie malgré son handicap lié à la sclérose en plaques, Hans Peter Durtschi développe ses propres outils – à faire pâlir tous les inventeurs. Découvrez la vie de cet homme hors du commun.

En-dessous de son nombril, plus rien ne fonctionne comme avant chez Hans Peter Durtschi. Il est atteint de sclérose en plaques. Cette maladie est également la cause de sa position inclinée dans son fauteuil roulant, qu'il peine à corriger. Ressent-il de l'amertume? Non, on ne perçoit rien de cet ordre chez ce sympathique Bernois. Ou plutôt plus. Car aujourd'hui, Hans Peter Durtschi se débrouille. Grâce à son esprit créatif, ce père de deux filles et grand-père de sept petits-enfants vit seul et reste très autonome malgré son lourd handicap. Il cuisine, fait la lessive, ses courses et son ménage lui-même. Il a disposé partout des perches terminées par un crochet, grâce auxquelles il parvient par exemple à fermer les rideaux, allumer la cafetière ou saisir sa chaussure par les lacets afin de soulever ses pieds jusqu'au repose-pieds de son fauteuil roulant. Ceux qui ont déjà rendu visite à Hans Peter Durtschi, dans sa petite maison de l'Oberland bernois, n'en reviennent toujours pas.

«Le mental exerce une influence énorme sur la SEP.»

La SEP demande beaucoup de patience

Une fois par semaine, une amie s'occupe de ce «grand gaillard», la voisine s'occupe de son jardin et une infirmière l'aide tous les matins à enfiler ses vêtements au niveau des jambes. «J'y arrive moi-même s'il le faut, mais au lieu de prendre cinq minutes, il m'en faut 30», dit-il en souriant. Ce temps-là, il préfère le consacrer à d'autres choses. Il apprend par exemple, sans se presser, à des personnes âgées notamment, à utiliser un ordinateur. Hans Peter Durtschi aime également sortir, soit dans son fauteuil roulant électrique soit, depuis peu, sur le scooter qu'il a pu reprendre à un ami. Sa voiture, il l'a revendue il y a plu-

Hans Peter Durtschi, de travers dans son fauteuil roulant, se décrit comme «un gars tordu».

sieurs années déjà. Mais il saisit volontiers l'occasion de monter dans celle des autres, même si le transfert depuis son fauteuil roulant jusqu'au siège de la voiture est une entreprise ardue. «Il est très important que je parvienne à m'installer moi-même dans la voiture, même si cela demande parfois beaucoup de patience», nous explique Hans Peter Durtschi.

Un divorce, puis un diagnostic de SEP

La vie de cet homme de 66 ans n'est-elle que positivisme? Voilà la question que l'on se pose. Les pires moments de la vie de cet électricien qualifié ont d'abord été sa séparation, puis son divorce en 1982. Ses deux filles, alors âgées de 11 et 14 ans, restent avec lui. Le quotidien de la famille reprend doucement son cours. «Je pensais que j'étais sorti du gouffre», reprend-il, mais un autre malheur s'abat sur lui. En 1998, on lui diagnostique une SEP lors d'un contrôle médical, à la suite d'un décollement de la rétine à l'œil gauche, qui affecte encore aujourd'hui fortement sa vue. Hans Peter Durtschi s'effondre, il est comme une âme en peine, sa maladie progresse rapidement. En l'espace de deux ans, il se retrouve en fauteuil roulant. Il est révolté.

La force du mental

Le grand tournant se produit en 2003. C'est à ce moment qu'il doit renoncer à son travail. Après avoir passé douze ans au service d'aiguillage d'une entreprise de chemins de fer privée, il obtient un poste d'ingénieur électricien et spécialiste de la programmation de logiciels et de matériel informatique dans les bureaux d'une grande entreprise. Mais la progression de sa SEP ne lui permet pas non plus d'accomplir un travail de bureau. «Je ne travaillais plus qu'à 50% à la fin. Je rentrais à la maison à midi, complètement épuisé, je m'allongeais et je dormais quasiment jusqu'au lendemain.»

Ses filles, devenues adultes, ont quitté la maison, son futur s'annonce sombre. A 55 ans, Hans Peter Durtschi, qui a dû prendre une retraite anticipée, se sent inutile. «J'ai pris le temps de réfléchir sur moi-même et j'ai réalisé que je devais prendre davantage soin de mon mental. Le mental exerce une influence énorme sur la progression de la SEP et sur notre bien-être. J'ai passé beaucoup trop de temps à regretter ce que je ne pouvais plus faire, à savoir de la moto, de la randonnée en montagne et d'autres activités. Il fallait que j'en fasse le deuil. A partir de ce jour-là, j'ai voulu faire en sorte de profiter de ma vie. Bien entendu, c'est plus facile à dire qu'à faire, car ce n'est pas facile de reconnaître que l'on a un problème psychique. J'ai dû attendre d'être prêt à me faire aider.»

«Le séjour en groupe me fait beaucoup de bien»

En 2004, Hans Peter Durtschi commence à donner des cours d'informatique. En 2006, il devient membre du comité du Groupe régional de Thoune-Oberland, dont il est membre depuis longtemps. Il participe aux événements dès qu'il en a la possibilité. Les séjours en groupe SEP ont également beaucoup d'importance à ses yeux. «Le séjour en groupe me fait beaucoup de bien. Il me permet d'échanger avec les autres personnes atteintes de SEP et de vivre beaucoup de choses que je ne pourrais pas faire sans assistance. J'ai beaucoup de plaisir à participer aux sorties en groupe et aux soirées jeux.» Lorsqu'on lui demande comment il se sent actuellement, il répond: «Je vais plutôt bien, aujourd'hui. La SEP et moi, nous nous sommes faits l'un à l'autre. J'ai réussi à trouver ma voie, c'est pourquoi je sens que j'ai un devoir moral d'aider les autres à trouver la leur.» Heureusement qu'il existe des gens comme Hans Peter Durtschi.

Texte: Erica Sauta
Photos: Ethan Oelman

Lorsqu'il est derrière son ordinateur, Hans Peter Durtschi oublie souvent la maladie.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DÉCISIONS POUR L'AVENIR

La 55e Assemblée générale de la Société SEP était attendue avec impatience. Deux nouveaux membres du Comité ont été élus: l'ancien présentateur de la météo Alex Rubli et le Dr Michael Linnebank. La modification des statuts a été adoptée et le prix SEP a été remis au jeune réalisateur Jann Kessler pour son film «Multiple Schicksale» *(Destins multiples)*.

Le Prof. Dr Rebecca Spirig ouvre la 55e Assemblée générale.

Les 240 membres de la Société SEP ont eu à se prononcer sur neuf points à l'ordre du jour. Ils l'ont fait avec engagement, bienveillance, patience et de façon toujours constructive. L'Assemblée a été animée et modérée pour la première fois par une personne extérieure, Marianne Erdin. Une bonne décision, car cette charmante journaliste médicale a accompli sa mission avec succès.

Des comptes 2013 réjouissants

Dans son allocution de bienvenue, la présidente, le Dr Rebecca Spirig et Gilles de Weck ont remercié chaleureusement les personnes atteintes, leurs proches, les Groupes régionaux, les collaborateurs, les membres du Comité, les experts ainsi que les généreux donateurs pour leur soutien dans le combat contre la SEP et leur action visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs proches. Après le procès-verbal de l'année passée, ce sont les comptes annuels 2013, présenté par Urs Stierli, membre de la Direction, qui ont été adoptés à l'unanimité. Le rapport annuel peut être commandé ou téléchargé en ligne dès à présent.

La première adresse pour la SEP

Avant que les membres ne se prononcent sur la révision partielle des statuts, la présidente a expliqué chaque modification, dont la plupart se rapportent à l'évolution de la stratégie de la Société SEP. Les membres ont témoigné leur confiance dans la compétence de la Direction de la Société SEP par l'adoption de ces révisions à une majorité écrasante. Au point 6 à l'ordre du jour, la présidente a expliqué la stratégie 2014–2018 dans une interview avec Marianne Erdin. Cette stratégie, qui a pour mot d'ordre «La Société SEP est la première adresse en Suisse pour la sclérose en plaques», est basée sur un très grand nombre d'enquêtes individuelles et de groupes réalisées auprès de personnes atteintes et de leurs proches. «Ces prochaines années, nous souhaitons cibler davantage nos prestations sur les personnes atteintes et leurs proches afin de leur offrir un sentiment d'appartenance», a expliqué le professeur Spirig. En outre, nous accorderons plus d'importance à l'ouverture et à la transparence. A l'issue de l'interview, la présidente a répondu aux questions et commentaires des participants, montrant une fois de plus l'implication importante et active des membres.

Deux nouveaux membres au Comité

Lors des élections qui ont suivi, Therese Lüscher a conservé son poste de représentante des personnes atteintes pour quatre années supplémentaires, le Dr Michael Linnebank a été élu au poste de représentant des médecins et l'ancien présentateur de la météo Alex Rubli a été désigné pour occuper lui aussi un poste de représentant des personnes atteintes. Liz Isler-Gruber s'est également portée candidate à ce poste, mais les membres ont élu l'ancien présentateur de la météo à une grande majorité. Le Dr Linnebank succède au Dr Patrice Lalive, qui a dû quitter le Comité

Le Groupe régional de Berne fête son quarantième anniversaire.

après la révision statutaire concernant le cumul des mandats autorisés. Il reste un soutien précieux de la Société SEP en sa qualité de membre du comité du Conseil scientifique. Les deux nouveaux membres du Comité sont présentés plus en détail à la page 9.

Autres temps forts

Après avoir terminé la partie statutaire, le nouveau membre du Comité, le Dr Michael Linnebank, s'est prononcé sur les derniers sujets d'études de la recherche sur la SEP dans une interview avec Marianne Erdin. Il a également répondu aux questions et commentaires des membres, une occasion que beaucoup saisissent afin d'obtenir des informations à la source. Après un interlude musical, la directrice Patricia Monin a rendu hommage à la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers dont l'engagement est formidable. Jules Frei, ambassadeur de la Guilde, a remis à la directrice un chèque d'une valeur de 96'000 francs, montant collecté par les cuisiniers de la Guilde lors de la Journée des cuisiniers de la Guilde 2013. A ce jour, la Guilde a fait don à la Société SEP d'un montant extraordinaire de 1,5 million de francs, récoltés entre le premier de cette longue série d'événements traditionnels en 1997 et aujourd'hui. Et ce n'est pas tout: le membre du Comité Therese Lüscher a rendu hommage au Groupe régional de Berne, le plus ancien des Groupes régionaux qui fête son quarantième anniversaire. Elle a également remercié la présidente sortante du Groupe régional de Niesenblick, Madeleine Luder, pour son engagement de 40 ans au sein de divers Groupes régionaux.

Election de l'ancien présentateur météo Alex Rubli au Comité.

Election du Dr Michael Linnebank au Comité.

Film «Multiple Schicksale» récompensé

C'est par les mots, «Et le meilleur pour la fin», que Marianne Erdin a annoncé, peu après 13h00, la remise très attendue du prix SEP. Jann Kessler a été récompensé pour son film très émouvant réalisé dans le cadre de son travail de maturité sur la vie de sept personnes atteintes de SEP. Il n'a jamais été aussi facile pour le jury de départager les personnes nominées. Visiblement touchés par le bref extrait du film, les membres ont savouré un dîner bien mérité à l'issue de la remise du prix et sont restés attablés encore longtemps, profitant ainsi des liens qui les unissent.

Texte: Erica Sauta
Photos: Regula Muralt

JANN KESSLER: UN FILM SUR LA SEP

La sortie du film dans une sélection de cinémas en Suisse est prévue au mois de novembre 2014. Des informations détaillées sur les endroits où voir ce film émouvant et où le commander sur DVD seront publiées sur le site Internet, sur la page Facebook du film et dans le magazine FORTE. Le film est tourné en suisse allemand et propose des sous-titres en allemand, en français, en anglais et en italien.

Jann Kessler remporte le prix SEP 2013 avec son film «Multiple Schicksale»

«Ce film boulversant relate de manière impitoyable les défis et les limites auxquels sont confrontées chaque jour les personnes atteintes de SEP, sans mettre à nu les protagonistes»

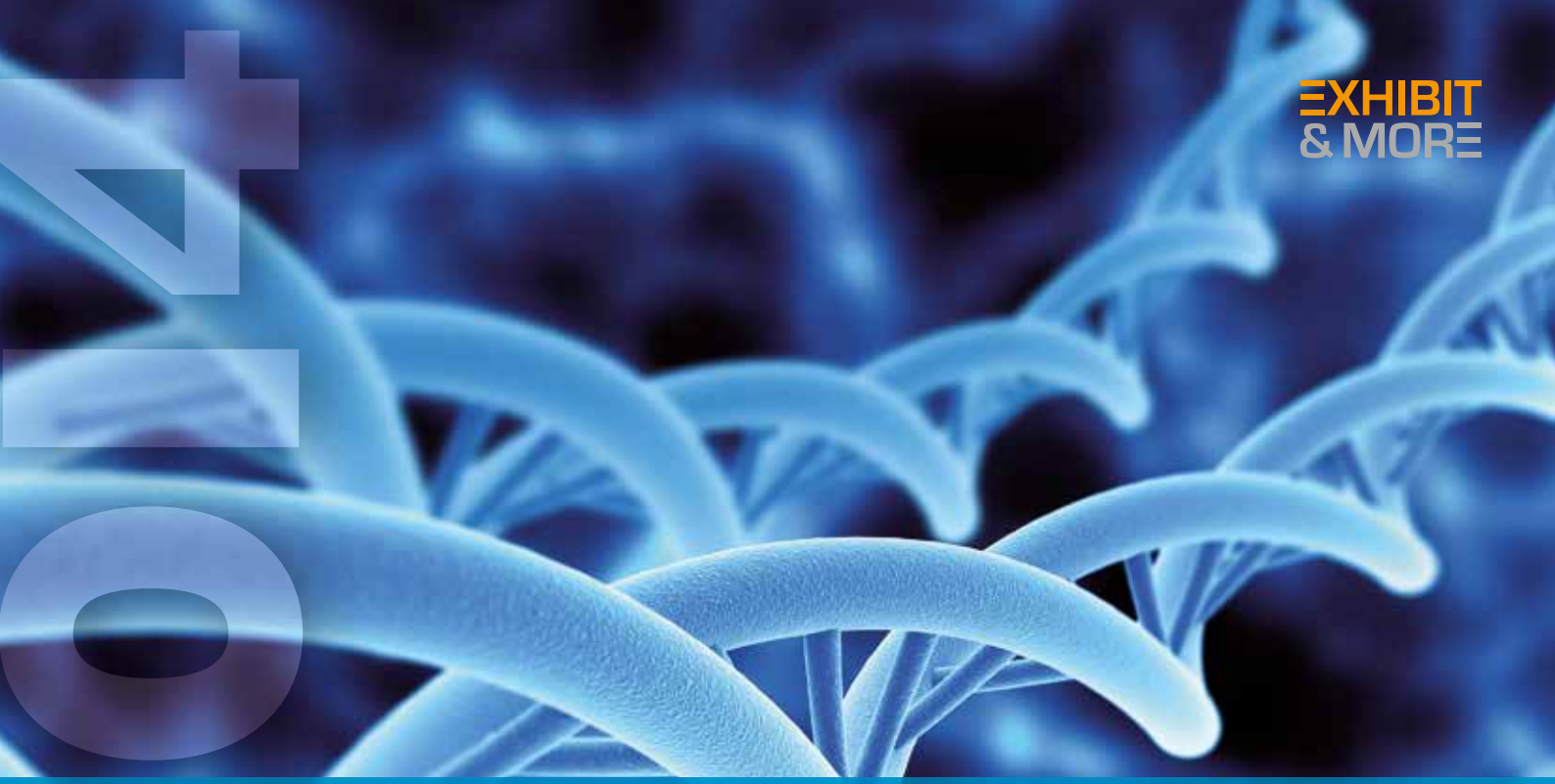


EXHIBIT & MORE

IFAS2014

SALON SPÉCIALISÉ DU MARCHÉ DE LA SANTÉ

21–24 octobre 2014

Messe Zürich

IFAS 2014
www.ifas-messe.ch

Exhibit & More SA · Bruggacherstrasse 26 · Case postale 185 · CH-8117 Fällanden-Zurich
T +41 (0)44 806 33 77 · F +41 (0)44 806 33 43 · info@ifas-messe.ch · www.ifas-messe.ch

WIR HELFEN HEILEN FASMED Schweizerische Medizintechnik Swiss Medical Device Technology Technologie Médicale Suisse · FMH SERVICES · VSFM Verband Schweizerischer Fachhäuser für Medizinalinformatik · TM SGTMeH SSTMeH SATMeH · H+ DIE SPITÄLER DER SCHWEIZ LES HÔPITAUX DE SUISSE GLI OSPEDALI SVIZZERI · fmch foederatio medicorum chirurgicorum helvetica

LES NOUVEAUX MEMBRES DU COMITÉ

Le Comité est l'organe de direction de la Société SEP. Il définit la stratégie générale à long terme, représente l'association auprès du public et fixe les règlements applicables aux organes. FORTE présente les nouveaux membres du Comité, élus lors de la 55e Assemblée générale.

Les membres de la Société SEP ont élu au sein de leur Comité **Alex Rubli,** chef de la coopération internationale à l'Institut fédéral de météorologie et de climatologie MeteoSuisse. Ce physicien de formation est connu pour avoir présenté la météo à la Télévision Suisse alémanique. Il soutient la Société SEP depuis de nombreuses années en tant qu'ambassadeur lors de la Journée des cuisiniers de la Guilde, en étant présent dans la rue, ou à l'occasion d'autres manifestations d'appel de fonds. L'ancien présentateur météo est lui-même atteint de SEP depuis sept ans. Il représentera dorénavant les personnes atteintes de SEP au sein du Comité. Lorsqu'on lui demande les raisons de son engagement accru au sein du comité, il répond: «La Société SEP accompagne des personnes qui ont souvent une vie difficile. C'est une très grande satisfaction pour moi que de pouvoir faire quelque chose pour les personnes atteintes de SEP et leurs proches au sein du Comité.»

«Pouvoir faire quelque chose pour les personnes atteintes de SEP et leurs proches au sein du Comité représente une très grande satisfaction pour moi.»

Le **Dr Michael Linnebank,** médecin-chef de la clinique de neurologie à l'Hôpital universitaire de Zurich et membre du Conseil scientifique de la Société SEP depuis 2010, a également été élu au sein du Comité. Le Dr Michael Linnebank est neurologue à l'Hôpital universitaire de Zurich et père de quatre enfants. Accompagné de son équipe de trois médecins-assistants, il suit plus de 800 personnes atteintes de SEP. Il est membre de plusieurs comités de programmes organisant des congrès pour les neurologues et est déjà intervenu à plusieurs reprises sur des sujets spécialisés pour la Société SEP. Sa collaboration étroite et très fructueuse avec la Société SEP a incité le Dr Michael Linnebank à mettre ses compétences au service de celle-ci en tant que membre honorifique du Comité. Fort de ses connaissances approfondies en sa qualité de représentant médical, il défendra les intérêts des personnes atteintes et de leurs proches.

«Ma collaboration avec la Société SEP étant déjà très positive, la décision de m'engager au sein du Comité a été facile à prendre.»

Texte: Fabia Dunstheimer, Relations publiques & Recherche de fonds
Photos: Regula Muralt, responsable Relations publiques & Recherche de fonds

SEP ET VITAMINE D

La question du rôle de la vitamine D dans la sclérose en plaques suscite des débats houleux depuis quelques années. FORTE avait déjà abordé le sujet en 2011 et les recherches se sont poursuivies depuis. Le point sur la situation actuelle.

Qu'est-ce que la vitamine D?
La vitamine D (cholécalciférol) liposoluble est un précurseur intermédiaire dont la transformation conduit à l'hormone active calcitriol. La vitamine D se forme dans la peau humaine par le métabolisme du cholestérol sous l'action de la lumière du soleil. Cette formation endogène couvre la majeure partie des besoins de l'être humain. Mais les apports quotidiens ne répondent qu'à une petite partie seulement des besoins, même lorsque l'alimentation est saine et équilibrée. Un apport suffisant de vitamine D est important pour la santé des muscles et des os et diminue le risque de chute et de fracture des os chez les personnes âgées. En outre, la vitamine D a des propriétés anti-inflammatoires.

La lumière du soleil couvre-t-elle nos besoins en vitamine D?
La plus grande partie des besoins de l'organisme en vitamine D est produite par la lumière du soleil. Or, cette dernière n'est pas une source fiable en raison de notre mode de vie. Nous n'exposons habituellement que 5% de notre peau (visage, mains) à la lumière directe du soleil. Par ailleurs, sous nos latitudes, l'intensité du soleil pendant les mois d'hiver ne suffit pas à produire assez de vitamine D. Sans oublier la crème solaire et les vêtements de protection contre le soleil, qui réduisent le taux de production endogène de vitamine D. A exposition égale au soleil, les personnes âgées et celles dont la pigmentation est plus forte produisent moins de vitamine D. D'un point de vue dermatologique, afin de prévenir un cancer ainsi qu'un vieillissement prématuré de la peau, il nous est recommandé de ne pas nous exposer trop longtemps au soleil ni sans protection. Les résultats d'une étude ont montré que 25% environ de la population suisse présentait un taux suffisant, 36,5% une légère carence et 38,2% une carence importante en vitamine D dans l'organisme. Afin que nous puissions produire les 600 unités (UI) nécessaires, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) préconise aux personnes à peau normale et moyennement claire d'exposer leurs mains, leurs bras et leur visage au soleil 10 minutes par jour, à 15h, entre les mois de mai et d'août.

Sous nos latitudes, l'intensité du soleil pendant les mois d'hiver ne suffit pas.

Quelle est la quantité de vitamine D généralement recommandée?
Le besoin en vitamine D est exprimé soit en microgrammes (µg) soit en unités internationales (UI): 1 µg correspond à 40 UI et 1 UI correspond à 0,025 µg. L'analyse des apports en vitamine D dans le sang permet de déterminer le niveau de ce que l'on appelle la 25-hydroxy-vitamine D. La valeur est alors exprimée en nanomole par litre (nmol/l) de sang. On distingue aujourd'hui l'apport normal (> 75 nmol/l), la carence légère (50–75 nmol/l) et la carence importante en vitamine D (< 25 nmol/l).

L'OFSP a publié de nouvelles directives au mois de juin 2012, recommandant d'augmenter la quantité de l'apport quotidien en vitamine D. Les nouvelles recommandations sont les suivantes:

- 600 UI par jour et par personne entre 3 et 60 ans
- 800 UI par jour à partir de 60 ans

Les recommandations ne sont pas uniformes à l'échelle internationale. La Société nutritionnelle allemande recommande aux adultes un apport de 800 UI par jour. Aux Etats-Unis, trois organisations ont émis trois recommandations différentes, à savoir 5'000 UI par jour pour le Vitamin-D-Council, entre 1'500 et 2'000 UI par jour pour la société d'endocrinologie et 600 UI par jour pour le US Institute of Medicine Food and Nutrition Board (l'équivalent de notre OFSP).
La vitamine D peut être stockée par notre corps pendant un certain temps, c'est pourquoi l'apport peut se faire de façon quotidienne, hebdomadaire ou mensuelle. Selon l'OFSP et l'EFSA (Autorité européenne de sécurité des aliments) l'apport maximum sûr recommandé est de 4'000 UI par jour.
Si l'on constate une carence en vitamine D, il convient de déterminer le degré de carence puis de la compenser par un traitement de maintien. Les frais de diagnostic d'une éventuelle carence en vitamine D s'élèvent à 50 francs. La thérapie de substitution par un apport de 800 UI par jour pendant un an coûte environ 20 francs.

Quel est l'éventuel lien avec la SEP?
Les causes de la SEP n'ont pas encore été entièrement décelées malgré les années de recherche intensive qui y ont été consacrées. On continue de débattre d'une combinaison de facteurs impliquant une prédisposition génétique et divers facteurs environnementaux. En observant la répartition géographique de la SEP entre le Nord et le Sud, on constate une baisse de fréquence à partir de l'équateur, ce qui laisse supposer que la lumière du soleil et une carence en vitamine D joueraient un rôle. La faible fréquence de la SEP chez les Inuits groenlandais vivant de façon traditionnelle peut s'expliquer par leur alimentation riche en vitamine D.

TRIBUNE LIBRE

Contribution d'assistance and Co

Lors d'une précédente chronique, je vous ai raconté ma «petite entreprise» créée grâce à la nouvelle prestation de l'AI: la contribution d'assistance. Depuis, j'essaye d'optimiser le système pour mes besoins et mes envies, car SEP ou pas on peut encore en avoir.

Pour bénéficier de la contribution d'assistance, il faut déjà toucher l'allocation d'impotence. Tout cet argent m'est versé sur un compte réservé à cet usage. La contribution d'assistance, je ne peux l'utiliser que pour payer mes assistant(e)s. Ceux qui me font la cuisine, le ménage, etc. L'allocation d'impotence laisse par contre un peu de liberté et comme je ne dépense pas tout, j'ai pu élargir la palette.

J'adore voyage, mais pour des raisons de SEP, je ne peux plus le faire seul. Désormais si je veux partir, je paie mon voyage avec mes sous et j'utilise l'argent à disposition sur mon compte spécial pour engager et payer un assistant chargé de la logistique que je ne peux plus faire. J'ai fait une première expérience lors d'un week-end prolongé que je viens de passer à Londres. Expérience plutôt positive au demeurant.

Que du bonheur me direz-vous. Propos un peu exagéré. J'essaye seulement de faire le mieux et le plus possible avec ce que j'ai et ce qu'il me reste. Une façon de voir la vie: elle me convient.

Daniel Schwab

PS: Ceux qui ont vu le film «Intouchable» peuvent imaginer le type d'assistance dont je peux, toutes proportions gardées, avoir besoin !

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

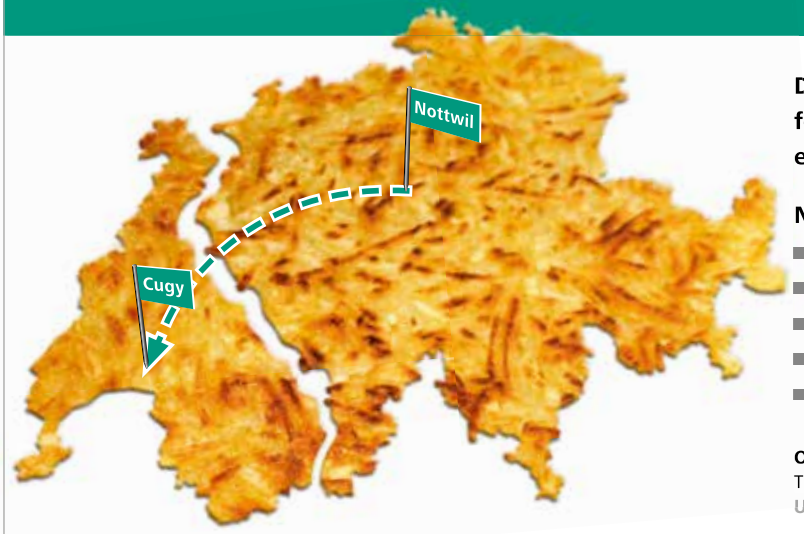
MONTE-CHAISES
PLATEFORME
ASCENSEUR SUR MESURE

OFFRE SANS ENGAGEMENT ET DEVIS GRATUIT

TÉL. 076 363 35 70 | WWW.SOUTRA.CH | 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-02

La vitamine D se forme grâce à l'action de la lumière du soleil.

En effet, il existe entre-temps de nombreuses recherches allant dans le sens d'un lien entre la vitamine D et le risque de développer cette maladie. Ainsi, le risque de contracter une forme de SEP plus active est plus important lorsque le taux de vitamine D est bas. Plusieurs groupes de chercheurs ont pu démontrer un lien entre un faible taux de vitamine D, un taux de poussées élevé et une activité plus grande de la maladie grâce à l'imagerie par résonance magnétique (IRM).
Néanmoins, la vitamine D ne peut certainement pas constituer la seule cause d'apparition de la SEP ou de poussées de la maladie.

L'œuf ou la poule?
On ne peut pas exclure qu'un faible taux de vitamine D ne soit pas une cause, mais une conséquence de la SEP. Il reste encore à déterminer si l'exposition au soleil, indépendamment de la vitamine D, produit des effets directs sur l'apparition ou l'évolution de la SEP. Une étude réalisée récemment a permis de montrer que les UVB exerçaient une influence sur le système immunitaire en produisant davantage de lymphocytes T régulateurs et de cellules dendritiques. Ces deux types de cellules empêchent le système immunitaire de sur-réagir en s'attaquant lui-même. Par ailleurs, les personnes atteintes de SEP, dont le handicap progresse, ont moins tendance à sortir en plein air. Et certaines évitent le soleil en raison d'une hypersensibilité à la chaleur et présentent dès lors un taux de vitamine D moindre.

Traiter la SEP avec de la vitamine D?
Jusqu'ici, les recommandations d'apport en vitamine D concernaient la santé des os. Aujourd'hui, la question se pose de savoir si ces recommandations peuvent être appliquées telles quelles à la SEP.
Les sociétés de neurologie dans l'espace germanophone n'ont encore émis aucune recommandation sur une éventuelle substitution de vitamine D dans le cas de la SEP, raison pour laquelle les pratiques varient.
De son côté, l'académie brésilienne de neurologie (ABN) a récemment publié des directives et des recommandations destinées aux neurologues, préconisant un apport en vitamine D dans le traitement des patients atteints de SEP. L'objectif poursuivi par ces directives est de maintenir le taux de vitamine D entre 40 et 100 ng/ml, quel que soit le stade de la maladie. On souligne toutefois que la vitamine D ne doit pas constituer l'unique méthode de traitement, mais qu'elle doit être associée à d'autres thérapies immunomodulatrices dont on dispose.
Il n'a pas encore été possible de démontrer avec certitude que la prise de vitamine D avait un effet positif sur l'évolution de la SEP. On ne sait pas non plus quelle dose de vitamine D serait nécessaire pour produire des effets positifs sur la SEP. Actuellement, au moins cinq études d'envergure portent sur la détermination ou non de l'effet positif qu'aurait un apport élevé régulier de vitamine D sur l'évolution clinique ou sur divers paramètres de l'IRM dans les cas de SEP de forme récurrente-rémittente ou de syndromes cliniques isolés. Les dosages de vitamine D vont de 600 UI à 14 007 UI par jour et la plupart des études appliquent en outre une thérapie immunomodulatrice par interféron bêta ou acétate de glatiramère (entre autres les études SOLAR, EVIDIMS, CHOLINE). Nous devrons attendre les résultats de ces études avant de pouvoir en tirer des conclusions fondées. Espérons que des recommandations concrètes suivront.
Dans tous les cas, nous recommandons de discuter d'un éventuel apport en vitamine D avec le médecin traitant. Comme il existe de nombreuses préparations différentes sur le marché et qu'une erreur de dosage est vite arrivée, la prudence est de mise si vous décidez vous-même, sans suivi médical, de compléter vos apports en vitamine D.

Texte: Dr Stefanie Müller, médecin-chef et responsable de la consultation SEP de l'hôpital cantonal de Saint-Gall, membre du Conseil scientifique de la Société SEP.

INFOS

Les **lymphocytes T régulateurs** font partie des globules blancs. Ils régulent l'auto-tolérance du système immunitaire par leur action immunosuppressive dans certaines situations déterminées.

Une **cellule dendritique** est une cellule qui participe à l'activation d'un lymphocyte T.

APTITUDE À LA CONDUITE ET SCLÉROSE EN PLAQUES

Que signifie l'aptitude à la conduite? Quels sont les critères d'évaluation de l'aptitude à conduire? Qui en décide et que peut-on faire lorsque l'on n'est plus en mesure de conduire? Voici les réponses aux questions les plus fréquentes.

La capacité de chacun à conduire de façon sûre influence la sécurité des autres usagers de la route.

Il n'existe pas de réponse générale à la question de l'aptitude à la conduite des personnes atteintes de SEP. Le diagnostic seul d'une SEP n'entraîne pas nécessairement une inaptitude à la conduite, car les personnes atteintes de SEP qui ne souffrent pas de handicap dû à la maladie sont tout à fait aptes à conduire. La plupart du temps, elles remarquent elles-mêmes que leur état de santé compromet leur capacité à conduire. En cas de doute, il est utile d'en parler avec un neurologue. Si celui-ci estime que la personne est toujours apte à conduire, il est recommandé de coucher cet avis sur papier. Il peut également être utile de reprendre quelques heures de conduite et de demander l'avis du moniteur.

Adaptation du véhicule

Un handicap physique peut avoir des conséquences sur la capacité à conduire. L'adaptation d'un véhicule aux besoins particuliers de la personne en situation de handicap est un moyen très utile qui permet de préserver sa mobilité. La demande d'adaptation du véhicule, accompagnée d'un certificat médical, doit être remise directement au service des automobiles compétent. Ce dernier prend alors une décision en accord avec le médecin-conseil. L'adaptation du véhicule peut être réalisée dès l'obtention de la décision du service des automobiles. Ensuite, selon l'adaptation nécessaire, un certain nombre de cours avec un moniteur spécialisé pourront être prescrits au conducteur. Finalement, ce dernier

EXPLICATION DES TERMES

Aptitude à la conduite: aptitude physique et psychique générale à conduire de manière sûre un véhicule motorisé dans le trafic routier – non défini dans le temps et non lié à un événement précis. Selon l'article 14 de la loi fédérale sur la circulation routière, est apte à la conduite quiconque:

a. a atteint l'âge minimal requis;
b. a les aptitudes physiques et psychiques requises pour la conduite sûre d'un véhicule automobile;
c. ne souffre d'aucune dépendance qui empêche la conduite sûre d'un véhicule automobile; et
d. offre la garantie qu'en conduisant un véhicule automobile, il respectera les prescriptions et aura égard à son prochain.

Capacité à conduire: capacité physique et psychique momentanée à conduire de façon sûre un véhicule motorisé dans le trafic routier – défini dans le temps et lié à un événement précis. Selon cette définition, est capable de conduire celui qui, à un moment donné, est en mesure de conduire de façon sûre un véhicule motorisé. Les causes passagères susceptibles de réduire la capacité à conduire telles que les maux de tête, la fatigue ou la grippe peuvent entraîner des difficultés momentanées lors de la conduite d'un véhicule. Chez les personnes atteintes de sclérose en plaques, cette incapacité passagère à conduire peut notamment résulter d'une poussée de la maladie ou de la prise d'un médicament dans le cadre du traitement de la SEP.

Source: www.irm.uzh.ch/dienstleistung/vmfp.html

devra réussir une course de contrôle ou un examen de conduite pratique (selon les prescriptions du service des automobiles compétent). Les coûts d'adaptation d'un véhicule peuvent être pris en charge par l'assurance-invalidité (AI) jusqu'à ce que l'assuré ait atteint l'âge AVS. Il y a lieu de joindre la décision du service des automobiles prescrivant une adaptation du véhicule à la demande adressée à l'AI.

Que faire après une déclaration d'inaptitude à la conduite?
Souvent, la SEP ne compromet pas l'aptitude à la conduite. Néanmoins, celle-ci peut être compromise par des troubles visuels persistants ou une forte réduction du temps de réaction. L'aptitude à la conduite est déterminée par le passage de tests neuropsychologiques, des contrôles fonctionnels techniques, des avis médicaux et, en partie, au moyen d'un simulateur de conduite. Le simulateur de conduite a l'avantage de montrer les gestes du conducteur destinés à compenser son handicap, qui ne peuvent pas être vus dans les tests individuels. Les examens de ce type visent à garantir la sécurité du conducteur et des autres usagers de la route.
Lorsqu'un handicap se répercute sur la conduite d'un véhicule et que l'aptitude à la conduite s'en trouve compromise, il existe d'autres solutions afin de préserver la mobilité de la personne concernée.
Celle-ci peut utiliser les transports en commun selon son lieu de domicile. Vous trouverez des informations sur l'accessibilité des bus et des trains à l'adresse www.cff.ch/horaire. Le Call Center Handicap CFF (téléphone: 0800 007 102) organise, dans plusieurs gares, une assistance pour monter et descendre des véhicules et fournit des conseils pour planifier au mieux son voyage. Les personnes nécessitant une assistance pendant le trajet peuvent se faire accompagner gratuitement, quelle que soit leur classe de voyage. Pour cela, elles doivent posséder une carte d'accompagnement pour l'accompagnant. Les informations sur la procédure d'obtention de cette carte sont disponibles auprès du Call Center Handicap CFF.
Les services de transport adaptés jouent un rôle important à côté des transports en commun. Ces services permettent par exemple de se rendre au travail, au cinéma ou chez le médecin. Vous trouverez les adresses des services de transport de l'Association Suisse des Services de Transport Handicap sur le site www.handi-cab.ch ainsi que d'autres adresses dans la brochure des CFF «Voyager sans barrières» (disponible auprès des CFF ou en ligne, à l'adresse www.cff.ch).
Dans le cas où il serait difficile de financer un billet, un abonnement demi-tarif ou un service de transport, n'hésitez pas à vous adresser à la Société SEP, qui peut vous faire bénéficier d'une aide financière. La Société SEP considère que la mobilité est une condition essentielle pour le maintien de la qualité de vie et vous conseille volontiers sur cette thématique.

Adressez-vous à l'Infoline SEP, par téléphone au 0844 737 463, du lundi au jeudi de 10h à 13h.

Texte: Mirjam Senn-Blum, assistante sociale, Conseil social MS-Zentrum

DÉTERMINATION DE L'APTITUDE À LA CONDUITE

La question de la mobilité à l'issue d'une réadaptation est une préoccupation centrale chez de nombreux patients. L'aptitude à conduire augmente la qualité de vie ainsi que l'autonomie du patient. L'évaluation de l'aptitude à conduire se fait sur quatre niveaux:

- Examen médical
- Tests neuropsychologiques et de psychologie des transports
- Simulateur de conduite Smart
- Si indiqué: test de conduite avec le moniteur de conduite spécialisé

Le diagnostic psychologique de l'aptitude à conduire se base sur la perception visuelle de l'espace, la vigilance, la maîtrise de l'impulsivité, la maîtrise des erreurs, l'attention dirigée et l'attention partagée, la capacité à rester dans sa voie, le temps de réaction, la capacité de résistance, la vue d'ensemble du trafic, etc., qui sont déterminées au moyen de tests réalisés sur papier ou sur ordinateur. A l'instar du diagnostic neuropsychologique général, les résultats des tests des participants sont comparés avec des échantillons standards de la même catégorie d'âge, de formation et de sexe.

Source: www.kliniken-valens.ch, Rubrique Neuropsychologie

RIMS: SCLÉROSE EN PLAQUES ET RÉADAPTATION

A'u début du mois de juin 2014 a eu lieu la conférence annuelle RIMS 2014 à Brighton (GB), intitulée «Soutenir en cas de changement de comportement: union de la science et de la pratique clinique». La question de la réadaptation des personnes atteintes de SEP constitue un élément central de leur suivi tout au long de la maladie et repose sur une base multidisciplinaire. Les professionnels spécialisés dans la réadaptation des personnes atteintes de SEP ont échangé pendant deux jours sur les dernières découvertes de la recherche et sur les méthodes éprouvées.
Plus d'informations sur le site Internet www.sclerose-en-plaques.ch

68’907 FRANCS DE LA PART DE «DENK AN MICH»

La fondation Denk an mich *(pense à moi)* soutien fidèlement les personnes atteintes de SEP et leurs proches depuis de nombreuses années, leur permettant de bénéficier d’un grand nombre de services. La Société SEP organise une multitude de cours et formation, des vacances, des journées d’information sur des thèmes spécifiques à la SEP, des séminaires favorisant l’échange entre les personnes atteintes et leurs proches, des journées découverte sur de nouvelles formes de thérapie ou encore, des activités en plein air. Sans oublier les séjours en groupe, qui redonnent de la joie de vivre aux personnes atteintes de SEP tout en soulageant les proches aidants, ainsi que d’autres offres de vacances dans des endroits bénéficiant d’une infrastructure adaptée aux personnes en situation de handicap. Par son don de 50’000 francs, la fondation Denk an mich apporte une grande contribution.

Grâce au soutien de «Denk an mich» la Société SEP peut offrir aux personnes fortement touchées par la maladie un séjour en groupe qui leur redonne de la joie de vivre.

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

«POINTUP» – MERCI

«Pointup» est le programme de bonification des cartes de crédit du Crédit Suisse. A chaque utilisation de leur carte, les titulaires collectent des points bonus dont ils peuvent faire don à la Société SEP. A chaque paiement avec la carte de crédit du Crédit Suisse, les utilisateurs collectent automatiquement des points, sans aucun frais supplémentaires. Sur le site Internet «pointup», ils peuvent en faire don à la Société SEP. Le système «pointup» permet à la Société SEP de proposer un grand nombre de prestations aux personnes atteintes de SEP afin de faciliter leur quotidien.
Pour 1’000 points récoltés, 4 francs sont reversés à la Société SEP. En 2013, la Société SEP a reçu un total de 18’051 francs.
Un grand merci au Crédit Suisse qui, par ce programme, prend en considération les activités des associations telles que la Société SEP, et aux utilisateurs de la carte de crédit qui soutiennent les personnes atteintes de SEP en faisant don de leurs points. *rmu*

Des questions à propos de «pointup»? plus d’informations sur www.pointup.ch

Plus de 400 personnes ont participé à l'action «SEP en marche» doublant ainsi le record de 2013 – un grand merci à tous les participants!

FAMILY GAMES – EN MARCHE POUR LA SEP

Le 11 mai dernier, les marcheurs et le soleil étaient au rendez-vous au stade de Coubertin à Vidy dans le cadre du Panathlon Family Games. A 11h dans le cadre de l'action «Sport pour SEP» le Centre romand SEP a donné le coup d'envoi de sa marche spéciale. A pied, en poussette ou en fauteuil roulant, plus de 400 personnes ont parcouru 4 kilomètres dans la joie et la bonne humeur afin de sensibiliser le grand public à cette maladie – doublant ainsi le record de 2013! Nous tenons à remercier ici toutes les personnes qui ont ainsi manifesté leur soutien. Courir 10 kilomètres, un marathon ou tout simplement marcher: de plus en plus de personnes font preuve de solidarité envers les personnes atteintes de SEP par des actions à leur portée. Envie de soutenir les personnes atteintes de SEP? *mni*

Contactez la Société SEP par téléphone 021 614 80 80 ou par e-mail à l'adresse info@sclerose-en-plaques.ch

JOURNÉE MONDIALE

Magnifique succès pour l'action #sepencœur

La Journée mondiale de la sclérose en plaques a eu lieu le 28 mai dernier. La Société SEP avait demandé au grand public de montrer de l'empathie envers les personnes atteintes de SEP. Des photos ont été récoltées sur le site www.sepencœur.ch lié à une action de récolte de fonds. Celle-ci s'est déroulée du 12 au 28 mai et a rencontré un magnifique succès: 16'661 images engendrant un don de 33'322 francs ont été téléchargées durant cette période. L'action #sepencœur a permis de montrer une très grande solidarité envers les personnes atteintes de SEP et les proches. «La Journée mondiale de la SEP rappelle au grand public l'existence de cette maladie neurologique. Elle nous offre aussi l'occasion de montrer les limites et les défis qu'engendrent cette affection. La Société SEP offre un soutien au quotidien et est présente pour les personnes atteintes et les proches» indique Patricia Monin, directrice de la Société SEP.

Le résultat de cette action #sepencœur permettra de financer des projets afin de soutenir les personnes atteintes de SEP et les proches. *mry*

COURS ET FORMATION AOÛT À NOVEMBRE 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 yoga du rire ou rigologie
Alessandra Parente, yogathérapeute **(P, Pr)**
Hôtel Astra, 1800 Vevey
Samedi 1er novembre, 9h30 – 13h30
CHF 20.00 par personne, repas compris

JOURNÉE DE FORMATION

Introduction à l'aromathérapie (P)
Annelaure Bouille, naturopathe diplômée
Cure de St-Nicolas, 1700 Fribourg
Jeudi 2 octobre, 9h30 – 17h00
CHF 40.00 par personne,
repas compris

SEP Youth Forum (P, Pr)
Patrice Lalive, neurologue
Christophe Rieder, psychologue
Christine Burki, assistante sociale
Mövenpick Hotel Lausanne, 1007 Lausanne
Samedi 8 novembre, 9h30 – 17h00
Gratuit, repas compris

Atelier cuisine et partage (Pr)
Sabine Marchand, nutritionniste
Ecole Club Migros, 1260 Nyon
Samedi 29 novembre, 10h00 – 14h00
Gratuit, repas compris

SOIRÉE D'INFORMATION

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

Les derniers traitements contre la SEP (P, Pr, B, I)
Dr Serge Roth, neurologue
Hôtel Royal Manotel,
1201 Genève
Mardi 2 décembre, de 18h30 – 21h00
Gratuit

PLUS DE COURS ET FORMATION EN 2015

L'année prochaine, un plus grande offre de cours et formation vous attend dans un nouveau format par semestre.
Vous receverez le premier programme des cours et formation 2015 avec le FORTE 4 2014.

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

RENCONTRES SPORTIVES – VENEZ BOUGER!

Vous voulez intégrer une ou plusieurs nouvelles activités physiques à votre quotidien? Venez bouger lors de rencontres sportives: danse, course à pied, accessible yoga et nordic walking vous sont proposés. Pour plus d'information ou pour vous inscrire prenez contact avec le Centre romand au 021 614 80 80 ou sur info@sclerose-en-plaques.ch.

6 SEPTEMBRE 2014

LA JOURNÉE DE LA GUILDE

Cette année encore, on organise en Suisse la traditionnelle et très appréciée Journée des cuisiniers de la Guilde. Une action caritative de la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers, qui marie de façon extraordinaire utilité et plaisir.

Le restaurateur de la Guilde de Fribourg met du cœur à l'ouvrage lors de la Journée des cuisiniers de la Guilde 2013. Venez nombreux en 2014 !

Cette année encore, on humera bientôt le parfum appétissant du risotto dans 40 lieux de Suisse. Les cuisiniers de la Guilde prépareront leur mets le plus légendaire pour les passants, qui se trouveront là par hasard ou non. Voici la 18e année consécutive que ces cuisiniers professionnels remueront leurs spatules en bois dans l'intérêt général, et en particulier en faveur des personnes atteintes de SEP. La Guilde préparera son fameux risotto à Delémont, Fribourg, Genève, Nyon, et également à Rue, à Sion et dans de nombreuses autres localités de Suisse, à partir de 10h30. Les passants pourront déguster ce délicieux risotto, une soupe raffinée à la carotte et au gingembre ainsi qu'une variété de desserts dans tous les coins du pays. Le tout, servi sur de jolies places, pour la plupart en plein air. Nul doute que la fête sera au rendez-vous. Ceux qui n'auront pas le temps de goûter au risotto sur place pourront emporter leur portion à la maison et la déguster une fois réchauffée. Et, selon le lieu, les cuisiniers de la Guilde vendront leurs délicieux mets en bénéficiant du soutien de personnalités de l'endroit, politiques ou du spectacle et de l'aide active de membres des Groupes régionaux de la Société SEP. Le bénéfice de cette action est reversé pour moitié à la recherche sur la SEP et pour moitié à des organisations de bienfaisance locales, chères aux yeux des cuisiniers de la Guilde. L'année dernière, la Société SEP a reçu un chèque d'un montant de 96'000 francs et n'en a pas été peu fière!

Aider tout en se faisant plaisir

Pour aider les personnes atteintes de SEP en achetant une portion du délicieux risotto de la Guilde, informez-vous sur les lieux de vente en consultant le site www.sclerose-en-plaques.ch à la rubrique Actualités et manifestations, ou appelez le 021 614 80 80. *ngi*

6 OCTOBRE 2014

DU TEMPS POUR LA SOLIDARITÉ

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

De nombreux foyers suisses recevront, à partir du 6 octobre 2014, un appel aux dons de la part de la Société SEP. L'émission «ensemble» sera diffusée sur les chaînes nationales le 28 septembre 2014, dans le but d'informer le grand public au sujet de la SEP. Il est important de sensibiliser la population à cette maladie chronique lourde ainsi qu'aux défis quotidiens auxquels sont confrontées les personnes atteintes de SEP.

Samuel et Noah sentent quand leur mère atteinte de SEP ne va pas bien. Sa maladie affecte également leur quotidien.

Aide au quotidien

Afin d'améliorer le quotidien des personnes atteintes de SEP et de leur famille, il faut un partenaire comme la Société SEP qui s'engage en faveur de ces personnes. Avec des conseils, une infoline, des séjours en groupe pour les personnes gravement atteintes, des cours et formation, l'organisation apporte une aide considérable, qui n'est rendue possible que par le soutien des nombreux donateurs.

Les dons font la différence – la Société SEP en est très reconnaissante. *rmu*

8 NOVEMBRE 2014

SEP YOUTH FORUM

Vous avez 30 ans ou moins et autre chose en tête que la SEP. Et pourtant, cette maladie vous accompagne déjà. Comment appréhender la vie au quotidien?
Participez au «SEP Youth Forum», la rencontre annuelle des jeunes atteints de SEP et leurs proches. Des experts vous présenteront quelques aspects d'une vie avec la SEP. Mais surtout: temps et espace à disposition pour échanger et rencontrer d'autres

jeunes, d'autres proches. Dialoguez avec des personnes vivant les mêmes choses que vous et se posant les mêmes questions. Venez et tissons des liens pour mieux avancer ensemble! *mam*

Informations et inscriptions sur:
www.sclerose-en-plaques.ch,
mmonti@sclerose-en-plaques.ch
ou au 021 614 80 82

DÉVELOPPER LES GROUPES D'ENTRAIDE

Echanger autour de la maladie, partager des expériences et retrouver des personnes confrontés à une situation similaire – un Groupe d'entraide permet de créer un réseau de soutien. Composé de personnes ayant toutes un diagnostic de SEP il permet de mieux connaître la maladie et de prendre conscience des ressources existantes et personnelles. La participation à un Groupe d'entraide est libre et gratuite. Tout ce qui se dit dans le groupe reste sous le sceau de la confidentialité et permet ainsi des échanges en toute confiance. A l'heure actuelle, on compte plus de 30 Groupes d'entraide SEP en Suisse. Il en existe 4 en Suisse romande dont 2 créés récemment à Neuchâtel et à Genève. Des Groupes verront bientôt le jour à Fribourg, Lausanne et dans le Chablais vaudois. Le lancement de Groupes d'entraide pour les «plus jeunes diagnostiqués» répond à une demande. C'est souvent au départ de la maladie que beaucoup de questions se posent: comment organiser sa vie? Les projets professionnels, de couple et de famille sont remis en question par le diagnostic de SEP. Dans cette optique, la Société SEP soutient la création de nouveaux Groupes d'entraide pour les personnes nouvellement diagnostiquées. Envie d'échanger et de partager des expériences? *mni*

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

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), Nadine Giunchi, Cristina Minotti (cmi), Patricia Monin, Stefanie Müller, Regula Muralt (rmu), Marie von Niederhäusern (mni), Ethan Oelman, Monique Ryf Cusin (mry), Daniel Schwab, Mirjam Senn-Blum, Rebecca Spirig.

Délai de rédaction pour le prochain numéro: 10 septembre 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

PRÉSENTATION DU GROUPE RÉGIONAL ARC-EN-CIEL

Séjour du groupe à Sète.

PORTRAIT

Date de création
1999

Membres
51 personnes atteintes
7 bénévoles
6 membres du comité

Contact
Marie-France Courvoisier,
Présidente

Téléphone et adresse e-mail
021 646 59 82
arcenciel.sep@gmail.com

Philosophie
«La vie est comme un Arc-en-Ciel: il faut de la pluie et du soleil pour en voir les couleurs.»

Sortie sur le bateau «La Vaudoise».

Pique-nique et pétanque au GLLI.

Pique-nique du groupe au GLLI.

ACTIVITÉS DES GROUPES

Bienne
Rose-Marie Marro 032 342 05 36
10.09 rencontre, jeux
11.10 Sortie d'un jour, Ste-Croix
05.11 Loto

Bienne – Nouveau groupe *
Daniel Schwab 032 342 62 16

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.

Jura «Pause-café» *
Delphine Schmid 032 471 14 71
Le 2ème mardi des mois de janv., mars, mai, juil., sept., nov. 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.
06.09 Risotto de la Guilde, Fribourg
09.10 Repas de chasse
13.11 Réunion

Lausanne – Groupe Arc-en-Ciel *
Marie-France Courvoisier 021 646 59 82
arcenciel.sep@gmail.com
Cours d'aquagym: Mme Courvoisier pour les renseignements. Rencontres informelles à la Brasserie des Sauges: 2ème mardi du mois dès 19h30.
21. – 28.09 Vacances du groupe
09.10 Rencontre – découvrir le Shiatsu
13.11 Rencontre à thème (à définir)

Lausanne «Les Dynamiques»
Michel Pelletier 021 648 28 02
18.09 Rencontre au GLLI 13h30
16.10 Repas au GLLI 11h30
20.11 Rencontre au GLLI 13h30

La Chaux-de-Fonds
Roland Hügli 079 640 87 76
Barbara Roulet 032 926 07 80
18.09 Après-midi aux Brenets
16.10 Après-midi jeux ou cinéma
20.11 Après-midi loto

Neuchâtel
André Muriset 032 753 65 50
04.09 Rencontre avec intervenant
09.10 Discussion libre
13.11 Achats de Noël

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.
16.09 Souper canadien/programme 2015
21.10 Rencontre avec intervenant
18.11 Discussion libre

Payerne «Les Courageux»
Jacques Zulauff 026 668 21 37
10.09 Visite trains miniatures
18.09 Repas, rest. La Sarcelles
16.10 Jeux et papotages
13.11 Fondue à FROMCO

La Riviera «Rayons de Soleil»
Gilles de Weck 021 963 38 91
09.09 Repas, Auberge de Sonchaux
14.10 Excursion dans le Jura
11.11 Préparation fondue
22.11 Fondue du Groupe

Sion & environs
Hélène Prince 027 322 13 30
06.09 Risotto de la Guilde, Sion
09.10 Repas Brisolée, rest. à Fully
13.11 Repas, rest. à Vétroz

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

Valais «Les Battants» *
Suzana Fragoso 078 817 80 77
www.lesbattants.ch
Piscine les mardis de 14h00 à 14h45
06.09 Risotto de la Guilde, Sion
19.10 Repas, Brisolée
21.11 Rencontre à NDS 18h00/Taï Chi

Yverdon-les-Bains/Nord vaudois
Jean-Paul Giroud 079 561 69 50
Réunion mensuelle 1er mardi du mois/ lundi matin Hippothérapie. Aquagym piscine d'Yverdon avec physio. 19h00.
18.09 Visite train miniatures
16.10 Musée romain, Vallon

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

Groupe d'entraide, Neuchâtel *
Madeleine 078 617 42 38
Cédric 079 745 70 05
Groupe d'échange (uniquement personne atteinte). Premier mercredi du mois de 18h30 à 20h00 au Centre «l'Agardouse» (rue de la Gare 12 Neuchâtel).

Jura – Les Espiègles
Delphine Schmid 032 471 14 71
Le 3ème mercredi du mois à 14h
06.09 Risotto de la Guilde, Delémont
17.09 Sortie en bateau, Bienne
15.10 Repas-Bowling
29.11 Repas de Noël

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.

LA SOCIÉTÉ SEP EST LA PREMIÈRE ADRESSE EN SUISSE POUR LA SEP

L'Assemblée générale a salué et donné le coup d'envoi de la nouvelle stratégie de la Société suisse SEP. Celle-ci s'est fixé pour objectif de devenir la première interlocutrice en matière de SEP dans toute la Suisse d'ici 2018.

Prof. Dr Rebecca Spirig

La Société SEP se tiendra aux côtés de quiconque se penchera sur la question de la SEP. A l'avenir, elle se concentrera davantage sur les besoins des personnes touchés par la maladie. Nous voulons offrir un sentiment d'appartenance aux jeunes et aux moins jeunes atteints de SEP. Ces personnes ainsi que leurs proches doivent bénéficier des mêmes offres de services, quel que soit le lieu de leur domicile.

Nous défendons les intérêts des personnes atteintes et de leurs proches – ils sont notre priorité. Nous nous sommes appliqués, dans notre processus stratégique, à leur prêter une oreille attentive. Nous avons constaté, au cours d'interviews téléphoniques, de congrès de Groupes régionaux, du SEP Youth Forum et de bien d'autres manifestations, qu'il fallait maintenir les services ayant fait leurs preuves tout en ouvrant de nouvelles portes aux personnes atteintes de SEP.

«Nous sommes une famille SEP», a déclaré une femme atteinte de SEP lors de l'assemblée générale. C'est là le cœur de notre message, car nous appartenons tous à cette famille, jeunes et moins jeunes atteints de SEP, bénévoles, professionnels, donateurs ou collaborateurs de la Société SEP. Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et celle de leurs proches doit tenir à cœur tant à la Société SEP qu'à la population suisse.

C'est pour cela que la Société SEP s'engage. Celle-ci se définit comme un exemple et une référence dans son rapport aux personnes atteintes, une partenaire dans la lutte contre les obstacles affectant leur quotidien. Afin de sensibiliser la population à la sclérose en plaques, la Société SEP exploite désormais de nouveaux canaux de communication, tels que les réseaux sociaux. Cela nous permet de motiver des milliers de gens à s'investir pour le bien-être des personnes atteintes de SEP.

La Société SEP continue de soutenir la recherche. Encore incurable à l'heure actuelle, la sclérose en plaques touche presque tous les aspects de la vie. C'est pourquoi nous souhaitons continuer à soutenir la recherche en Suisse, toujours dans le but d'améliorer la situation des personnes atteintes. Notre action est pluridisciplinaire. Nous soutenons des projets questionnant l'apparition et l'évolution de la maladie ainsi que d'autres basés sur le savoir acquis en matière psychosociale, thérapeutique, économique ou de soins.

Nous allons passer en revue toutes nos offres. Augmentent-elles la qualité de vie des personnes atteintes? Correspondent-elles à notre credo «SEP-Swissness»? Sont-elles disponibles dans toute la Suisse? Parvenons-nous à atteindre tous nos partenaires? Sommes-nous transparents dans notre communication? Nos processus sont-ils efficaces? Nos moyens sont-ils employés au mieux pour les personnes atteintes de SEP?

«Nous sommes une famille SEP.»

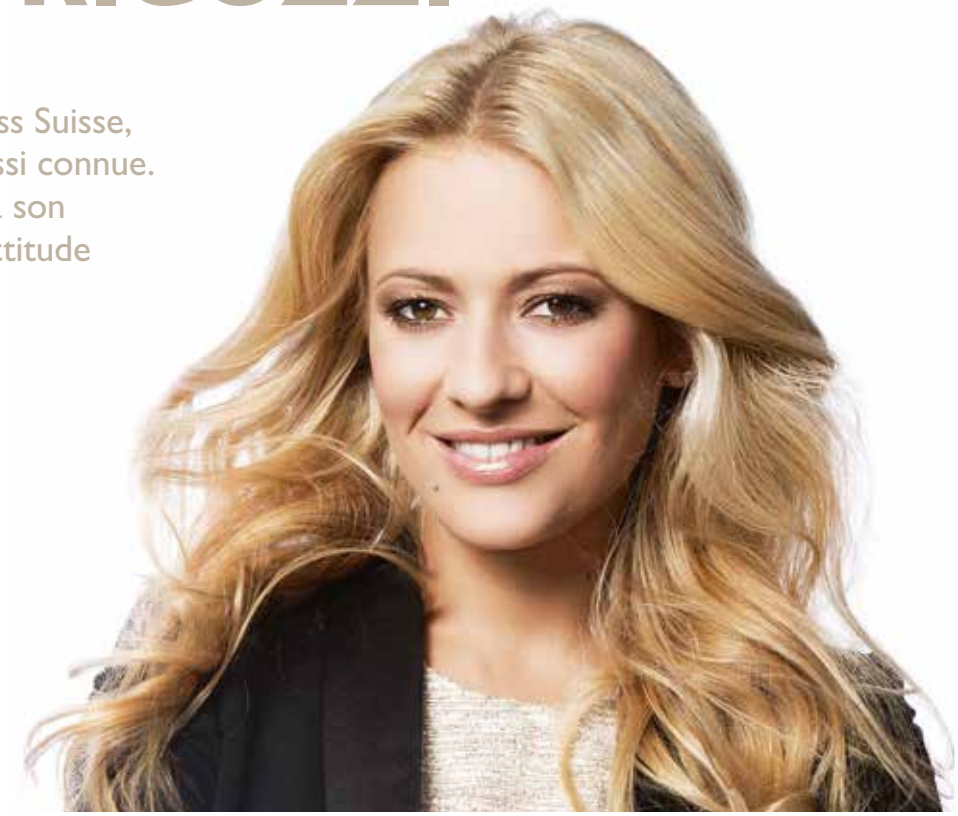
Je remercie tous ceux qui ont participé au processus stratégique et me réjouis de leur intérêt à aborder l'avenir ensemble. Vous nous avez fourni de la matière tout au long de la réflexion et pourrez suivre régulièrement le processus de développement de la Société SEP dans FORTE.

J'aimerais conclure par quelques mots personnels. Je suis fière de tous ceux qui s'investissent pour le bien-être des personnes atteintes. «La Société SEP est la première adresse en Suisse pour la sclérose en plaques», telle est notre optique. Ce n'est qu'ensemble que nous y parviendrons. Chers lecteurs, vous tenez entre les mains notre magazine FORTE. Votre fidélité fait de vous un membre de la famille SEP et je vous en remercie du fond du cœur.

Prof. Dr Rebecca Spirig, présidente

RENCONTRE AVEC CHRISTA RIGOZZI

Huit ans après son règne de Miss Suisse, Christa Rigozzi est toujours aussi connue. Elle doit sa popularité durable à son authenticité généreuse, à son attitude avenante et à son altruisme.



Naturelle, spontanée, déterminée, presque toujours de bonne humeur et authentique: l'ex-Miss Suisse Christa Rigozzi.

Christa Rigozzi, votre planning est chargé. Pourquoi avoir pris le temps de faire cette interview?
Je trouve important d'aider les personnes atteintes d'une maladie chronique encore incurable comme la sclérose en plaques, par exemple en cherchant de nouveaux médicaments et traitements et en sensibilisant le grand public. Si je peux contribuer à attirer l'attention sur la SEP grâce à cette interview et à ma célébrité, alors c'est bien volontiers que je réponds à vos questions.

Vous parlez de célébrité. Vous êtes aujourd'hui toujours aussi populaire que lors de votre élection de Miss Suisse 2006. Comment l'expliquez-vous?
Je suis restée la même Christa qu'à l'époque: naturelle, spontanée, simple, déterminée, presque toujours de bonne humeur et authentique. Les gens voient que je ne joue pas un rôle, mais que je reste telle que je suis. En outre, j'adore aller à la rencontre des personnes. Je parcours la Suisse pour honorer mes engagements, j'aime être proche des gens et n'ai pas peur de leur contact. Les rencontres sont pour moi enrichissantes, car j'apprends toujours quelque chose de nouveau.

Pendant votre règne de Miss, vous avez terminé vos études en sciences de la communication et des médias à l'Université de Fribourg, ainsi qu'en criminologie et en droit pénal à l'Université de Berne. Une combinaison bien particulière.
J'ai choisi ces lieux d'étude, car le plurilinguisme est important pour moi. Mon intérêt pour la criminologie me vient de mon grand-père, avec lequel j'ai souvent regardé des séries policières. Pendant les épisodes, je cherchais toujours à résoudre moi-même les cas. Ma fascination pour la communication est dans ma nature et quand on sait que je souhaitais à l'origine devenir porte-parole de la police criminelle, cette combinaison prend son sens.

Aujourd'hui, vous êtes animatrice, membre du jury de plusieurs émissions TV et vous avez lancé début juillet votre propre collection de bijoux. Vous travaillez jusqu'à 16 heures par jour. Où trouvez-vous l'énergie?
Heureusement, je suis pleine d'énergie au naturel. Cette énergie vient de mon positivisme et de ma grande motivation pour tout ce que j'entreprends. La diversité de mes activités fait qu'aucune journée ne ressemble à une autre. Et quand quelque chose ne va pas, je trouve l'origine du problème et j'essaie toujours d'en retirer quelque chose. Ma devise est: «N'abandonne jamais!» Pour me reposer, je fais des choses simples, comme aller nager ou me promener avec mon chien. Je veille également à avoir une alimentation équilibrée.

En Suisse, plus de 10'000 personnes sont atteintes de SEP. Quel message souhaitez-vous leur transmettre par l'intermédiaire de FORTE?
Dans mon entourage, ainsi qu'en tant qu'ambassadrice de longue date de la Fondation Lampe Magique, j'ai déjà croisé le chemin de nombreuses personnes gravement malades, ainsi que de leurs proches. J'ai pu constater à quel point le mental est important. C'est sans doute difficile dans certaines situations, mais avoir des pensées positives est très utile, de façon générale mais surtout face à une maladie. Les proches et nous tous pouvons aider les personnes atteintes en adoptant une attitude optimiste.

Interview: Erica Sauta
Photo: Ellin Anderegg

AIUTARE

Care lettrici, cari lettori,

La corsa é uno sport sano e le manifestazioni sportive possono fungere da canale per veicolare messaggi importanti. Per questo motivo, anche quest'anno, la Società SM sarà presente alla straLugano del 27 e 28 settembre prossimi.
Al motto di «il ritiro non é ammesso, aiutate le persone con SM a tenere duro!» sensibilizzerà l'opinione pubblica sulla SM e le difficoltà ad esse legate.
Difficoltà che Hans Peter Durtschi affronta ogni giorno. L'uomo, affetto da SM, ha inventato degli strumenti che gli permettono di vivere in maniera più autonoma possibile. La forza per affrontare la SM la trova durante i soggiorni di gruppo organizzati dalla Società SM e nel suo Gruppo regionale, dove può avere uno scambio di esperienze con altre persone colpite e vivere dei momenti ricreativi e di svago.
Sabato 6 settembre, anche la Gilda svizzera dei Ristoratori-Cuochi darà forza alle persone con SM, mettendosi ai fornelli per una buona causa in più di 40 località svizzere. In Ticino la giornata si svolgerà invece lunedì 8 dicembre. Il ricavato di questa simpatica raccolta fondi contribuisce al nostro sostegno a favore delle persone con SM e dei loro familiari, affinché possiamo accompagnarli nelle sfide di ogni giorno.
Le persone con SM dipendono dal vostro aiuto e dalla vostra solidarietà. Vi ringrazio già sin d'ora per il vostro impegno.

Cordialmente

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO
straLugano 26
Risultati di uno studio sulla fatigue 26

REPORTAGE
Hans Peter Durtschi 27
Assemblea generale 28

VIVERE CON LA SM
La vitamina D 29
RIMS 29

AGENDA
Colletta annuale 30
SM Youth Forum 30

GRAZIE
Giornata mondiale SM 30

INTERNO
Strategia della Società SM 31

GRUPPI REGIONALI

Sopraceneri e Moesano

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

È prevista una mini-vacanza nei mesi di settembre–ottobre.
I membri verranno avvisati per posta sulle prossime attività.

Sottoceneri

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

7 settembre: grigliata
19 ottobre: castagnata

Sensibilizzare la popolazione sulla SM: questo l'obiettivo alla straLugano 2014!

ALLA STRALUGANO CON LA SOCIETÀ SM

Anche quest'anno la Società SM sarà presente alla gara podistica della straLugano del 27 e 28 settembre prossimi. Per questa nuova edizione il comitato di questa stupenda corsa nelle vie della città sul Ceresio ha allestito un «Charity Program».

«Ai nastri di partenza, pronti... via!» Saranno diverse centinaia le persone che prenderanno parte alla corsa della straLugano 2014, tutte con un unico obbiettivo: non arrendersi e terminare la fluo-run, i 10 o 30 chilometri del percorso, la gara di Handbike o la Kidsrun nel minor tempo possibile. Ma quest'anno, non sarà solo «la prestazione» a farla da padrone. Grazie al «Charity Program», si potrà infatti unire il piacere di praticare uno sport ad una buona causa. Al momento dell'iscrizione alla straLugano, ogni podista potrà selezionare un'associazione senza scopo di lucro da un elenco di proposte, decidendo così di donarle una parte della sua tassa di partecipazione. La Società SM è tra queste organizzazioni e sarà presente durante l'intera manifestazione. Grazie a questa lodevole iniziativa del comitato della straLugano e ad Helsinn Healthcare SA, che sarà sponsor personale della Società SM, si potranno presentare i servizi offerti in Ticino. Il Centro SM proporrà uno stand ricco di animazioni in piazza Manzoni e potrà così sostenere i suoi podisti, sensibilizzando allo stesso tempo i presenti sulla SM. Allora partecipate anche voi alla straLugano 2014 e correte con la Società SM al motto di «il ritiro non è ammesso- aiutate le persone con SM a tenere duro»! *cmi*

Seguite i dettagli su Facebook e iscrivetevi alla gara su www.stralugano.ch!

LE BASI NEUROFUNZIONALI DELLA FATIGUE

Anche in questo numero di FORTE si da spazio alla ricerca in Ticino, presentando i risultati di uno studio cofinanziato dalla Società SM, che è stato condotto all'Ospedale Regionale di Lugano, utilizzando la Risonanza Magnetica funzionale.

Alcune accreditate teorie scientifiche sostengono che la «Fatigue» nella SM sia secondaria all'attivazione di meccanismi di compenso. La percezione della «Fatigue» sarebbe in altre parole la conseguenza di un più elevato dispendio di energia cerebrale che deriva dall'attivazione di molte aree e circuiti cerebrali che tentano di supplire alla funzione che è stata direttamente lesa dalla malattia. Ciò determinerebbe un più precoce esaurimento delle risorse energetiche, e conseguentemente genererebbe la sensazione di «Fatigue».
La Risonanza Magnetica permette di studiare la struttura del cervello ed il danno causato ad esso dalla malattia. [...]

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

Grazie ad una carrucola Hans Peter Durtschi solleva le sue gambe sul divano.

HANS PETER DURTSCHI L'INVENTORE

Hans Peter Durtschi sa come arrangiarsi con la sclerosi multipla. Uno sguardo alla vita di una persona straordinaria.

Dall'ombelico in giù il fisico di Hans Peter Durtschi non funziona più come prima della comparsa della SM. Queste limitazioni hanno come conseguenza anche una postura anomala sulla sedia rotelle, che riesce a correggere solo a fatica. Tutto ciò è motivo di amarezza? Non certo per il simpatico bernese. O perlomeno non più. Perché oggi Hans Peter Durtschi sa come arrangiarsi. Grazie al suo ingegno, il single con due figlie adulte e sette nipoti, può continuare a vivere in modo autonomo. Si arrangia a cucinare, lavare, fare la spesa e le pulizie. La sua abitazione è disseminata di aste e ganci. Questi strumenti gli servono ad esempio per accendere la macchina del caffè o legare i lacci delle scarpe per sollevare i piedi sulla pedana della sedia a rotelle.

La SM richiede molta pazienza

Una volta alla settimana una conoscente fa le grandi pulizie, una vicina si occupa del giardino e un assistente lo aiuta o a vestirsi. «In realtà riesco a farlo anche da solo. Ma ogni volta ci impiego mezz'ora anziché cinque minuti», sorride Hans Peter Durtschi, che preferisce utilizzare il tempo in modo migliore. Ad esempio insegnando a usare il computer alle persone anziane. Ad Hans Peter Durtschi piace anche fare delle gite – con la sedia a rotelle elettrica e ora anche con lo scooter che ha ricevuto da un conoscente. È da anni che ha venduto l'automobile, ma se ha la possibilità di viaggiare con altri, ne approfitta volentieri, nonostante il trasferimento dalla sedia a rotelle all'automobile rimanga un vero atto di forza. «Per me è molto importante riuscire a fare da solo questo spostamento, anche se a volte ci vuole molta pazienza», spiega Hans Peter Durtschi.

Prima il divorzio, poi la diagnosi di SM

Di fronte a uno spirito così positivo viene da chiedersi se nella vita del sessantaseienne ci siano anche delle nuvole scure. Uno dei momenti peggiori per l'ingegnere elettrotecnico è stata la separazione dalla moglie, con conseguente divorzio nel 1982. Le due figlie, che allora avevano 11 e 14 anni, sono rimaste con lui e lentamente hanno ritrovato il ritmo della quotidianità. «Pensavo di aver toccato il fondo», riassume, ma poi è arrivato un altro duro colpo: la diagnosi di SM nel 1998. Diagnosi avvenuta in seguito a un accertamento medico per un distacco della retina dell'occhio sinistro, che ancora oggi gli compromette la vista. A questo punto la vita di Hans Peter Durtschi sembra precipitare, il suo spirito ne soffre, la SM continua a progredire – nel giro di due anni è costretto alla sedia a rotelle e non riesce ad accettare la situazione.

La chiave sta nella mente

La svolta arriva nel 2003. A questo punto è costretto a lasciare il lavoro. Dopo 12 anni nella cabina scambi di una società di ferrovia privata è passato a lavorare in ufficio. Con l'avanzare della SM anche il lavoro d'ufficio diventa però insostenibile. «Alla fine lavoravo solo al 50%. Arrivavo a casa stremato, mi mettevo a letto e dormivo quasi fino all'indomani.»

Nel frattempo le figlie sono cresciute e si sono trasferite e il futuro non sembra roseo. Hans Peter Durtschi, prepensionato a 55 anni, si sente inutile. «Ho guardato dentro di me e mi sono reso conto che dovevo occuparmi di più della mia psiche. La mente influisce enormemente sul decorso della SM e sul benessere. Avevo passato troppo tempo a rimpiangere le attività che non potevo più svolgere. Era ora di finirla. Da quel momento volevo cambiare la mia vita in modo da renderla piacevole. Naturalmente è più facile a dirsi che a farsi, perché è difficile affrontare le barriere che ci impone la mente. Solo quando ce l'ho fatta ho potuto farmi aiutare.»

«Il soggiorno di gruppo mi fa molto bene»

Nel 2004 Hans Peter Durtschi inizia a dare corsi di computer. Nel 2006 diventa membro di comitato del gruppo regionale Thun-Oberland, del quale faceva parte da tempo come semplice membro. Ora, quando può, partecipa agli eventi. Anche il soggiorno di gruppo per le persone con SM è molto importante per lui. «Ho l'opportunità di confrontarmi con altre persone con SM e vivere molte esperienze che non sarebbero possibili senza un aiuto. Le gite e le serate di giochi in compagnia mi rendono veramente felice.» Se gli chiediamo come si sente ora, ci dice: «Mi sento veramente bene. Io e la SM abbiamo imparato a convivere. E dal momento che ho trovato la mia strada, mi sento in dovere morale di aiutare gli altri.» Per fortuna esistono persone come Hans Peter Durtschi.

Testo: Erica Sauta, Foto: Ethan Oelman

ALL'ASSEMBLEA GENERALE LE BASI PER IL FUTURO

La 55ª Assemblea generale della Società SM era attesa con grande trepidazione: sono stati eletti due nuovi membri di Comitato – l'ex presentatore del «Meteo» Alex Rubli e il libero docente Dr. Michael Linnebank – approvate modifiche agli statuti ed è stato assegnato il Premio SM al giovane regista Jann Kessler per il film «Multiple Schicksale» *(Destini multipli)*.

La Prof. Dr. Rebecca Spirig apre la 55esima Assemblea generale.

Gli oltre 240 soci della Società SM che hanno preso parte all'Assemblea dovevano discutere nove punti all'ordine del giorno e lo hanno fatto con impegno, buona volontà, pazienza e sempre in modo costruttivo. Per la prima volta la giornata è stata condotta da una moderatrice esterna, Marianne Erdin. Una decisione rivelatasi azzeccata, dal momento che la giornalista specializzata in medicina ha svolto il proprio compito in modo molto competente e professionale.

Il bilancio del 2013 è positivo

Nel loro discorso di benvenuto la Presidentessa Prof. Dr. Rebecca Spirig e il Dr. Gilles de Weck hanno rivolto un caloroso ringraziamento alle persone con SM, ai familiari, ai Gruppi regionali, ai collaboratori, ai membri di Comitato, agli esperti, ai generosi donatori e benefattori per il loro sostegno nella lotta contro la SM e a favore di una migliore qualità di vita delle persone con SM e dei loro familiari. In seguito all'approvazione del verbale dello scorso anno, il membro della Direzione Urs Stierli ha illustrato il bilancio 2013, estremamente soddisfacente, che è stato poi approvato all'unanimità. Il rapporto annuale può essere già ordinato o scaricato online.

Il primo punto di riferimento per la SM

Prima che i soci iniziassero a confrontarsi con la revisione parziale degli statuti, la Presidentessa ha illustrato le singole modifiche, in gran parte correlate con lo sviluppo strategico della Società SM. Con una grande maggioranza nella votazione, i soci hanno testimoniato la loro fiducia nella competenza della Direzione della Società SM. Al sesto punto all'ordine del giorno, in un'intervista con Marianne Erdin, la Presidentessa ha illustrato la strategia dal 2014 al 2018, già accennata. La strategia introdotta all'insegna del motto «Siamo il primo punto di riferimento in Svizzera per la SM» è basata su innumerevoli sondaggi condotti tra le persone con SM e i familiari sia a livello individuale che dei gruppi. «Nei prossimi anni intendiamo indirizzare i servizi in modo ancora più mirato agli interessati e ai familiari e offrire loro una casa», ha spiegato la Prof. Spirig. In futuro inoltre verrà data ancora più importanza all'integrità e alla trasparenza. Finita l'intervista, la Presidentessa si è confrontata con le domande e i commenti dei presenti dimostrando ancora una volta quanto la partecipazione attiva dei soci sia progredita.

Due nuovi membri di Comitato

Sono seguite le votazioni, che hanno visto la conferma di Therese Lüscher come rappresentante delle persone con SM nel Comitato per altri quattro anni, del libero professore Dr. Michael Linnebank come rappresentante medico e dell'ex presentatore delle previsioni meteorologiche Alex Rubli come ulteriore rappresentante delle persone con SM. Oltre ad Alex Rubli anche Liz Isler-Gruber si era candidata, tuttavia la maggior parte dei soci ha votato l'ex annunciatore meteo. Il libero professore Dr. Michael Linnebank sostituisce il libero professore Dr. Patrice Lalive, il quale si è dovuto dimettere per rispettare le disposizioni inerenti l'assegnazione di più incarichi stabilite dalle nuove norme statutarie, rimanendo comunque a disposizione della Società SM quale prezioso supporto in ambito scientifico.

Altri eventi importanti

Terminata la parte statuaria, il libero professore Dr. Michael Linnebank, nuovo membro di Comitato, è stato intervistato da Marianne Erdin in merito alle tematiche più attuali della ricerca sulla SM. Anche lui ha risposto con disponibilità alle domande dei soci, che hanno potuto così sfruttare la sua presenza per ottenere

delle informazioni di prima mano. Dopo un intermezzo musicale la Direttrice Patricia Monin ha reso omaggio al grande impegno della Gilda Svizzera dei ristoratori-cuochi. L'ambasciatore della Gilda ha consegnato alla Direttrice un assegno dell'importo di 96'000 franchi, raccolti dai cuochi della Gilda in occasione della giornata dei cuochi 2013. Dal 1997, anno in cui la Gilda ha iniziato a organizzare questo tradizionale evento di beneficenza, sono stati donati ben 1,5 milioni di franchi a favore della Società SM. Ma gli applausi non sono finiti qui: il membro di Comitato Therese Lüscher ha premiato il Gruppo regionale di Berna come il più longevo (40 anni) e la Presidente uscente del Gruppo regionale di Niesenblick, Madeleine Luder, per il suo impegno quarantennale in diversi Gruppi regionali.

Premiazione di «Multiple Schicksale» *(Destini multipli)*

Al motto «il meglio viene alla fine» Marianne Erdin poco prima delle 13 ha consegnato il tanto atteso premio SM, assegnato al giovane Jann Kessler che, nell'ambito del suo lavoro di maturità, ha realizzato un film molto toccante sulla vita di 7 persone con SM. Era la prima volta che la giuria sceglieva il vincitore con tanta facilità tra i nominati. Visibilmente commossi dal breve estratto del film, dopo la consegna del premio, i soci hanno gustato il meritato pranzo e si sono trattenuti a lungo in un piacevole clima di solidarietà.

Testo: Erica Sauta
Foto: Regula Muralt

JANN KESSLER: UN FILM SULLA SM

«Multiple Schicksale» *(Destini multipli)*

Il film sarà proiettato in alcuni cinema svizzeri selezionati a novembre del 2014. Sul sito Web, la pagina Facebook e nella rivista FORTE verranno fornite ulteriori informazioni sulle future opportunità di vedere o acquistare in DVD questo emozionante film. Il film è in dialetto ed è prodotto con sottotitoli in tedesco, francese, inglese e italiano.

LA VITAMINA D: UN TEMA MOLTO DISCUSSO

Da alcuni anni il tema della vitamina D per il trattamento della sclerosi multipla è al centro di accesi dibattiti. FORTE aveva pubblicato un articolo in merito già nel 2011, e da allora sono state condotte e sono tuttora in atto nuove ricerche in materia. Com'è la situazione oggi?

Che cos'è la vitamina D?

La vitamina D liposolubile (colecalciferolo) è un pro-ormone che attraverso uno stato intermedio viene convertito nell'efficace ormone calcitriolo. La vitamina D si forma nella cute umana attraverso l'azione della luce solare sul colesterolo. Questa produzione interna al corpo copre la maggior parte del fabbisogno umano. Anche in presenza di un'alimentazione sana e bilanciata, il fabbisogno giornaliero può essere coperto solo in minima parte. [...]

Per leggere l'articolo specialistico completo, visitate il sito web: www.sclerosi-multipla.ch sotto la rubrica Attualità, ricercando la news FORTE 03 2014.

RIMS – REHABILITATION IN MULTIPLE SCLEROSIS

A inizio giugno 2014 a Brighton (GB) si è tenuta la conferenza annuale RIMS dedicata al tema «Supporto in presenza di cambiamento del comportamento – il legame tra scienza e pratica clinica.» Nel caso della SM, la riabilitazione è un elemento fondamentale dell'assistenza per tutto il decorso della malattia, e si basa su un approccio multidisciplinare. Per due giorni gli esperti in riabilitazione delle persone con SM si sono confrontati sulle ultime scoperte della ricerca e sui metodi tradizionali adottati nella pratica. Inoltre, sono state rafforzate le reti di contatti tra i diversi professionisti e i maggiori esperti.

Visitate il sito www.sclerosi-multipla.ch per consultare il rapporto completo.

6 OTTOBRE 2014

TEMPO PER LA SOLIDARIETÀ

Nel mese di ottobre, la Società SM effettua una raccolta fondi in tutta la Svizzera. L'obiettivo è di richiamare l'attenzione sulla malattia SM e avere nuovi donatori e nuove donatrici.
A partire dal 6 ottobre 2014, molte famiglie svizzere riceveranno un invito da parte della Società SM a donare. Inoltre, il 27 settembre 2014 la Radiotelevisione Svizzera manderà in onda nel suo programma «insieme» un servizio su questa malattia incurabile e sul suo decorso incerto. È importante richiamare l'attenzione su questa grave malattia cronica e sulle particolari sfide che comporta nella quotidianità.

Samuel e Noah si accorgono quando la loro mamma affetta da SM non sta bene. La malattia influisce anche sulla loro vita quotidiana.

Assistenza nella vita quotidiana
Per migliorare la vita quotidiana delle persone con SM e delle loro famiglie, è necessario un partner affidabile come la Società SM che si impegna per dare una risposta alle domande delle persone con SM. L'organizzazione offre numerosi servizi di assistenza: consulenze, infoline, soggiorni mirati ad agevolare la vita delle persone fortemente colpite da SM, corsi e seminari. Questi servizi possono però essere realizzati soltanto con l'aiuto di numerosi donatori e donatrici. Le donazioni fanno la differenza – la Società SM ringrazia di cuore. *rmu*

8 NOVEMBRE 2014

SM YOUTH FORUM

Hai meno di 36 anni (1979 e più giovani) e hai sicuramente in testa altro che la SM. Hai voglia di un futuro che sia emozionante, ma questa malattia ti accompagna di già. Come puoi imparare a gestirla? Partecipa al «SM Youth Forum», l'incontro annuale dedicato ai giovani con la SM. Degli esperti presenteranno alcuni aspetti importanti legati alla vita con la SM. Avrai inoltre la possibilità di incontrarti con altri giovani con SM e le loro famiglie e scambiare le tue esperienze. Il Forum giovani si terrà per la seconda volta anche in Ticino. Ti aspettiamo! *cmi*

Maggiori informazioni: www.sclerosi-multipla.ch sotto la rubrica Novità & manifestazioni.

GIORNATA MONDIALE DELLA SM

La Sociétà svizzera SM ha ricevuto 16'661 immagini di cuori per le persone con SM! Che grande solidarietà! 33'322 franchi sono quindi stati donati a favore delle persone con SM in tutta la Svizzera. Grazie al vostro sostegno potremo promuovere anche in futuro progetti per aiutare le persone con SM a mantenere la loro indipendenza, sensibilizzare l'opinione pubblica su questo tema e rendere possibili progetti di ricerca. *rmu*

SIAMO IL PRIMO PUNTO DI RIFERIMENTO IN SVIZZERA PER LA SM

Finalmente, durante l'Assemblea generale è stato inaugurato tra grandi applausi il nuovo orientamento della Società SM. L'obiettivo postosi dalla Società svizzera SM per il periodo dal 2014 al 2018 è quello di diventare il primo punto di riferimento in Svizzera per la SM.

Chi si confronta con il tema della SM deve poter contare su un partner come la Società SM. In futuro la Società SM intende rivolgersi con impegno ancora maggiore alle esigenze delle persone con SM. Uno dei nostri obiettivi è quello di offrire una casa alle persone con SM, siano esse giovani o anziane. Indipendentemente dal luogo di residenza, tutte le persone con SM e i loro familiari devono poter contare su una stessa offerta di servizi.

Diamo sempre la massima priorità alle persone con SM e ai loro familiari quando si tratta di rappresentare i loro interessi. Sin dall'inizio del processo strategico avevamo intenzione di prestare ascolto alle loro esigenze. Dalle interviste telefoniche, dagli incontri dei Gruppi regionali, dal SM Youth Forum e da molti eventi è risultato evidente che quanto già esiste va conservato, ma la Società SM intende svilupparsi ulteriormente per poter raggiungere le persone con SM mediante canali nuovi.

«Siamo una famiglia accomunata dalla SM», ha dichiarato una donna con SM all'Assemblea generale. Questa frase coglie l'essenza del nostro messaggio, perché tutti noi apparteniamo a questa famiglia: persone con SM giovani e anziane, volontari, esperti, donatori e donatrici, collaboratori della Società SM. Per la Società SM e per la popolazione svizzera, l'impegno volto a migliorare la qualità della vita delle persone con SM e dei loro familiari deve diventare un obiettivo di massima priorità.

Proprio a questo punta la Società SM, che intende essere un modello e un punto di riferimento per quanto riguarda il confronto con la SM e le persone con SM. In questo quadro la Società SM si propone come partner nella lotta contro gli ostacoli che rendono più difficile la vita quotidiana delle persone affette da questa patologia. Per aumentare la sensibilizzazione al tema della sclerosi multipla e delle sue conseguenze, oggi la Società SM si avvale anche di canali nuovi come i social media. Attraverso tali canali siamo ora in grado di raggiungere migliaia di persone pronte a impegnarsi a favore delle persone con SM.

Prof. Dr. Rebecca Spirig

Come in passato, la Società SM continuerà a promuovere la ricerca impegnata nella lotta contro la SM. Attualmente la sclerosi multipla non è curabile e inoltre tocca quasi tutti gli ambiti della vita. Per questo motivo continueremo a promuovere la ricerca in Svizzera, sempre con l'obiettivo ben chiaro di contribuire a migliorare la situazione delle persone con SM. Adottiamo un approccio multidisciplinare e favoriamo progetti che, ad esempio, affrontano le tematiche dell'insorgenza e del decorso della malattia, ma anche che portano nuove conoscenze in ambito psicosociale, infermieristico, terapeutico ed economico.

Vaglieremo con attenzione tutte le nostre offerte. Sono utili a migliorare la qualità della vita delle persone con SM? Corrispondono al nostro motto «SM-Swissness»? Sono disponibili in tutta la Svizzera? Raggiungiamo tutti i nostri partner? La nostra comunicazione è trasparente e aperta? Organizziamo i nostri processi in modo efficiente e utilizziamo al meglio i mezzi a disposizione a favore delle persone con SM?

Ringrazio tutti coloro che hanno contribuito al processo strategico e sono lieta del grande interesse suscitato da un cammino comune verso il futuro. Ci avete fornito molti spunti e all'interno della rivista FORTE vi aggiorneremo regolarmente sui nuovi sviluppi della Società SM.

«Siamo una famiglia accomunata dalla SM.»

Ancora un'aggiunta personale. Sono orgogliosa di tutti coloro che si impegnano a favore delle persone con SM. La nostra visione consiste nell'«essere il primo punto di riferimento in Svizzera per la SM»: un obiettivo che può essere realizzato solamente insieme. Cari lettori, avete tra le mani la nostra rivista FORTE. Grazie alla vostra fedeltà e solidarietà fate parte della famiglia della SM. Vi ringrazio di cuore per questo.

Prof. Dr. Rebecca Spirig, Presidente

journéemondialedelaSEP

«Je recommande de l'entraînement physique à mes patients atteints de SEP car, …»

«…la course fait du bien et nous courons avec vous vers le progrès!»
Dr méd. Pierluigi Pedrazzi, Bellinzona

«…it reduces the perception of fatigue.»
Dr méd. Chiara Zecca, Lugano

«…il ameliore la qualite de vie.»
Dr méd. Laurence Fankhauser, Onex

«…il rapporte un benefice et un plaisir immediat et sur le long terme.»
Dr méd. Sitthided Reymond, Sion

«…cela favorise le maintien de leur mobilite.»
Dr méd. Gerda Cuhat, Berolle

«…bouger est toujours cool et benefique mais particulièrement avec une SEP.»
Dr méd. Andrea Schnider, Genève

«…une activite physique regulière est source de bien-etre.»
Dr méd. Orlando Personeni, Genève

«…l'autonomie du patient dans tous les domaines reste un element determinant sur le long terme.»
Dr méd. Christophe Bonvin, Sion

Un grand merci pour votre déclaration!

À l'occasion de Journée mondiale de la SEP 2014, l'entraînement physique des personnes atteintes de SEP a constitué un sujet de réflexion pour des spécialistes de la SEP. Pour notre plus grand plaisir, environ 100 déclarations nous sont ainsi parvenues. Pour chaque participant ayant délivré une déclaration en cette occasion spéciale, Biogen Idec Switzerland SA verse 50 francs à la Société suisse de la sclérose en plaques.

Dr. med. Fontàn Aurora, Aarau | Susanne Kägi, Zürich | Dr. med. Verena Blatter Arifi, Bern | Elisabeth Torresan, Biel | Dr. med. Andreas Horst, Winterthur | Dr. med. Andrea Tasalan, Gossau | Dr. med. Hans Schnyder, Aarau | Dr. med. Roland Mähler, Wohlen | Dr. med. Alexander Peinemann, Wohlen | Dr. med. Hüseyin Duyar, Liestal | Dr. med. Luca Bernasconi, Mendrisio | Dr. med. Chiara Zecca, Lugano | Dr. med. Pierluigi Pedrazzi, Bellinzona | Dr. med. René Wulliman, Lugano | Dr. med. Annett Ramseier, Baar | Dr. med. Tamara Pung, Münsterlingen | Dr. med. Aynur Aydemir, Münsterlingen | Dr. med. Mercedès Fritschi, Kreuzlingen | Dr. med. Biljana Rodic, Winterthur | Dr. med. Karin Haus, Winterthur | Dr. med. David Czell, Winterthur | Dr. med. Karsten Beer, Wil SG | Dr. med. Gisela Rilling, St. Gallen | Dr. med. Christoph Neuwirth, St. Gallen | Dr. med. Stefan Hricko, Basel | pract. med. Stefanie Müller, St. Gallen | Dr. med. Anita Prochnicki, St. Gallen | pract. med. Nico Döhler, St. Gallen | Dr. med. Ilijas Jelcic, Zürich | Doctoresse Laurence Fankhauser, Onex | Dr. med. Lucie Hasler-Vitek, Baden-Dättwil | Prof. Dr. med. Markus Weber, St. Gallen | Claudia Bader, St. Gallen | Ursula Schneider, St. Gallen | Dr. med. Marianne Hermann, Chur | Monika Pizzolante, Chur | Dr. med. Oswald Hasselmann, St. Gallen | Marcella Jordan, Valens | Esther Iten, Valens | Carmen Hutter, Valens | Docteur Christophe Bonvin, Sion | Docteur Sitthided Reymond, Sion | Brigitta Hänni, Winterthur | Dr. med. Peter Christian Wyss, Winterthur | Heidi Hauri, Wetzikon | Dr. med. Hans-Christoph von Mitzlaff, Pfäffikon | Monika Thoma, Uznach | Dr. med. Renato Meier, Uznach | Silvia Suter, Uznach | Dr. med. Heike Friederichs, Zürich | Dr. med. Simon Ramseier, Aarau | Dr. med. Manuela Gaggiotti, Rheinfelden | Dr. med. Robert Cichocki, St. Gallen | Docteur | Orlando Personeni, Genève | Docteur Antonio Carota, Genolier | Dr. med. Antje Bischof, Basel | Dr. med. Niksa Jovanovic, Flumenthal | Andrea Schnider, Genève | Fabienne Favrod, Morges | Danielle Coleman, Renens | Gerda Cuhat, Berolle | Greta Pettersen, Zuchwil | Dr. med. Alan Witztum, Chur | Dr. med. Andreas Baumann, Langenthal | Dr. med. Peter Zunker, Arlesheim | Dr. med. Martin Caderas, Chur | Bettina Rutz, Valens | Giusi Scollica, Valens | Ruth Zindel, Valens | Prof. Dr. med. Jürg Kesselring, Valens | Dr. med. Andreas Bock, Zofingen | Nadja Fuchs, Zofingen | Judith Pfister, Aarau | Prof. Dr. Pasquale Calabrese, Basel | Anne Sophie Letonblon, La Chaux-de-Fonds | Caroline Rosset, Zuchwil | M. Papaux, Morges | N. Chappois, Morges | Sophie Mesot, Meyrin | Dr. med. Dagmar Schött, Binningen | Karin Streit, Bern | Prof. Dr. med. Adam Czaplinski, Zürich | PD Dr. Manuel Meyer, Zürich | Dr. med. Sandra Kapitza, Zürich | Dr. med. Katja Kristina Reuter, Zürich | Dr. med. Hans Pihan, Biel | Robert Ammann, Zürich | Eugenie Mühling, Zürich | Kathrin Breyer, Basel | Prof. Dr. Roland Martin, Zürich | F. Musayev, Zürich | Dr. med. Sophie Winkler, Zürich | Dr. med. Andrea Capone Mori, Aarau | Herr Dr. med. Lutz Achtnichts, Aarau | Barbara Kieser, Aarau | A. Hussong, St. Gallen | Dolores Meier, Mels | Dr. med. Anna Marie Hew-Winzeler, Zürich | Dr. med. Urban Venetz, Visp | Dr. med. Zvonko Mir, Brig | Bettina Fritschi, Wiesendangen | Andrea Saxer, Aarau | Dragana Ramljak, Zürich

Compilation de toutes les déclarations sous www.msmobility.ch

OT-CH-0187a_04.2014

msmobility.ch
Initiative Biogen Idec Switzerland

biogen idec®