FORTE

N° 4 NOVEMBRE 2014 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

NICOLE MICHEL
Garde la joie de vivre

VIVRE AVEC LA SEP
SEP et troubles sexuels

«INSIEME»
ad Efrem Albin

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Attention, prêts, «msrun®»!

SwissCityMarathon – Lucerne, 26 octobre 2014

Cette année pour la sixième fois déjà, l'équipe msrun était au rendez-vous au départ du SwissCityMarathon Lucerne parmi les 9 829 coureuses et coureurs. 106 neurologues et collaboratrices/eurs de Biogen Idec et de la Société suisse de la sclérose en plaques se sont engagés pour les personnes atteintes de la sclérose en plaques.

L'équipe hautement motivée a couru une distance totale de près de 1 950 kilomètres.

Biogen Idec Switzerland a versé 20 francs pour chaque kilomètre couru et remet ainsi le don conséquent de 39 000 francs à la Société suisse de la sclérose en plaques.

Merci à toute l'équipe msrun®!

OT-CH-0120(1)a

biogen idec®

msrun®
Initiative Biogen Idec Switzerland

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

UNIS EN LIGNE

Chères lectrices, chers lecteurs,

Voulons-nous utiliser Facebook? Quelle est l'importance des médias sociaux? Nous ne nous posons pas seulement ces questions d'un point de vue privé, mais aussi en tant qu'entreprise et organisation. Aujourd'hui, la Société SEP réunit, ne serait-ce que sur Facebook, une communauté de fans considérable de 20'000 personnes dans toute la Suisse.
Les sondages témoignent de la popularité de ces médias, parce qu'ils permettent d'échanger et de s'informer en toute simplicité.
Pour les personnes touchées par des restrictions physiques, les réseaux sociaux sont d'excellents outils de communication. Ils permettent d'entretenir des amitiés en dépit d'une mobilité réduite.

La Société SEP est en phase avec son temps et rajeunit son site internet pour le futur. Avec une mise en page fraîche et joyeuse, le site crée un accès facilité aux multiples informations pour les personnes atteintes de SEP, les proches, les bénévoles, les spécialistes et les personnes intéressées. La rubrique pour les donateurs a également été rafraîchie. Il est désormais aussi possible de faire un don simplement et rapidement avec une carte de crédit, par PayPal, par carte postale ou par SMS.

Testez dès maintenant le nouveau site internet!
www.sclerose-en-plaques.ch

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGE
La joie de vivre de Nicole Michel 4
Un film bouleversant 7

VIVRE AVEC LA SEP
SEP et troubles sexuels 8
Tribune libre 11
Nouveau look pour le site web 12
Troubles vésicaux et intestinaux 13
Ectrims 14
Tecfidera® 14

MERCI
Camp enfants 15
Soutien sportif 15
Merci à la Guilde 16
Impressum 16

AGENDA
Séjour en groupe 17
Vacances sportives 17
Cours et formation 18
17th State of the art 19
Sport et SEP 19

SEP INTERNE
Activités des Groupes 20
Groupe régional Vevey-Riviera 21
Researcher-Meeting 2014 22
Nouvelle infirmière 23
Prix SEP 2015 23

LOISIRS
Rencontre avec Stanislas Wawrinka 24

FORTE ITALIANO
dalla pagina 25

LA JOIE DE VIVRE DE NICOLE MICHEL

Les effets secondaires de la SEP limitent considérablement la liberté de mouvement de Nicole Michel. Mais cela ne l'empêche pas de dire pleinement oui à la vie, et de puiser sa force dans les petits plaisirs du quotidien.

Seule une personne atteinte de SEP sait ce qu'on ressent lorsqu'on ne peut plus se fier à son sens de l'équilibre. Nicole Michel, connait ce sentiment. Elle sait ce que c'est de devoir mobiliser toutes ses forces pour réaliser quelques pas sur des jambes affaiblies et à l'aide d'un déambulateur, comme les médecins l'ont recommandé. Ou ce que l'on ressent en s'appuyant de toutes ses forces au bord des meubles de la cuisine pour, avec beaucoup de patience – parce que les bras sont aussi faibles –, prendre une tasse sur l'étagère du milieu du placard. De tels mouvements sont extrêmement éprouvants et accompagnés d'une peur constante, celle de tomber. Pour de nombreuses personnes atteintes de SEP, le risque de chute fait partie du quotidien. Afin de l'éviter autant que possible, Nicole Michel préfère être assise dans son fauteuil roulant. C'est là qu'elle est bien, c'est là qu'elle se sent en sécurité.

Délicates questions d'avenir

Le sens de l'équilibre perturbé, la fatigue prononcée et le manque de force, surtout dans la partie gauche du corps, sont les principales restrictions liées à la SEP qui touchent Nicole Michel. Sa capacité à parler se détériore aussi avec constance. Elle commence à avoir des problèmes de concentration. Au printemps 2014, après plusieurs réductions de son temps de travail, elle est contrainte de renoncer entièrement à son poste de comptable. Mais cela n'empêche pas Nicole Michel de dire

«Je ne cherche pas à savoir pourquoi.»

oui à la vie. Elle décrit certes les symptômes de la SEP de manière très ouverte, mais uniquement si on le lui demande. Elle préfère bien plus parler des jolies choses de la vie que de la maladie. Par exemple de sa passion, la photographie,

«Au début de l'année, j'ai obtenu un fauteuil électrique qui a beaucoup amélioré ma qualité de vie», se réjouit Nicole Michel.

de son adorable chien Benji ou encore de son séjour en groupe SEP à Walchwil qui lui a tant plus et a permis de décharger son mari. Pour Nicole, il est évident que son mari au grand cœur, qui s'occupe d'elle avec dévouement et est toujours là lorsqu'elle en a besoin, a parfois aussi besoin d'avoir du temps pour lui. En particulier parce que son cher «Oski» est nettement plus âgé qu'elle. Ils ont 23 ans de différence, Oskar Michel fêtera bientôt ses 70 ans. La question qui nous traverse inévitablement l'esprit, Nicole Michel y répond ouvertement: «Nous avons déjà discuté de ce que nous ferons lorsqu'Oski ne pourra plus s'occuper de moi en raison de son âge. Nous irons ensemble en maison de retraite.» Une conception incroyablement pragmatique pour une femme de tout juste 46 ans, se dit-on. «Je suis simplement réaliste», explique-t-elle, comme si elle avait deviné nos pensées. Le couple s'est rencontré lors d'une soirée du nouvel an. Au printemps 2005, il emménage chez elle, et bien qu'Oskar Michel, divorcé, ne souhaite absolument pas se remarier, il répond la même année au souhait profond de sa bien-aimée Nicole, de pouvoir dire une fois «mon mari». Six mois après le mariage, Nicole Michel reçoit le diagnostic de SEP primaire progressive.

Oui à la vie

Nicole Michel se distingue par sa grande ouverture d'esprit, son humour absolument charmant et son optimisme admirable. Elle parle avec franchise des sujets qu'on préfère généralement éviter: «J'ai eu le choix entre le suicide et la vie», dit-elle, «et j'ai choisi la vie.» Bien entendu, elle connait aussi des moments de tristesse. Surtout lorsqu'elle pense à des choses immuables. «J'ai fait un séjour au pair à San Francisco quand j'étais jeune. C'était merveilleux. J'ai ensuite rendu visite à la famille d'accueil à plusieurs reprises. Bien que je n'ai pas encore 50 ans, je sais que je ne pourrais plus le faire.» Mais elle ne s'éternise pas sur ce genre de pensées noires. «Quand je suis triste, je regarde des photos et puise mon énergie dans ces souvenirs.» La SEP lui a permis de découvrir la photographie. «La photographie me rend heureuse. Je réalise encore l'album annuel du Groupe régional SEP, et tous les membres s'en réjouissent.» Outre les excursions, le Groupe régional organise un cours de natation hebdomadaire dans une piscine à proximité. Comme cette dernière va bientôt être rénovée, le groupe devra renoncer à cette activité. Ne pourrait-il pas se rendre à la piscine de Coire? «C'est trop loin pour moi, je ne pourrai pas y aller», répond-elle. Cette réponse met en évidence, pour une personne extérieure, l'étendue de sa fatigue, car le trajet depuis Landquart ne dure que 15 minutes. Mais ce qui n'est qu'un saut de puce pour les personnes qui ne sont pas atteintes de SEP, représente pour les personnes concernées une entreprise à peine surmontable. Seule une personne touchée sait ce que c'est de devoir renoncer à tout sans se laisser abattre.

Texte: Erica Sauta
Photos: Ethan Oelman

Nicole Michel a découvert la photographie comme hobby – ses photos ornent les murs.

HÖGG LIFTSYSTEME

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

Monte-escaliers

Fauteuils élévateurs

Elévateurs pour fauteuil roulant

Ascenseurs verticaux

www.hoegglift.ch

INFOLINE SEP

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Du lundi au vendredi de 10h à 13h

0844 737 463

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

démarrer et aller où tu veux!

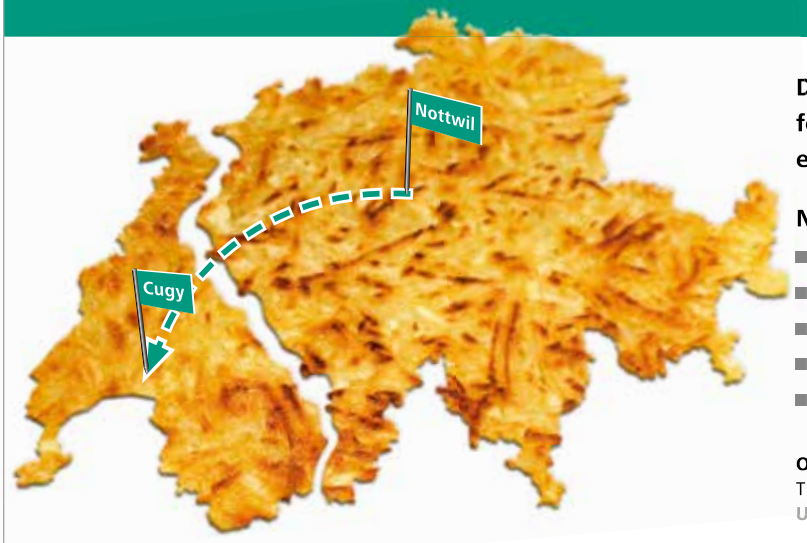
SWISS•TRAC®

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

www.swisstrac.ch

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

«MULTIPLE SCHICKSALE» UN FILM BOULEVERSANT

Le documentaire «Multiple Schicksale» *(Destins multiples)* prend aux tripes. Il a été produit par Jann Kessler, tout juste âgé de 18 ans, dont la mère est atteinte de SEP depuis 13 ans. Entretien avec ce jeune réalisateur exceptionnel.

Jann Kessler – fraîchement reçu à la maturité, jeune réalisateur et fils d'une mère atteinte de SEP. Son film impressionnant remue et suscite la discussion.

Jann, tu as tourné un documentaire pour ton travail de maturité. Non seulement tu as obtenu un 6, mais ce film a aussi retenu l'attention du public et t'a permis de remporter le Prix SEP 2014. De quoi parle le film?
Ce film parle de ma maman. Elle a reçu le diagnostic de SEP alors que j'étais âgé de 5 ans. La suite a été très dure, et a profondément changé son être. Etant enfant, j'avais du mal à cerner ce changement, et cela a fortement influencé mes sentiments envers ma mère. Il y a cinq ans, sa mise en foyer spécialisé est devenue inévitable. Maman ne peut presque plus bouger, ni communiquer verbalement avec le monde extérieur. Je trouvais l'atmosphère du foyer – où elle est de loin la plus jeune – très oppressante et ne parvenait quasiment pas à lui rendre visite seul. Dans le film, je rencontre d'autres personnes atteintes de SEP afin de parvenir à mieux comprendre ce que cette maladie provoque, et comment ces personnes et leurs proches l'abordent.

Tu as rencontré beaucoup de gens atteints de SEP, découvert de nombreuses histoires de vie. Tu étais préparé à certaines choses, et à d'autres pas du tout. Qu'est-ce qui t'a particulièrement touché?
J'ai été extrêmement touché par la manière dont beaucoup de personnes atteintes de SEP font face à leur destin. Même lorsqu'elles vont très mal, elles affrontent la situation et trouvent toujours une raison de rire. Elles ne le font pas de manière refoulée, mais en ayant pleinement conscience de la maladie. J'ai été bouleversé par l'histoire de Rainer qui, en raison de sa SEP avancée et de ses perspectives d'avenir, a choisi librement de partir dans la dignité. Son affrontement ultime avec la maladie et sa franchise m'ont profondément impressionné.

Ta mère a besoin de beaucoup de soins en raison de sa SEP, elle ne peut presque plus communiquer avec le monde extérieur et tu avais des difficultés à lui rendre visite dans le foyer spécialisé. Quelle a été l'influence de la réalisation de ton film et du film fini, sur ta relation avec elle?
Lorsque j'étais enfant, puis adolescent, je n'ai jamais pu accepter les décisions étranges que maman prenait, ou le fait qu'elle s'isole toujours davantage. J'ai constamment refoulé la maladie, rendant de moins en moins visite à ma maman. Mais le rejet n'est pas une solution, comme j'ai pu m'en rendre compte avec mes nombreux rêves liés à la maladie. Le documentaire m'a aidé à accepter le sort de ma maman. Le fait d'avoir été confronté à des questions aussi dures dès mon plus jeune âge est certes triste, mais cela m'a aussi rendu plus fort. Aujourd'hui, je peux aller voir seul ma maman dans le foyer spécialisé, et je me sens bien. J'ai été lui rendre visite il y a peu de temps et, pour la première fois, je n'ai pas eu la sensation d'une atmosphère oppressante. Ma maman était réveillée. Pour la post-production du film, j'avais encore besoin d'une scène la montrant en train de dormir. Je lui ai donc demandé si elle voulait bien faire comme si elle était endormie. Elle s'est tournée et a fermé les yeux. A cet instant, j'ai ressenti entre nous un lien extrêmement fort.

Interview: Erica Sauta
Photos: Jann Kessler, Erica Sauta

INFOS

«Multiple Schicksale»

Sortie en salles prévue au printemps 2015

Jann Kessler se tient volontiers à disposition pour des projections privées avec témoignage.
Contact via la Société SEP, Christof Knüsli, 043 444 43 43, cknuesli@sclerose-en-plaques.ch

SEP ET TROUBLES SEXUELS

Comme la plupart des gens, les personnes atteintes de SEP osent rarement parler des troubles sexuels. Dommage, car le vieux proverbe *«La parole est d'argent, mais le silence est d'or»* ne devrait pas s'appliquer lorsqu'il s'agit de rapports sexuels. Quiconque n'est pas satisfait de sa vie sexuelle, que ce soit parce que la passion a fait place à la routine ou parce que ça ne fonctionne plus comme avant, se doit de jeter ce proverbe par-dessus bord.

Pour une vie sexuelle épanouie, la parole peut être d'or! Parler avec son partenaire, mais aussi avec des spécialistes tels que des psychothérapeutes, des conseillers conjugaux ou des sexologues peut aider à répondre aux désirs, problèmes et craintes, et à chercher ensemble une solution.
Parce que les dysfonctionnements sexuels influencent considérablement la qualité de vie et les relations des personnes atteintes de SEP, il est important que FORTE ne mâche pas non plus ses mots, et présente brièvement les troubles possibles dans le domaine intime, et suggère en même temps le meilleur moyen de les aborder.

Dysfonctionnement sexuel
Lorsqu'on pose précisément la question (ce qui est trop rarement le cas, y compris du côté des médecins), on se rend compte que les dysfonctionnements sexuels sont très fréquents avec la SEP. En fonction de la durée de la maladie et suivant l'étendue du handicap, les dysfonctionnements sexuels touchent 40 à 80% des femmes et 50 à 90% des hommes atteints de SEP. Comparé à la «population normale», ces personnes sont donc touchées trois à quatre fois plus souvent par des troubles sexuels.

En fonction de leur origine, les dysfonctionnements sexuels liés à la SEP peuvent être répartis comme suit:
Les dysfonctionnements sexuels primaires apparaissent lorsque les lésions présentes au niveau de la moelle épinière ou du cerveau altèrent directement le désir sexuel et les fonctions sexuelles. Chez les hommes, cela peut mener à des troubles de l'érection et de l'éjaculation. Quant aux femmes, elles se plaignent souvent de sécheresse vaginale, de diminution de la libido, de sensations désagréables dans la région génitale, ou d'une capacité limitée à être excitée, voire d'une incapacité à avoir un orgasme.

Les dysfonctionnements sexuels secondaires apparaissent indirectement, par ex. lorsque des troubles urinaires avec incontinence entravent ou empêchent les rapports sexuels. La fatigue excessive peut également diminuer l'intérêt sexuel, la spasticité complique la possibilité de trouver la bonne position lors de l'acte sexuel, et enfin, la douleur est peu susceptible de raviver la libido.

Lorsque les facteurs psychosociaux entraînent une modification de la perception de son propre corps et limitent ainsi le plaisir et l'envie d'une sexualité active, on parle de *dysfonctionnements*

Le dialogue peut aider à exprimer ses désirs et à trouver ensemble des solutions.

sexuels tertiaires. Des déclarations comme «je ne peux pas en même temps être amant et soignant, si?» ou «maintenant que je suis en situation de dépendance, il ne me trouve plus attirante» indiquent généralement la présence de dysfonctionnements sexuels tertiaires.

Traitement médicamenteux chez l'homme
En cas de troubles de l'érection, des substances comme le sildénafil, le vardénafil ou le tadalafil peuvent s'avérer efficaces. Elles peuvent toutefois provoquer des diarrhées, un nez bouché ou des rougeurs dans le visage. Mais, contrairement aux méthodes antérieures, ces médicaments ont l'avantage de ne provoquer que très rarement un priapisme (érection douloureuse pouvant durer plusieurs heures).
La dose doit être adaptée de manière individuelle. Les coûts peuvent éventuellement être pris en charge par les caisses d'assurance maladie, cela vaut la peine de poser la question. Et il est peu probable d'avoir une érection en regardant un match de foot après avoir pris du Viagra; il importe bien plus d'être attentif et réceptif aux stimuli érotiques et aux messages de la partenaire.

Mesures pour les femmes
Il est possible de résoudre la diminution de la lubrification vaginale à l'aide des gels disponibles dans le commerce. La perte de sensibilité dans la zone génitale étant un dysfonctionnement courant, il peut être nécessaire d'avoir recours à d'autres méthodes de stimulation comme la masturbation, les rapports oraux ou l'utilisation d'un vibromasseur.
Les femmes ayant des difficultés à se retenir d'uriner lors des rapports sexuels peuvent avoir recours à la miction préalable (éventuellement au moyen d'un auto-sondage). Si la spasticité complique les rapports sexuels et la pénétration, les médicaments réduisant les contractions

CONSEILS PRATIQUES

Ne faites pas un secret de vos désirs sexuels
Ne partez pas du principe que votre partenaire devinera vos besoins sexuels. Un commentaire suggestif le matin, un appel empli d'attente dans la journée, ou une petite lettre d'amour sont autant de signes qui disent à votre partenaire: «je te désire!»

Créez un environnement agréable et suggestif
Allongez-vous, selon votre envie, sur un canapé confortable ou un lit. Certains préfèrent un lit à eau ou une moquette douce, le fauteuil roulant ou la baignoire. Une lumière tamisée ou claire, la lueur des bougies ou l'obscurité.

Prévoyez les rapports
C'est une erreur commune de croire que les rapports sexuels doivent se faire d'eux-mêmes, spontanément. Au début d'une relation, on prévoit chaque détail, rien n'est laissé au hasard. Lorsque les obligations du quotidien aspirent toute l'énergie, il est essentiel de préparer avec soin les relations sexuelles avec le partenaire, de préférence à un moment où vous êtes tous les deux reposés et détendus.

Evitez les activités qui tuent le désir
Il est certes merveilleux de déguster un dîner copieux accompagné de deux bouteilles de vin, mais vous serez déçu si vous espérez une relation intime après cela. Vous n'irez pas au-delà d'un bon câlin! La gymnastique ou tout autre type de sport pas trop physique améliorent la sensation corporelle et stimulent efficacement l'appétit sexuel.

Utilisez votre imagination
Racontez-vous vos fantasmes sexuels. Et si cela ne suffit pas, vous pouvez toujours vous laisser inspirer par différents ouvrages de référence en la matière.

Jouez l'un avec l'autre
Découvrez d'autres voies vers l'orgasme que le simple rapport sexuel. Observez-vous réciproquement lors de la masturbation, expérimentez pour découvrir les réactions provoquées par tel geste à tel endroit du corps. Faites-vous des massages.

Repensez l'objectif
Chaque contact sexuel ne doit pas forcément se terminer par un orgasme simultané. Donnez-vous l'occasion, à vous comme à votre partenaire, d'apprécier le fait d'être ensemble, sans vous efforcer d'atteindre un point maximal.

Soyez ouverts à tout ce qui peut vous aider
Cela peut être des huiles agréablement parfumées ou des lotions pour les massages, des lubrifiants vaginaux, voire même un vibromasseur. En principe, vous pouvez utiliser tout ce qui peut éveiller vos sens et accroître le plaisir sexuel des deux partenaires.

Parlez de sexe
Les manuels de sexe ou les films montrant les différentes positions possibles ne manquent pas. Cherchez avec votre partenaire les publications qui peuvent vous plaire. Regardez ensemble ce que font les autres. Parlez-en.

Swiss Handicap'14

Pour les personnes avec et sans handicap
28 – 29 novembre 2014 | Messe Luzern

Le salon et événement pour tout la famille

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

Les temps forts du salon

- Conférences passionnantes
- Confection de biscuits avec des célébrités
- Des activités sportives & événements
- Jeux et plaisir pour les enfants
- Nuit de fête avec DJs et artistes
- Marché de Noël & Père Noël

Construire des ponts & montrer la voie

DENK AN MICH
Ferien und Freizeit für Behinderte
PluSport
Helsana
NEUE LUZERNER ZEITUNG
tele1

www.swiss-handicap.ch

PRÉSERVEZ VOTRE MOBILITÉ ! AVEC NOUS.

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

HERAG
Stannah

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

Téléphone 021 905 48 00

Demande de documentation gratuite

Nom
Prénom
Rue
NPA/Lieu
Téléphone

SouTra
ÉLECTRONIQUE

MONTE-CHAISES
PLATEFORME
ASCENSEUR SUR MESURE

OFFRE SANS ENGAGEMENT ET DEVIS GRATUIT

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

musculaires peuvent aider, la bonne dose devant bien entendu être déterminée de manière individuelle.

Limites et autres influences
Il n'existe pas de méthode miracle pour raviver la libido perdue. Il ne faut pas oublier que la sexualité ne peut être réduite à de simples réactions corporelles. Ou, pour le dire autrement, la sexualité est bien plus qu'une question de puissance ou de capacité à atteindre l'orgasme. La confiance, la tendresse et le plaisir sont des aspects importants du jeu amoureux. Partez à la découverte de votre corps avec votre partenaire et explorez de nouvelles dimensions de votre sexualité malgré les restrictions physiques. Mais il est aussi bon de savoir qu'un intérêt sexuel limité ou inexistant ne doit pas être considéré comme pathologique, surtout lorsque les deux partenaires ne s'en formalisent pas et que leur relation repose sur d'autres bases solides.

Dans l'accompagnement des personnes atteintes de SEP, il est bien moins question de créer une «vie sexuelle normale» que de favoriser la participation au jeu entre les sexes, lorsque cela est souhaité par les personnes concernées. La satisfaction sexuelle n'est pas uniquement déterminée par l'ampleur des troubles sexuels; elle dépend davantage de la capacité du couple à développer des stratégies pour surmonter ces troubles et s'accommoder des symptômes de la maladie du mieux qu'ils peuvent.

Texte: Dr méd. Claude Vaney, Neurologie FMH, chef du service neurologique de réhabilitation et de l'unité de service pour la SEP, Berner Klinik Montana, Crans-Montana

TRIBUNE LIBRE

Ah la technique!

Je vous ai déjà raconté l'histoire de notre nouvelle bagnole, dans laquelle on rentre en fauteuil roulant. En principe on en sort de la même manière à une subtilité technique près. Pour «libérer» le fauteuil roulant, le chauffeur doit presser sur un bouton, ça fait «clac» – et je peux bouger ma chaise. Ça c'est pour le principe.
Récemment alors que nous rentrions d'une réunion de famille et que nous étions dans notre garage, j'ai demandé à mon amie de me libérer. Il y a bien eu le «clac», mais rien d'autre. Ma chaise est restée fixée. Et nous bloqués dans la voiture, puisque si je ne sors pas, mon amie, aussi en fauteuil roulant, ne peut rien faire. Pour s'en sortir, il nous fallait une aide extérieure. Nous avons finalement appelé les pompiers à l'aide. Ils ne sont pas venus avec le camion tonne-pompe et la grande échelle, mais avec leurs compétences d'hommes de terrain. Ils n'ont pas pu débloquer le fauteuil mais ils ont pu nous sortir de la voiture.

Pour résoudre le problème, il a fallu se rendre le lendemain au garage. Avec la difficulté pour mon amie de pouvoir se réinstaller au volant. Au garage, on nous a expliqué ce qui s'était passé. Ce qui dans le cas nous faisait, si je peux m'exprimer ainsi, une belle jambe. On nous a promis que cela ne se reproduirait plus. Pour le moment ça a l'air de fonctionner. Saint Christophe veillez sur nous et sur la technique.

Daniel Schwab

NOUVEAU LOOK POUR LE SITE WEB DE LA SOCIÉTÉ SEP

La Société SEP fait un pas de plus vers l'avenir en remaniant son site Internet. Avec sa mise en page fraîche et joyeuse, elle crée un accès facilité aux multiples informations pour les personnes atteintes de SEP, les proches, les spécialistes et les personnes intéressées.

Mettre à disposition des informations simples et compréhensibles représente un défi majeur qui occupe aussi bien les entreprises que les organisations. La Société suisse de la sclérose en plaques se donne comme objectif de traiter le contenu de façon claire et actuelle. Le site offre une nouvelle navigation qui facilite l'accès aux thématiques des différentes pages. Le vaste éventail d'offres de conseil de la Société SEP pour les personnes atteintes et leurs proches peut être trouvé plus facilement. La nouvelle disposition, débarrassée autant que possible des barrières, favorise aussi l'accès aux personnes souffrant de handicaps. Les cours & formations et les événements ont également fait l'objet d'une attention particulière: une recherche géographique permet aux personnes intéressées de trouver les offres près de chez elles. La page pour les donateurs a aussi été rafraîchie. Il est désormais possible de faire un don simplement et rapidement avec une carte de crédit, par PayPal, par carte postale ou par SMS.

Le site web de la Société SEP offre aux personnes atteintes de SEP et à leurs proches des informations utiles.

Étape suivante - Communauté

Les personnes atteintes de SEP et leurs proches expriment régulièrement le souhait de pouvoir échanger avec des personnes dans la même situation. La Société SEP veut répondre à ce besoin avec un nouveau forum. Les personnes atteintes de SEP et leurs proches doivent avoir la possibilité de parler de leurs préoccupations sur leur propre plate-forme, tout en s'exprimant librement. La Communauté offrira prochainement de nombreuses nouvelles fonctions sociales comme par exemple:

- Recommandations personnalisées de cours & formations
- Nouvelle fonctionnalité destinée à nouer des contacts
- Recherche d'utilisateurs
- Distinction nette entre personnes atteintes de SEP et proches
- Place de marché: vous proposez ou recherchez quelque chose?

La fonctionnalité destinée à nouer des contacts vous permettra d'entrer directement en relation avec des personnes atteintes de SEP ou leurs proches. Vous pourrez également demander à recevoir des recommandations de cours & formations qui vous correspondent tout spécialement. La distinction nette entre les personnes atteintes et leurs proches vous garantira davantage d'intimité pour exprimer vos sentiments librement.

Texte: Regula Muralt, Responsable Relations publiques & Recherche de fonds

Des trucs pratiques pour aider à gérer les troubles vésicaux et intestinaux.

TROUBLES VÉSICAUX ET INTESTINAUX

Les troubles vésicaux et intestinaux sont des symptômes souvent associés à la sclérose en plaques. Ils constituent une charge au quotidien et nuisent également au bien-être mental ainsi qu'à la vie sociale. Toutefois, il existe des solutions utiles, qui permettent également d'éviter les complications.

LA VESSIE

Lorsqu'au cours de l'évolution de la SEP la fonction de la vessie est touchée, les conséquences peuvent aller de l'incontinence, à la rétention d'urine en passant par l'insuffisance des mictions et les cystites, voire des lésions rénales. Il est donc indiqué de faire identifier les troubles par un neuro-urologue sans tarder. Le traitement prend notamment en compte des médicaments, des interventions chirurgicales, la modification des apports en liquides ainsi que divers autres moyens.

Matériel pour gérer l'incontinence

- Serviettes pour femmes ou hommes
- Préservatifs urinaires (uridom)
- Cathéters urinaires permanents
- Cathéters intermittents (auto ou hétéro-sondage)

Les personnes atteintes apprennent à utiliser le matériel pour pouvoir se gérer de manière autonome.

Gestion des liquides

La gestion contrôlée des liquides, la vidange complète et régulière de la vessie et l'acidification complémentaire des urines peuvent avoir une influence positive sur les troubles vésicaux et éviter les infections.

Recommandations en matière de comportement

- En règle générale, une personne adulte doit boire au moins deux litres d'eau par jour. Par temps chaud, augmenter la quantité de liquides; la réduire le soir.
- Utiliser les boissons diurétiques, comme par exemple la tisane de cynorhodon, de manière ciblée, ou les éviter.
- Veiller à avoir une très bonne hygiène intime.
- Acidifier les urines et la paroi vésicale: maintenir un pH bas, par exemple en prenant du jus de canneberge (attention: calories) ou en buvant quotidiennement le jus d'un demi-citron fraîchement pressé ou une cuillerée à soupe de vinaigre de cidre dans un verre d'eau.
- Un transit intestinal régulier permet d'éviter les infections urinaires.

Cystite

Bien s'observer permet de reconnaître une infection urinaire sans tarder. Les symptômes sont les suivants:

- des urines qui sentent mauvais et sont éventuellement troubles;
- une hausse de la spasticité;
- une hausse de la température;
- un renforcement de l'incontinence.

Que faire?

- En cas de symptômes très marqués, consulter son médecin.
- Augmenter les apports en liquides, par exemple sous forme de tisane diurétique.
- Effectuer un test urinaire (test Combur®).
  En cas de résultat positif, en informer son médecin.
- Utiliser des serviettes ou des préservatifs urinaires.

LES INTESTINS

Une alimentation équilibrée et riche en fibres et un apport suffisant en liquides: telles sont les conditions à respecter pour que l'intestin puisse fonctionner. La SEP a pour conséquence de réduire l'activité de l'intestin, causant ainsi des troubles considérables en termes d'élimination des selles. Par ailleurs, la mobilité réduite entraîne un ralentissement du transit intestinal.

Les facteurs qui influencent l'élimination des selles sont les suivants:

- Le manque de temps, le stress, la spasticité, les douleurs, les effets secondaires de certains médicaments, les infections, la fièvre, la présence préalable de toute maladie du tube gastro-intestinal ou bien les maladies psychiques, telles que la dépression.
- Les réactions aux différents aliments sont individuelles et varient des ballonnements à la diarrhée. Elles sont par exemple provoquées par les diverses variétés de choux, les légumes de la famille des oignons, les aliments très riches en fibres, les produits à forte teneur en sucre et les boissons gazeuses. Lorsque des intolérances alimentaires sont connues, il est recommandé de renoncer à manger ces aliments.
- Le comportement alimentaire et la problématique de l'aérophagie: avaler de l'air sans le remarquer entraîne des lourdeurs d'estomac et des ballonnements.
- L'expulsion d'air insuffisante due à la spasticité du sphincter anal.

Vous trouvez l'article complet sur le site Internet: www.sclerose-en-plaques.ch/fr/nos-prestations/mediatheque/brochures

INFOS

Sphincter anal = muscle qui referme l'anus, **Intestin neurogène** = trouble fonctionnel de l'intestin généré par un trouble du système nerveux central, **digital** = avec le doigt, **Irrigation anale** = lavement avec de l'eau (par exemple avec Peristeen), **Spasticité** = contractions involontaires et incontrôlables des muscles, **Sondage vésical** = vidange de la vessie plusieurs fois par jour grâce à l'introduction d'un cathéter intermittent, **Test Combur®** = bâtonnets de test pour contrôler les urines.

ECTRIMS

Congrès SEP international 2014
«ACTRIMS-ECTRIMS», la plus grande conférence sur la sclérose en plaques au monde, s'est tenue à Boston, Etats-Unis, du 10 au 13 septembre 2014. Des spécialistes actifs dans la recherche et le traitement de la SEP sont venus du monde entier pour participer à l'initiative conjointe d'ACTRIMS (Americas Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) et d'ECTRIMS (European Comittee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis). Des membres du Conseil scientifique de la Société SEP ont également contribué aux échanges internationaux. Les personnes intéressées trouveront un résumé des différents sujets du congrès sur **www.sclerose-en-plaques.ch.** *ska*

TECFIDERA

Autorisation en Suisse de Tecfidera®, nouveau médicament contre la SEP
L'Institut suisse des produits thérapeutiques Swissmedic a autorisé le médicament Tecfidera en tant que nouveau traitement oral pour les personnes adultes atteintes de sclérose en plaques de forme rémittente récurrente.

Le principe actif (diméthylfumarate; BG-12) est un dérivé de l'acide fumarique. Tecfidera est pris deux fois par jour au moment des repas, sous forme de gélules. La dose normale est de 240 mg par prise.

Le médicament est prévu pour un traitement à long terme. Dans l'étude d'autorisation DEFINE, il a montré une réduction du taux de poussées de 53% par rapport au placebo. Les effets indésirables les plus fréquents sont les rougeurs, les démangeaisons et les troubles gastro-intestinaux.

Tecfidera est autorisé depuis 2013 sur les marchés américains et européens. En Suisse, le médicament est pris en charge par l'assurance maladie de base depuis le 01.10.2014. *ska*

Visite et dégustation de chocolat à la Maison Cailler à Broc.

CAMP ENFANTS 2014 UNE SEMAINE D'ÉVASION!

«Vivement l'année prochaine!» Barbara accompagnante du camp enfants revient ravie de cette semaine passée au Col des Mosses! Du 10 au 15 août 2014, les 4 animateurs du camp enfants ont eu le plaisir d'accueillir 19 participants âgés de 8 à 16 ans.

Cette année, les organisateurs ont décidé de faire découvrir aux enfants une nouvelle région avec un nouveau programme d'activité. Toute l'équipe a logé au chalet de la colonie de Lutry – aux Mosses – équipé pour accueillir des enfants pour les camp d'été. Malgré un temps peu clément, les enfants ont pu profiter d'un programme haut en couleurs avec luge d'été et piscine notamment. Découvrez sur notre site Internet www.sep-enfants.ch le camp raconté par Barbara. Le camp de vacances c'est l'occasion pour les enfants dont l'un des parents est atteint de SEP de profiter d'une semaine avec des jeunes du même âge. Ils ont l'occasion, à côté des activités de loisirs proposées, d'exprimer les questions et incertitudes qu'ils peuvent avoir au sujet de la SEP. Beaucoup d'entre eux sont déjà des experts en la matière! La Société SEP remercie chaleureusement les «Ladies Lunch» qui soutiennent le camp enfants. *bcl*

SOUTIEN SPORTIF – MARATHON ET ZUMBATHON

En 2014, Clémentine, Julien et Hervé ont relevé un défi: ils ont chacun couru un marathon. Ce n'est pas seulement pour le challenge sportif qu'ils ont réalisé ce pari, mais c'est aussi pour sensibiliser le grand public à la sclérose en plaques. Chacun s'est préparé minutieusement à la course pendant plusieurs semaines: entraînement intensif, blessures et recherche de parrains afin de récolter des fonds en faveur des personnes atteintes de SEP. Au final, c'est une magnifique somme de 3'000 francs qui sera utilisée pour le soutien direct aux personnes touchées par la maladie.

Le 4 octobre dernier, plus de 100 personnes sont venues danser et s'éclater au Zumbathon organisé à la Vallée de Joux. Cette très belle action de soutien a permis de récolter des fonds en faveur de la Société SEP. Au nom des quelque 10'000 personnes atteintes de sclérose en plaques en Suisse, la Société SEP remercie chaleureusement tous les sportifs ainsi que leurs parrains pour leur engagement et leur soutien.

Vous souhaitez également soutenir les personnes atteintes de SEP et sensibiliser le grand public au sujet de cette maladie incurable? A votre manière – pas besoin de courir le marathon – que ce soit de la danse, une course ou tout simplement une marche, nous sommes là pour vous appuyer dans vos projets. Contactez Marianna Monti au Centre romand SEP à Lausanne au 021 814 80 80 ou par e-mail info@sclerose-en-plaques.ch. Aidons les personnes atteintes de SEP à gagner la partie! *mni*

Près de 150 personnes ont participé au Zumbathon de soutien au Sentier.

QUAND BONNE CAUSE RIME AVEC PLAISIR – MERCI À LA GUILDE!

«Ca me fait plaisir de soutenir cette action» déclare un passant qui savoure sa portion de risotto avec appétit! On ne la présente plus: la traditionnelle Journée de la Guilde a une fois de plus permis de préparer un délicieux risotto dans plus de 45 villes Suisses et d'apporter ainsi une aide précieuse aux personnes atteintes de SEP. L'événement a connu un grand succès en particulier à Delémont, à Fribourg et à Sion. Grâce à l'engagement de ces professionnels de l'art culinaire, des fonds sont récoltés chaque année contribuant, entre autres, à la recherche sur la sclérose en plaques. L'aide précieuse apportée aux responsables des stands par les membres des Groupes régionaux assure également la réussite de cet événement dans une ambiance chaleureuse et conviviale favorisant l'échange et la rencontre. La Société SEP remercie tous les chefs de la Guilde, les sponsors ainsi que les membres des Groupes régionaux pour leur précieux soutien. *mni*

A Fribourg comme partout ailleurs en Suisse, les cuisiniers sont fiers de proposer leur excellent risotto aux passants.

ASSISTANCE À DOMICILE
pour la ville et la campagne

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

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

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

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

Soins à domicile privés

www.homecare.ch

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: Barbara Clerc (bcl), Tobias Derfuss, Fabia Dunstheimer (fdu), Linda Alter (lal), Susanne Kägi (ska), Christof Knüsli (ckn), Rahel Messineo, Patricia Monin, Marianna Monti (mam), Regula Muralt (rmu), Ethan Oelman, Athina Papadopoulou, Daniel Schwab, Till Sprenger, Claude Vaney, Marie von Niederhäusern (mni). Délai de rédaction pour le prochain numéro: 9 décembre 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 2015 (CHF)

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

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

30 AOÛT AU 12 SEPTEMBRE 2015

SÉJOUR EN GROUPE AUX DIABLERETS

Du 7 au 20 septembre dernier, 12 personnes fortement atteintes de SEP ont profité du cadre magnifique des Diablerets pour un séjour de deux semaines. Dans un environnement parfaitement adapté, ils étaient entourés par des bénévoles et deux infirmières. Tous reviennent ravis de ce séjour. «Chaque participation à un séjour en groupe m'apporte de nouvelles expériences et me pousse de manière positive, je suis ravie de faire quelque chose d'utile!» explique une bénévole.

Aussi pour les proches

Quelques proches aidants ont participé à l'atelier «rencontre des proches» organisé par Alexandra Epple, infirmière au Centre romand SEP. L'objectif de l'atelier: permettre aux proches d'échanger avec des personnes dans une situation similaire. «On a rarement l'occasion de rencontrer des personnes vivant la même chose» explique un participant. Chacun a pu s'exprimer librement sur différentes thématiques comme l'organisation du quotidien, les moyens auxiliaires à disposition, le ressenti lors des hospitalisations mais surtout sur les projets pour les deux semaines à venir. Même s'ils ne s'en rendent pas toujours compte, il est primordial que les proches aidants puissent profiter de deux semaines de vacances pour se ressourcer et reprendre des forces.

A leur arrivée, les participants sont ravis de se retrouver – l'ambiance des vacances s'installe rapidement!

Inscriptions 2015 ouvertes

Le prochain séjour en groupe se déroulera à nouveau aux Diablerets du 30 août au 12 septembre 2015. Il s'adresse aux personnes fortement atteintes de SEP. Durant deux semaines, vous serez pris en charge et accompagné par 20 bénévoles formés sous la responsabilité de deux infirmières.

Plus d'information? Adressez-vous au Centre romand SEP par téléphone au 021 614 80 80. Votre demande d'inscription doit nous parvenir avant le 31 janvier 2015. Attention: une préinscription ne garantit pas une participation. La priorité est données aux personnes n'ayant encore jamais participé. *mni*

DU 20 AU 27 JUIN 2015 ET DU 5 AU 12 SEPTEMBRE 2015

VACANCES SPORTIVES – C'EST REPARTI POUR 2015!

Après le succès obtenu par la semaine de vacances sportives organisée au mois de juin dernier, la Société SEP vous propose deux séjours d'une semaine en 2015. «C'était vraiment super! Nous avons pu déconnecter pendant une semaine, tout le monde a adoré!» raconte Marguerite, organisatrice et accompagnante du séjour 2014. Du 20 au 27 juin et/ou du 5 au 12 septembre 2015 venez bouger avec un maître de sport adapté! Aquagym le matin pour se mettre en forme, séance de Do-in (auto-massage), balades pour découvrir la région, un peu de gymnastique douce et pour finir le programme en beauté, des séances de relaxation. Ce séjour est idéal pour les personnes atteintes de SEP encore autonomes – l'expérience a montré que bouger et pratiquer des activités de loisirs est une ressource importante!

Vacances sportives à Twannberg – 12 participants enchantés de leur séjour!

Envie d'échapper un moment à la vie de tous les jours et de partager avec d'autres personnes? N'hésitez pas à vous inscrire! Délai d'inscription respectivement au 31 mars et au 30 juin. *mni*

Informations et inscription: contactez Marguerite Cavin, 021 614 80 80, mcavin@sclerose-en-plaques.ch. Couples bienvenus!

COURS ET FORMATIONS JANVIER À MARS 2015

La Société suisse de la sclérose en plaques propose des cours et formations qui transmettent des «Informations et nouveautés», vous donnent des conseils pour vos «Loisirs et découverte» et vous offrent des possibilités de «Vacances et détente». Vous pourrez aussi savoir quand se tiennent les «Formations continues et congrès».

LOISIRS ET DÉCOUVERTE

Prendre soin de soi quand on est proche (Pr)

B. Chappuis, infirmière spécialisée
Ch. Rieder, psychologue
Ch. Turkier, sophrologue
Vevey (VD)
Mardis 3, 17 et 31 mars de 18h30 à 20h00
CHF 60.00 (cycle entier) ou CHF 20.00 par séance (apéritif inclus)

Initiation au Mindfulness (P)

Pierre Gallaz, psychologue
Puidoux (VD)
Jeudi 26 mars de 09h30 à 16h30
CHF 40.00 (repas compris)

FORMATION CONTINUE ET CONGRÈS

Faciliter le mouvement et le transfert (B, Pr)

A. Stalder, instructrice en Kinesthétique
Neuchâtel (NE)
Jeudi 5 mars de 09h00 à 16h30
Gratuit (repas compris)

INFORMATIONS ET NOUVEAUTÉS

Comment gérer mon énergie? (P)

Isabelle Gaier, ergothérapeute
Genève (GE)
du vendredi 27 février au samedi 28 février
de 09h30 à 17h00
CHF 160.00 par personne
(repas et hébergement inclus)

Du cannabis pour la SEP? (P, Pr, B, I)

Dr Claude Vaney, neurologue
Neuchâtel (NE)
Mercredi 4 février de 18h30 à 20h30
Gratuit

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

Découvrez le programme complet des cours et formations dans le programme semestriel de 2015.

INSCRIPTION

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

24 JANVIER 2015

17E STATE OF THE ART

Le plus important congrès SEP suisse au niveau national se tiendra pour la 17e fois samedi 24 janvier 2015 au Palais de la culture et des congrès de Lucerne.

Les intervenants de l'édition 2014 du symposium «State of the Art».

PD Dr Myriam Schluep, présidente du Conseil scientifique de la Société suisse SEP, ainsi que les autres membres du Conseil scientifique, ont le plaisir d'annoncer le 17e Symposium State of the Art. Ce congrès spécialisé sur la sclérose en plaques, le plus important de Suisse en la matière, s'adresse aux neurologues, médecins spécialistes, chercheurs et professionnels du secteur paramédical. Le programme comporte des exposés scientifiques d'actualité et des ateliers sur le thème «Recent research developments: Key tools to unmask MS». L'ensemble des présentations et des ateliers seront en anglais.

Le Symposium SEP «State of the Art 2015» a reçu l'aimable soutien de: Bayer Health Care, division de la Bayer (Suisse) SA; Biogen Idec Switzerland SA; Genzyme a Sanofi Company; Merck Serono, division de Merck (Suisse) SA; Novartis Pharma Schweiz SA; TEVA Pharma SA. Vous trouverez de plus amples informations sur le site www.ms-state-of-the-art.ch. *ckn*

2015

SPORT ET SEP FONT BON MÉNAGE

«Ces deux séance de sport hebdomadaires m'ont permis d'augmenter mon niveau d'énergie et mon tonus. Je peux finalement habiter mon corps!», déclare Anne qui a participé a un projet de recherche «Psychologie du sport pour les personnes atteintes de SEP». Cette étude a permis de mettre en lumière que la pratique d'une activité physique a un effet anti-inflammatoire – sans effet négatif sur les cellules immunitaires. Plus, le sport permet une augmentation respiratoire, une augmentation du taux de vitamine D, une meilleure plasticité cérébrale et une diminution des lésions formées. L'effet bénéfique principal reste aussi une amélioration du psychisme.

La Société SEP soutient la création de Groupes de sport autogérés pour les personnes atteintes de SEP pouvant se mouvoir sans moyens auxiliaires. Envie de créer un Groupe de sport dans votre région? *mam*

Contact: e-mail info@sclerose-en-plaques.ch; téléphone 021 614 80 80

GROUPE SPORT – YOGA

«Chacun à son rythme et chacun fait comme il peut!»

Participez aux prochains cours d'Accessible Yoga: tous les deuxième samedi du mois de 09h30 à 13h30 à Lausanne. Inscription et information auprès de Mme Maria Rosaria Spano au 076 584 92 51

ACTIVITÉS DES GROUPES

VAUD

Lausanne
«Les Dynamiques»
Michel Pelletier
Rencontres au GLLI (03.12.2014)
021 648 28 02

Lausanne
«Arc-en-Ciel» *
M.-Fr. Courvoisier, rencontres, activités loisirs
021 646 59 82 mardi du mois: rencontre à la Brasserie des arcenciel.sep@gmail.com des Sauges dès 19h30
(11.11.2014 et 04.12.2014)

Payerne & env.
«Les Courageux»
Jacques Zulauff
Rencontres, activités loisirs, sorties
026 668 21 37

Vevey-Riviera
«Rayon de Soleil»
Gilles de Weck
Rencontres, sorties (septembre 2014)
021 963 38 91

Yverdon Nord vaudois
Jean-Paul Giroud
Aquagym (01.01.2015), hyppothérapie, rencontres, sorties

Groupe entraide de Gland *
Isabelle Pino
1× par mois à la Clinique La Lignère de 18h00 à 20h30
022 369 27 82

FRIBOURG

Les Maillons
Isabelle Python
Aquagym, rencontres, activités loisirs, sorties
026 413 44 89

VALAIS

Sion & environs
Hélène Prince
Rencontres, sorties
027 322 13 30

Les Battants *
Suzana Fragoso
Aquagym, rencontres, activités loisirs, sorties
www.lesbattants.ch
078 817 80 77

NEUCHÂTEL

Neuchâtel
André Muriset
Rencontres, activités loisirs, sorties
032 753 65 50

Plein-Ciel*
Carole Rossetti
Aquagym, rencontres, activités loisirs, sorties
032 842 42 09

La Chaux-de-Fonds
Roland Hügli
Rencontres, sorties
079 640 87 76

Groupe entraide Neuchâtel *
Madeleine 078 617 42 38
1er mercredi du mois à Neuchâtel, Centre de Cédric 079 745 70 05
«L'Agardouze» à 18h30

Groupe entraide du Val-de-Travers *
Claude Bieler
1er jeudi du mois, cure de Môtiers à 15h00
032 860 12 77

JURA

Jura «Les Espiègles»
Delphine Schmid
le 3ème mercredi du mois 14h00: rencontres, sorties
032 471 14 71

Groupe Pause-café *
Delphine Schmid
le 2ème mardi des mois de jan.–mars/mai–juill./sept–nov. de 19h30 à 21h30
032 471 14 71

BERNE

Bienne
Rose-Marie Marro
Rencontres, sorties
032 342 05 36

Groupe de parole/entraide *
Daniel Schwab
032 342 62 16

GENÈVE

Groupe entraide de Genève *
Caroline 079 208 53 04
Dernier mardi du mois, Maison des Associations de Genève à 19h00
Manuel 078 867 82 59

INFORMATIONS

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

PRÉSENTATION DU GROUPE RÉGIONAL VEVEY-RIVIERA

Balade à Morges pendant la saison des Tulipes.

PORTRAIT

Date de création
1978

Membres
21 personnes atteintes
17 bénévoles
5 membres du comité

Contact
Pierre Zwygart, Président

Téléphone
079 213 93 90

Philosophie
Se retrouver, s´instruire, s´amuser: amitiés, bonne humeur, le soleil dans nos cœurs! Solidarité, convivialité: c´est la Riviera... et santé!

Moment convivial au Château de Vullierens, jardin des Iris.

Repas pris lors de la visite du Zoo de Servion.

Gilles de Weck, membre du comité et vice-président du GR en pleine action.

RESEARCHER-MEETING

Le 26 septembre dernier, comme chaque année, les chercheurs spécialisés de toute la Suisse se sont retrouvés au «Researcher-Meeting» et ont présenté leurs travaux de recherche soutenus par la Société suisse de la sclérose en plaques. Lors de cette rencontre, des chercheurs issus de plusieurs domaines ont pu échanger au sujet de différentes thématiques. Ces échanges contribuent à améliorer significativement la compréhension de la sclérose en plaques et entraînent de nouvelles inspirations et collaborations.

Organisée par l'équipe de la clinique neurologique de l'Hôpital universitaire de Bâle, la rencontre a réuni les groupes de recherche à l'Hôtel Merian Spitz de Bâle le 26 septembre dernier.
Le Dr méd. Aiden Haghikia, de la clinique neurologique de l'hôpital universitaire «St. Josef-Hospital» de Bochum, a animé la conférence principale. Il a parlé du succès de son projet commun avec le Prof. Dr Ralf Linker d'Erlangen. Leur travail s'intéresse au lien entre la flore intestinale (micro-organismes présents dans l'intestin) et le système immunitaire, et le rôle possible de la flore intestinale dans l'apparition de la SEP. La théorie selon laquelle ces micro-organismes pourraient jouer un rôle régulateur pour le système immunitaire est très actuelle. Il existe des indications qui montrent qu'une certaine configuration de ces micro-organismes peut activer le système immunitaire contre le système nerveux central. Mais ces données ne se basent pour l'instant que sur des modèles animaux. Dans les prochaines années, la recherche va se concentrer sur l'importance de l'interaction entre intestin et système immunitaire en rapport avec l'apparition et le traitement de la SEP.

Le Dr méd. Aiden Haghikia a présenté l'exposé principal du Researcher-Meeting.

Dans ce cadre, 25 projets de recherches ont été présentés. Les présentations ont été menées par Mmes PD Dr Granziera et PD Dr Schluep de Lausanne, Mme Dr Pot Kreis, M. PD Dr Lalive et Prof. Dr Merkler de Genève ainsi que les Prof. Dr Derfuss et Prof. Dr Sprenger de Bâle. Les projets présentés renvoyaient à des projets de recherche de toute la Suisse (Berne, Bienne, Bellinzone, Genève, St-Gall, Valens, Zurich) et couvraient un éventail allant de la recherche fondamentale en laboratoire, culture de cellules et modèles animaux compris, à l'imagerie et à la clinique. L'ensemble de ces projets montre la diversité de la recherche sur la SEP en Suisse. Des chercheurs issus de différentes disciplines ont participé aux discussions – médecins, biologistes, psychothérapeutes, psychologues, etc. – apportant ainsi leurs points de vue spécifiques sur la maladie.
Pendant les présentations mais également durant les pauses, les participants ont pu poser des questions et avoir des discussions très intéressantes. Ces échanges revêtent un aspect extrêmement important, menant souvent à de futures collaborations. Cette année encore, un prix doté de 500 francs a pu être remis, avec le soutien de la Société SEP. La Société suisse de la sclérose en plaques souhaite tout particulièrement remercier l'ensemble des participants et chercheurs, car sans leur engagement continu, ces projets ne seraient pas possibles. L'objectif de tous les participants est et reste l'amélioration de la compréhension des origines complexes de la sclérose en plaques et le développement de thérapies spécifiques pour les personnes atteintes par la maladie.

De nombreux spécialistes issus de toute la Suisse ont participé au Researcher-Meeting.

Texte et Photos: Dr Athina Papadopoulou et Prof. Dr Tobias Derfuss, clinique neurologique, hôpital universitaire de Bâle. Prof. Dr Till Sprenger, clinique neurologique, hôpital universitaire de Bâle et membre du Conseil scientifique de la Société SEP

UNE INFIRMIÈRE EN SUISSE ROMANDE

La sclérose en plaques pousse systématiquement les personnes atteintes de SEP, les proches et les spécialistes à s'intéresser ou à approfondir leurs connaissances relatives aux soins et aux thèmes médicaux.

Alexandra Epple, infirmière dipl. offre des conseils spécifiques sur la maladie.

Avec une offre de conseils renouvelée et élargie, le Centre romand SEP de Lausanne répond à la demande croissante. Depuis peu, l'infirmière diplômée Alexandra Epple apporte des conseils sur les questions relatives aux soins et, le cas échéant, aux aspects médicaux de la SEP. Une discussion de ce type a souvent un problème de soins pour point de départ. Dans un tel cas, la recherche d'informations et une meilleure compréhension sont au premier plan. La clarification précoce de situations difficiles minimise le stress et permet de mieux résoudre le problème. La réaction doit, dans la mesure du possible, être adaptée, prévoyante et flexible par rapport aux défis que présente la maladie.

Alexandra Epple conseille individuellement les personnes atteintes de SEP, les proches et les spécialistes, et les soutient dans leur approche de la maladie. Une collaboration étroite avec d'autres experts permet en outre un accompagnement complet. Exemples de sujets de conseils en matière de soins:

- Questions du quotidien sur la mobilité, le sport, les vacances et l'alimentation
- Préparation aux discussions difficiles avec le médecin ou l'aide de soins à domicile
- Reconnaissance et traitement des symptômes, soins et mesures thérapeutiques
- Désir d'enfant, allaitement, planification familiale
- Thérapies médicamenteuses et instructions sur l'utilisation des médicaments

Le conseil en matière de soins se fait par téléphone ou sur place, au Centre romand SEP de Lausanne. Les visites à domicile sont aussi possibles. L'offre concerne les personnes situées en Suisse romande ou dans les régions germanophones limitrophes. La consultation est gratuite. *ska*

Infoline SEP: 0844 737 463, www.sclerose-en-plaques.ch, Alexandra Epple, 021 614 80 89, aepple@sclerose-en-plaques.ch

QUI REMPORTERA LE PRIX SEP 2015?

Chaque année, la Société SEP remet le Prix suisse SEP à une personne ou à un groupe. Ce prix est attribué aux personnes qui, par leur manière de vivre avec la SEP, donnent du courage aux autres personnes atteintes ou non de SEP, et se distinguent par leurs actions particulières. Certaines contributions remarquables au développement général du travail sur la SEP en Suisse peuvent être également récompensées. Vous êtes cordialement invités à suggérer des personnes ou des groupes susceptibles de recevoir le Prix SEP.

Le Prix SEP sera remis le 6 juin 2015 à Fribourg, à l'occasion de l'assemblée générale, avec un certificat et un prix de 3'000 francs (personne) ou de 5'000 francs (groupe). Veuillez argumenter votre choix de nomination quant à la personne ou au groupe qui, selon vous, mériterait une distinction particulière, et envoyez votre courrier jusqu'à fin février 2015 à l'adresse suivante:
Christof Knüsli, Société SEP, case postale, 8031 Zurich ou par e-mail à: cknuesli@sclerose-en-plaques.ch

Jann Kessler, lauréat du prix SEP 2014 (voir Interview page 7).

RENCONTRE DE STANISLAS WAWRINKA

On ne le présente plus, à 29 ans, Stanislas Wawrinka fait partie des meilleurs joueurs de tennis du monde. Dans l´interview FORTE, Stanislas Wawrinka explique son parcours et sa passion pour le tennis.

Stanislas Wawrinka, vous faites partie des meilleurs joueurs de tennis du monde, cette année, vous avez remporté votre premier Grand Chelem, quelles satisfactions en retirez-vous?
C'est vrai que jusqu'à maintenant, c'est la plus belle année de ma carrière. J'ai gagné l'Open d'Australie ainsi que mon premier Masters 1000 à Monte-Carlo, je suis monté jusqu'au 3ème rang du classement ATP et nous sommes aussi qualifiés pour la finale de la Coupe Davis. C'est fantastique et j'en suis très fier. Ca fait des années que je joue bien mais en 2014, j'ai réussi à faire de très belles choses et la saison n'est pas encore terminée.

Vous êtes professionnel de tennis depuis l'âge de 17 ans, était-ce un rêve de toujours? Aviez-vous d'autres ambitions?
Depuis que j'ai commencé avec le tennis, j'adore ce que je fais et c'est le plus important. Etant jeune je ne pensais pas à en faire un métier, au début le but était surtout de faire du sport, de bouger. J'aimais faire différents sports, et j'ai fini par choisir le tennis.

Avez-vous déjà pensé à l'après tennis?
Non pas vraiment. J'aime beaucoup ce que je fais et aujourd'hui, je n'ai pas envie de penser à la fin. Ce que je sais par contre, c'est que je vais profiter de passer plus de temps avec ma famille et de moins voyager.

Votre grand frère et vos sœurs jouent également au tennis, est-ce une histoire de famille?
Oui, mes parents voulaient que nous fassions du sport et comme le club était a côté de la maison nous avons choisi le tennis. Nous avons tous aimé ça et mon frère est aussi resté dans le tennis et travaille aujourd'hui comme entraîneur.

Kuala Lumpur – David Ferrer et Stanislas Wawrinka.

En temps que tennisman professionnel, vous voyagez beaucoup, comment conciliez-vous vie professionnelle et vie privée?
Nous passons énormément de temps loin de chez nous et ce n'est pas facile surtout étant père d'une petite fille. J'ai la chance d'avoir une épouse qui gère tout en mon absence et dès que je rentre ma priorité est de passer le plus de temps possible avec elles.

Vous avez grandi près de Lausanne, à Saint-Barthélemy, proche d'un centre curatif pour personnes en situation de handicap. Comment l'avez-vous vécu? Cela a t'il influencé votre regard sur les personnes qui souffrent d'un handicap?
Je l'ai très bien vécu, j'ai eu une enfance fantastique et le contact avec les personnes en situation de handicap a toujours été naturel et amical. Je reste toujours en contact avec certains d'entre eux. Parfois, mes parents viennent avec des gens de la ferme voir mes matches et on se parle après.

Pratiquer une activité sportive et rester le plus mobile possible malgré la maladie s'avère nécessaire et contribue sensiblement à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. Pour ces dernières, chaque pas est un marathon – impossible de déclarer forfait. Avez-vous déjà connu des situations dans lesquelles vous sentiez que votre corps n'allait pas suivre/tenir le coup? Qu'est-ce qui vous permet de dépasser vos limites?
Oui bien sûr. Etre sportif professionnel signifie également souffrir et se battre même lorsque nous avons des douleurs ou lorsque nous sommes fatigués. Mais c'est bien sûr différent et j'ai beaucoup de respect pour les gens qui vivent avec une maladie et qui se battent jour après jour.

Interview: Fabienne Benoît, Marie von Niederhäusern, Photo: Yonex

UNITI ONLINE

Care lettrici, cari lettori,

Facebook sì o Facebook no? Che ruolo hanno i social network? Non sono solo i privati a porsi queste domande, ma anche aziende e organizzazioni. La pagina Facebook della Società SM ad oggi può contare su un ragguardevole seguito di oltre 20'000 fan. I sondaggi parlano chiaro circa la popolarità di questa piattaforma, dove la gente può confrontarsi e scambiare liberamente informazioni. Per le persone con limitazioni fisiche i social network sono un ottimo strumento per ampliare le possibilità di comunicazione e stringere nuove amicizie nonostante la mobilità ridotta.

La Società SM è al passo coi tempi e ha rinnovato il proprio sito web, presentando una grafica allegra e innovativa e un accesso ancora più intuitivo alle diverse informazioni destinate alle persone con SM, ai familiari, volontari, esperti e interessati. Anche la pagina dedicata ai nostri benefattori e alle nostre benefattrici ha una veste nuova che permette di fare una donazione in modo ancora più facile e veloce, tramite carta di credito, PayPal, cartolina postale o SMS.

Visitate subito il nostro nuovo sito!
www.sclerosi-multipla.ch

Cordialmente

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO

«Insieme» ad Efrem Albin 26

REPORTAGE

La voglia di vivere di Nicole Michel 27

Un film che scuote le coscienze 28

VIVERE CON LA SM

Nuovo look per il sito web 29

Ectrims 30

Tecfidera® 30

Articoli sul web 30

INTERNO

Premio SM 2015 30

AGENDA

Novità terapeutiche nella SM 31

Risotto della Gilda 31

17° State of the art 31

GRUPPI REGIONALI

Sopraceneri e Moesano

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

I membri verranno avvisati per posta sulle prossime attività.

Sottoceneri

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

14 dicembre Pranzo di Natale
A breve uscirà il programma 2015!

«INSIEME» AD EFREM ALBIN

Sabato 27 settembre su RSI LA1 è andata in onda la puntata di «Insieme» dedicata alla Società SM. «Insieme» («Mitenand»/«Ensemble») è uno spazio dedicato ad associazioni senza scopo di lucro, molto breve – dura infatti 4 minuti – che permette alle organizzazioni di presentare i propri servizi e di sensibilizzare su alcune patologie.

Un'esperienza speciale per Efrem Albin, qui con il regista Vito Robbiani durante le riprese.

Ogni puntata ha un protagonista che si racconta. Quest'anno, per la Società svizzera sclerosi multipla in Ticino e Moesano, è stato Efrem Albin a permetterci di far conoscere la SM e lanciare un messaggio di positività a tutte le persone colpite. Ma oltre al giornalista di «Insieme» Vito Robbiani e ai telespettatori, anche la redazione di FORTE ha voluto incontrare Efrem Albin, per farsi raccontare il dietro le quinte di questa particolare esperienza.

Caro Efrem, mettersi a disposizione per un simile progetto non è da tutti, e sicuramente qualche paura non è mancata. Quali erano le tue sensazioni prima di girare «Insieme»?
All'inizio, quando mi hanno proposto di essere il protagonista del servizio di «Insieme» sulla Società SM ero un po' timoroso e avevo qualche dubbio. Pensavo di dovermi esporre molto di più di quello che poi è effettivamente stato. Prima delle riprese ho potuto comunque fare un incontro con il giornalista Vito Robbiani e i professionisti del Centro SM per chiarire i miei dubbi e infine ho deciso di farlo.

Quali sono state le motivazioni più grandi che ti hanno spinto a metterti in gioco?
Volevo lanciare un messaggio a chi ha la mia stessa patologia. Fargli capire di non aver paura, di andare e informarsi dalle persone giuste, parlarne, non nascondersi e rimanere attivi il più possibile. Ci vuole ovviamente un po' di tempo prima di arrivare a questo e ancora di più prima di mettersi in gioco per ad esempio una trasmissione come «Insieme».

In questo modo, oltre a lanciare il tuo messaggio, hai sostenuto la Società SM…
Certo, così facendo ho potuto fare qualcosa per una buona causa e permettere alla Società SM di presentare i suoi servizi e le sue attività. Mi piace pensare di poter fare qualcosa per gli altri.

Passiamo alla giornata di riprese. Quali sono state le tue sensazioni e le tue difficoltà a raccontarti?
Il giornalista e regista Vito Robbiani mi ha messo subito a mio agio e mi ha spiegato come funzionava il tutto. Durante i primi minuti di ripresa è stato difficile, perché non ero abituato alle telecamere. Il regista mi ha però aiutato e dato dei consigli utili; e alla fine ce l'ho fatta! È stato molto meglio di quello che pensavo. Durante la giornata con il regista si è anche instaurato un certo feeling che ha facilitato il tutto. Mi ha fatto piacere che si sia interessato di me e delle mia patologia, e che volesse sapere.

E quali erano le tue aspettative riguardo al servizio? E quando lo hai visto, ti ha soddisfatto?
Speravo che il messaggio passasse ed ero curioso di vedere il prodotto finale. Anche se breve, lo trovo riuscito. Vedermi in video mi fa un po' strano, ma era quello che mi aspettavo.

Vuoi lanciare ancora un ultimo messaggio ai lettori di FORTE?
Vorrei che altre persone con SM, grazie magari anche al mio esempio, riuscissero ad aprirsi, a non aver paura di parlare della loro malattia, anche se non sempre è facile.

Testo e Foto: Cristina Minotti, Responsabile Centro SM

All'inizio dell'anno ho ricevuto una sedia a rotelle elettrica che ha migliorato notevolmente la mia qualità di vita.

LA VOGLIA DI VIVERE DI NICOLE MICHEL

Le conseguenze della SM limitano fortemente il margine di movimento di Nicole Michel. Nonostante ciò Nicole ha deciso di dire sì alla vita e trae forza dalle piccole gioie di ogni giorno.

Chi combatte in prima persona contro la SM sa bene cosa si prova quando non si può più fare affidamento sul proprio senso dell'equilibrio. Lo stesso vale per Nicole Michel. Anche lei conosce la sensazione di dover far ricorso a tutte le proprie forze per tenersi in piedi sulle gambe indebolite e fare qualche passo con l'aiuto del deambulatore, come consigliatole dal medico. Questi movimenti sono molto impegnativi e accompagnati dalla costante paura di cadere. Per evitarlo, Nicole Michel preferisce utilizzare la sedia a rotelle, sulla quale si sente tranquilla e al sicuro.

Domande difficili sul futuro

Il senso dell'equilibrio compromesso, l'affaticamento e l'indebolimento della parte sinistra del corpo sono le limitazioni più importanti, sopraggiunte con la SM, con cui Nicole deve fare i conti. Anche l'uso della parola è in peggioramento e, di quando in quando, sopraggiunge qualche difficoltà di concentrazione. Dopo una progressiva riduzione dell'orario lavorativo, nella primavera 2014 ha dovuto lasciare il suo lavoro di contabile. Eppure Nicole continua a manifestare la sua voglia di vivere. Non si tira indietro se deve descrivere i sintomi della SM, ma lo fa solo se necessario. Preferisce di gran lunga parlare delle cose belle della vita, come la sua passione per la fotografia, il suo dolcissimo cagnolino Benji o i soggiorni di gruppo a Walchwil, così piacevoli per lei e utili per alleggerire l'impegno di suo marito. Per Nicole Michel è normale che il suo amato compagno, sempre al suo fianco e pronto ad assisterla, abbia bisogno di un po' di tempo per sé. Soprattutto considerata la differenza di età, ben 23 anni, che corre tra lei e Oskar Michel, il suo caro «Oski», che l'anno prossimo compirà 70 anni. Il dubbio che subito sorge di fronte a una situazione così particolare, viene fugato con sincerità dalla stessa Nicole: «Abbiamo già deciso cosa fare quando l'età impedirà a Oski di prendersi cura di me. Andremo insieme ad abitare in una casa di riposo.» Una mentalità molto pragmatica per una donna di appena 46 anni, viene da pensare. «Sono solo realista», ci spiega. I due si sono conosciuti durante il capodanno di fine millennio, nella primavera del 2005 Oskar si è trasferito da Nicole e, benché già divorziato e per nulla intenzionato a risposarsi, ha infine ceduto al desiderio di lei: nello stesso anno Nicole ha finalmente potuto chiamare Oskar «mio marito». Circa sei mesi dopo il matrimonio le è stata diagnosticata una SM primaria progressiva.

Sì alla vita

Di Nicole Michel colpisce la grande schiettezza, il grande fascino dello sguardo un po' birichino e il sorprendente ottimismo. Non si nasconde dietro a giri di parole nemmeno di fronte ad argomenti che i più eviterebbero: «Dovevo scegliere se continuare a vivere o farla finita», dice, «e ho scelto di dire sì alla vita». Naturalmente attraversa anche lei dei momenti di tristezza, soprattutto quando pensa alle conseguenze irreparabili della SM. «Da giovane ho trascorso mesi indimenticabili a San Francisco come ragazza alla pari presso una famiglia, alla quale ho fatto visita anche negli anni successivi. Anche se non ho nemmeno 50 anni, so che non potrò più farlo.» Nicole non si lascia certo incupire da questo tipo di pensieri. «Quando sono triste, riguardo le foto e rivivo i momenti belli.» La SM le ha fatto scoprire la passione per la fotografia. «Fotografare mi dà molta gioia. Mi occupo persino della creazione dell'album fotografico annuale del Gruppo regionale della Società SM, che viene sempre molto apprezzato da tutti i componenti.»

Rinunce forzate, senza abbattersi

Oltre alle gite, il gruppo organizza anche una sessione settimanale di nuoto nella vicina piscina comunale, attività alla quale però dovrà rinunciare, a causa degli imminenti lavori di ristrutturazione dell'impianto. Perché non spostarsi alla piscina di Coira? «Per me è troppo lontana, non ce la farei», risponde Nicole. Con questa semplice frase diventa subito evidente la portata dell'affaticamento che 15 minuti di tragitto in macchina da Landquart possono comportare. Una volata per una persona sana, una serie di ostacoli insormontabili per una persona con SM. Solo chi convive con la SM sa come ci si sente a dover rinunciare a tante cose, senza tuttavia abbattersi.

Testo: Erica Sauta, Foto: Ethan Oelman

UN FILM CHE SCUOTE LE COSCIENZE

Il documentario «Multiple Schicksale» *(Destini multipli)* lascia un segno indelebile. È stato girato dall'appena diciottenne Jann Kessler, la cui madre da 13 anni è affetta da SM. L'intervista al giovanissimo regista.

Jann, per l'esame di maturità hai girato un documentario, che si è meritato non solo il massimo dei voti, ma anche l'attenzione del pubblico e persino il Premio SM 2014. Di cosa parla questo film?
Il film parla di mia madre. Le è stata diagnosticata la SM quando avevo circa cinque anni. Il decorso è stato difficile e l'ha cambiata molto. Da bambino, questi cambiamenti sono stati difficili da accettare e hanno fortemente influito sul mio rapporto con lei. Cinque anni fa è stato necessario trasferirla in una casa di cura. Non si muove quasi più e non riesce a comunicare verbalmente con il mondo esterno. L'atmosfera nella casa di cura, dove lei è di gran lunga la più giovane, per me era molto pesante e difficilmente riuscivo a farle visita da solo. Nel film incontro altre persone affette da SM e cerco di capire che tipo di effetti ha su di loro la malattia e come riescono ad affrontarli, insieme a familiari e persone care.

Hai incontrato molte persone con SM e conosciuto diversi destini. Sarai stato sicuramente preparato, ma c'è qualcosa che ti ha sorpreso, che ti ha toccato in modo particolare?
Più di tutto mi ha commosso il modo in cui le persone affette da SM affrontano il loro destino. Anche quando la situazione è pessima, riescono sempre a trovare un motivo per sorridere. Questo non nasce da una forzatura, ma dalla piena consapevolezza della malattia. Toccante è stata la storia di Rainer che, a causa della sua SM avanzata e delle prospettive per il futuro, ha scelto di andarsene in piena autonomia e dignità. Il suo confronto finale con la malattia e la sua grande apertura mi hanno profondamente impressionato.

Jann Kessler – Maturando, giovane registra e figlio di una persona con SM.
Il suo toccante film fa riflettere e mette sul tavolo molti argomenti di discussione.

Tua madre è gravemente invalida, non comunica quasi più con il mondo esterno e per te è dura farle visita nella casa di cura. In che modo hanno influito la lavorazione e il film stesso sul rapporto con tua madre?
Da bambino e da ragazzo non riuscivo ad accettare il motivo per cui mia madre prendesse decisioni tanto strane e si isolasse sempre di più. Ho cercato a lungo di rimuovere la sua malattia e andavo a trovarla sempre più di rado. La rimozione però non è una soluzione. Me ne sono reso conto quando ho iniziato ad avere sogni ricorrenti sulla malattia di mia madre. Girare il film mi ha aiutato a capire e ad accettare le sue ragioni. Il fatto che abbia dovuto confrontarmi con temi tanto difficili in giovane età da un lato è triste, ma dall'altro mi ha reso più forte. Oggi riesco tranquillamente a fare visita a mia madre alla casa di cura e mi sento a mio agio. Da poco sono stato lì e per la prima volta non ho avvertito un'atmosfera pesante. Mia madre era sveglia. Per la postproduzione del film avevo ancora bisogno di una scena che la mostrasse mentre dormiva. Le ho chiesto se poteva fare finta di dormire, lei si è girata e ha chiuso gli occhi. In quel momento ho sentito che tra di noi c'era un legame molto forte.

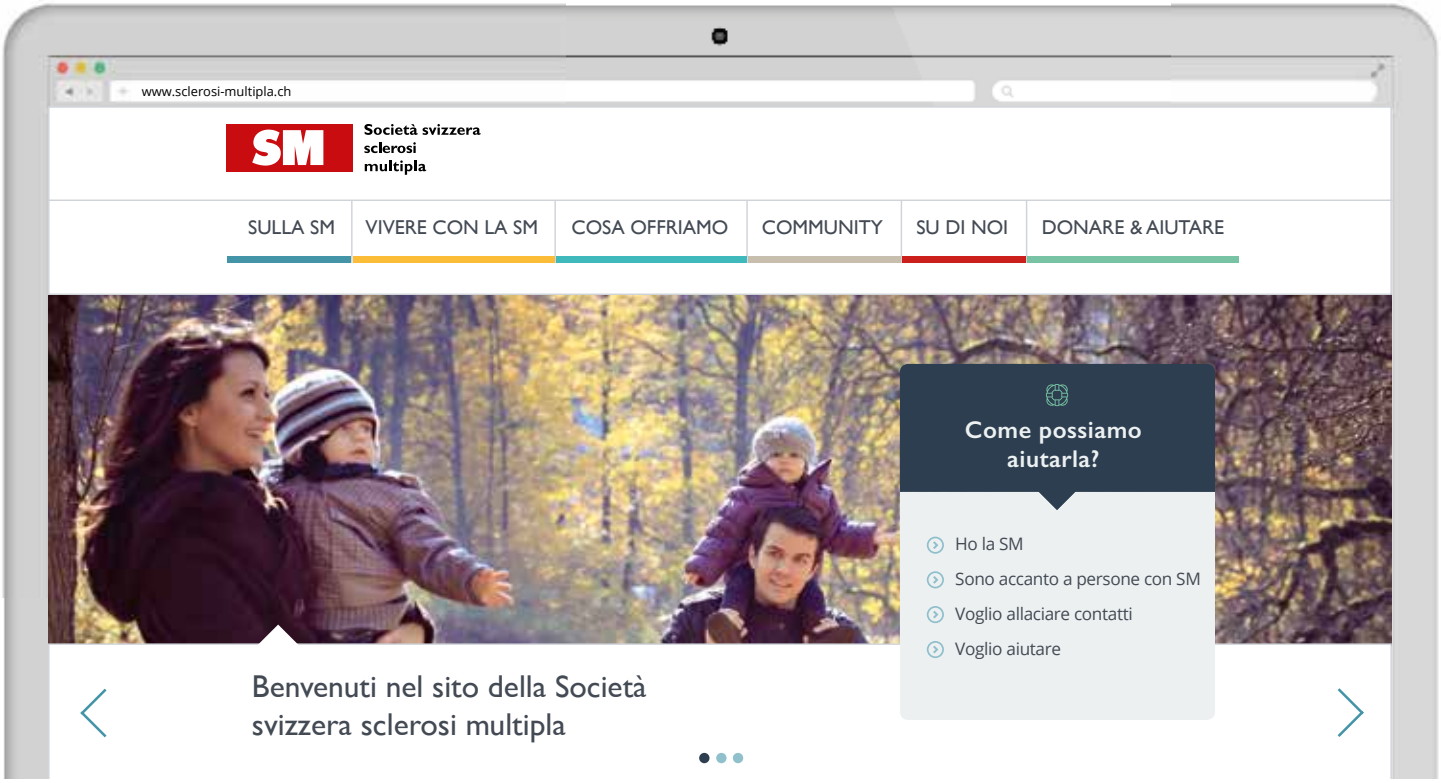
Testo: Erica Sauta
Foto: Jann Kessler, Erica Sauta

INFO

«Multiple Schicksale»
(Destini multipli)

L'uscita nelle sale è prevista per la primavera 2015

Su richiesta Jann Kessler è lieto di mettere il suo film a disposizione per proiezioni private e discussioni. Potete contattarlo tramite il Centro SM, tel. 091 922 61 10.



NUOVO LOOK PER IL SITO WEB DELLA SOCIETÀ SM

La Società SM fa un ulteriore passo avanti verso il futuro e cambia veste al proprio sito web, grazie a una grafica allegra e innovativa e un accesso ancora più intuitivo alle diverse informazioni destinate alle persone affette da SM, ai familiari, a volontari, esperti e interessati.

Diffondere informazioni in modo semplice e chiaro è una grande sfida che interessa aziende e organizzazioni nella stessa misura. La Società SM si è posta l'obiettivo di elaborare contenuti aggiornati e comprensibili. Le diverse modalità di navigazione facilitano l'ingresso nelle pagine dedicate a temi specifici. L'ampia gamma di consulenze che la Società SM offre alle persone affette e ai loro parenti, è stata rielaborata, in modo da facilitare la ricerca delle offerte. Il nuovo utilizzo è stato reso il più possibile privo di barriere, per garantire l'accesso anche alle persone con limitazioni. Maggiore attenzione è stata dedicata anche alle manifestazioni e agli eventi: l'opzione di ricerca nella regione permette agli interessati di trovare l'evento più vicino. Anche la pagina per i nostri benefattori e le nostre benefattrici ha una veste nuova che permette di versare le donazioni in modo ancora più facile e veloce, tramite carta di credito, PayPal, cartolina postale o SMS.

Il sito web della Società SM offre informazioni utili a persone con SM e familiari.

Prossimo passo - la community

Le persone con SM e i loro familiari esprimono sempre più spesso il desiderio di confrontarsi con chi vive le loro stesse esperienze. La Società SM vuole venire incontro a questo bisogno con un nuovo forum, ovvero una piattaforma pensata appositamente come canale per le richieste, le discussioni e la libera espressione tra gli interessati dalla SM. La community, che sarà aperta anche in italiano, offrirà funzioni molto utili, come ad esempio:

- consigli personalizzati per gli eventi
- nuova funzione di richiesta di amicizia
- ricerca utenti
- distinzione più chiara tra persone con SM e familiari
- mercatino: avete un'offerta o cercate qualcosa?

La funzione di richiesta di amicizia permetterà di entrare subito in contatto con persone con SM o familiari. Potrete richiedere di ricevere consigli personalizzati per eventi che corrispondono alle vostre preferenze. La distinzione più chiara tra persone affette e familiari garantirà inoltre una maggiore riservatezza per esprimere liberamente i propri sentimenti.

Testo: Regula Muralt, Responsabile Relazioni pubbliche & Raccolta fondi

CHI VINCERÀ IL PREMIO SM 2015?

Ogni anno la Società SM conferisce il premio svizzero SM a una persona o a un gruppo particolarmente meritevole. Il premio viene assegnato a persone che, per il loro modo di convivere con la sclerosi multipla, riescono a infondere coraggio ad altri individui, con SM o meno, e che si distinguono per prestazioni particolari. Il riconoscimento può anche rendere onore a contributi eccezionali resi allo sviluppo generale del lavoro sulla SM in Svizzera. Siete tutti invitati a proporre persone o gruppi per il premio SM.

Il premio SM verrà consegnato in occasione dell'Assemblea generale che si terrà a Friborgo il 6 giugno 2015 in forma di attestato e somma di denaro: 3'000 franchi per i singoli o 5'000 franchi per i gruppi. Compilate la scheda di nomina con il nome della persona o del gruppo che a vostro parere merita uno speciale riconoscimento e inviatela entro fine febbraio 2015 a:

Christof Knüsli, Società SM, casella postale, 8031 Zurigo oppure via email a: cknuesli@sclerosi-multipla.ch

Jann Kessler, vincitore del premio SM 2014 (leggi la sua intervista a pag. 28).

ECTRIMS

Congresso internazionale sulla SM 2014
Dal 10 al 13 settembre 2014 si è tenuto a Boston, Stati Uniti, l'«ACTRIMS-ECTRIMS»: il più grande congresso sulla SM del mondo.
Sotto la direzione congiunta di ACTRIMS (Americas Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) e ECTRIMS (European Comittee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) hanno partecipato al congresso gli specialisti di tutto il mondo, provenienti dai settori della ricerca e del trattamento della SM. Nello scambio internazionale erano coinvolti anche i componenti del Consiglio scientifico della Società SM. Una panoramica dei principali argomenti del congresso è disponibile qui **www.sclerosi-multipla.ch.** *ska*

TECFIDERA

Omologazione in Svizzera di Tecfidera®, un nuovo medicamento per la SM
L'Istituto svizzero per gli agenti terapeutici SwissMedic ha omologato il medicamento Tecfidera® come nuovo trattamento orale del decorso nelle persone adulte con sclerosi multipla recidivante-remittente.

Il principio attivo (dimetilfumarato; BG-12) è un derivato dell'acido fumarico. Tecfidera si assume sotto forma di capsula rigida due volte al giorno con i pasti. La dose regolare è di 240 mg a somministrazione.

Il trattamento prevede una terapia a lungo termine. Nello studio di omologazione DEFINE, il medicamento si è contraddistinto per una riduzione delle recidive del 53% rispetto al placebo. Gli effetti collaterali più frequenti sono arrossamenti cutanei, prurito e disturbi gastrointestinali.

Dal 1° ottobre il medicamento é stato ammesso nell'elenco delle specialità e viene quindi rimborsato dall'assicurazione base delle cassa malati. *ska*

ARTICOLI SUL WEB

Per leggere l'articolo specialistico completo, visitate il sito web: www.sclerosi-multipla.ch/it/cosa-offriamo/materiale-informativo/opuscoli

- **SM e disturbi sessuali**
- **Disturbi vescicali e intestinali**
- **Incontro dei ricercatori SM svizzeri 2014**

23 NOVEMBRE 2014

NOVITÀ TERAPEUTICHE NELLA SM

È ormai diventato un appuntamento imperdibile e anche il prossimo novembre, a poche settimane dal congresso mondiale sulla SM, l'équipe del Dr. med. Claudio Gobbi del Centro sclerosi multipla dell'Ospedale Regionale di Lugano presenterà al pubblico le «Novità terapeutiche nella SM».

La mattinata informativa si terrà domenica 23 novembre, presso l'aula Magna dell'Ospedale Civico di Lugano dalle ore 10.00 alle 12.30 e presenterà i risultati delle più attuali ricerche sulla SM, i nuovi farmaci approvati o in procinto di essere approvati e gli studi in via di conclusione.

La conferenza è aperta a persone con SM, parenti, interessati. Le iscrizioni sono da inoltrare al Centro SM entro il 13 novembre (tel. 091 922 61 10 o email info@sclerosi-multipla.ch).

7 DICEMBRE 2014

IL RISOTTO DELLA GILDA A LOCARNO

In 45 località svizzere il 6 settembre 2014 per la 20ª volta i passanti hanno potuto assaporare l'eccellente risotto della Gilda e al contempo fare un'opera di bene. In Ticino si attende invece il 7 dicembre!

Sabato 6 settembre 2014 i cuochi della Gilda Svizzera dei Ristoratori-Cuochi hanno servito il loro squisito risotto in varie località del nostro paese sotto un splendido sole tardo estivo. Ad ognuna delle 45 postazioni i cuochi hanno dato libero sfogo alla loro creatività per attirare i passanti e vendergli una porzione dell'ottima pietanza. Un esempio la squadra della Gilda di Thun, che invitava i passanti a fare una gita con il battello della MS Berner Oberland unendo il piacere di un giro turistico da Thun a Interlaken a un'opera di bene. L'iniziativa di beneficenza svoltasi su 11 navi è stata organizzata in cooperazione con la società di navigazione dell'Oberland bernese e il servizio di catering di navigazione del lago di Thun, suscitando una grande eco da parte dei mass media. Ma nella categoria «luoghi insoliti» si è inserito ancora una volta lo stand presso il treno navetta a Kandersteg, dove i cuochi della Gilda offrivano il loro risotto agli automobilisti in attesa.

In Ticino il tradizionale «fuoco alle caldaie» sarà dato domenica 7 dicembre in Piazza Grande a Locarno.

Personalità famose e formazioni di musicisti

Anche quest'anno gli organizzatori delle varie località sono riusciti ad ingaggiare personalità famose per questa giornata di beneficenza, come ad esempio l'ex Miss Svizzera e conduttrice Christa Rigozzi. In molti posti vi erano formazioni di musicisti per rallegrare i passanti – tra questi alcune persone con SM – e per dare un tocco di musicalità all'evento.

Il Ticino aspetta il 7 dicembre

Anche in Ticino la Gilda svizzera organizza la sua «giornata del risotto»! Si dovrà però attendere fino al 7 di dicembre per gustarsi l'ottima pietanza in un ambiente magico come quello di Locarno on Ice. Di sicuro ne varrà la pena, aver aspettato così a lungo! I cuochi saranno impegnati sin dalla mattinata per preparare il gustoso risotto e a mezzogiorno delizieranno tutti i passanti. Il Centro SM sarà presente alla manifestazione con degli stand informativi e animerà la Piazza Grande. Locarno on Ice farà invece da magnifica cornice al tutto, assieme alla sua offerta per tutte le età. Maggiori informazioni le trovate sul sito www.sclerosi-multipla.ch.

Grazie di cuore!

Come tutti gli anni almeno la metà del ricavato è destinata alla Società svizzera SM, Un grazie di cuore a tutti coloro che hanno contribuito e contribuiranno al buon esito della manifestazione, a tutti i passanti e in particolare alla Gilda Svizzera dei Ristoratori-Cuochi. *esa/cmi*

24 GENNAIO 2015

17esimo State of the art

Sabato 24 gennaio 2015 presso il Centro cultura e congressi di Lucerna (KKL) si terrà la 17esima edizione del congresso sulla SM più importante della Svizzera.
Ulteriori informazioni all'indirizzo www.ms-state-of-the-art.ch

Combattre des maladies complexes avec des thérapies innovantes.

10.2014/037699

Votre partenaire dans les maladies rares et dans la sclérose en plaques

Visit www.genzyme.ch

sanofi-aventis (schweiz) ag | 3, route de Montfleury | 1214 Vernier

genzyme
A SANOFI COMPANY