# FORTE

N° 1 FÉVRIER 2015 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

## TANYA MOSER
*Jour après jour*

## VIVRE AVEC LA SEP
*LEMP, effet secondaire des traitements SEP*

## GRANDE SUCCESSO
*Risotto della Gilda a Locarno on Ice*

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Sport pour SEP

Une action de Merck Serono depuis 2009

Plus d'informations sur :
**www.sportpoursep.ch**

# Notre engagement pour une vie meilleure avec la SEP

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

03/2013

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

Merck Serono

Merck Serono is a division of Merck

MERCK

# À VOS CÔTÉS

Chères lectrices, Chers lecteurs,

Les personnes atteintes de SEP ne sont pas les seules à devoir lutter contre les conséquences de leur maladie. Pour les proches aussi, le diagnostic peut être synonyme de changements radicaux.
Jour après jour, ils s'occupent avec beaucoup de persévérance des êtres aimés: des enfants, des parents ou des frères et sœurs. Ils doivent ainsi se placer au second plan et leurs besoins sont souvent négligés.
Pour certaines personnes atteintes par la maladie et leurs proches, le diagnostic est presque un soulagement: la sempiternelle question «Mais que se passe-t-il?» a enfin trouvé réponse, la cause est déterminée.
Pour d'autres, c'est un choc. Une soudaine poussée de SEP peut faire basculer la vie d'une personne d'un jour à l'autre. Une chose à laquelle on n'avait auparavant jamais pensé devient brusquement réalité.
Nous venons en aide aux personnes atteintes de SEP et à leurs proches avec nos multiples prestations de service. Nous estimons être l'interlocuteur de premier choix pour toutes les questions liées à la SEP. Notre Infoline apporte des réponses aux questions brûlantes et un entretien personnel à l'occasion d'un conseil social SEP peut apporter un peu de clarté. Que vous soyez vous-même atteint(e) de SEP ou proche d'une personne atteinte, n'hésitez pas à nous contacter.

Nous sommes là pour vous!

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

# SOMMAIRE


**REPORTAGE**
Tanya Moser – jour après jour 4

**VIVRE AVEC LA SEP**
La LEMP comme effet secondaire des traitements contre la SEP 8
Tribune libre 9
State of the Art 2015 12
SEP Youth Forum 13

**MERCI**
Contribution de soutien 15
PostFinance 15
Fondue pour la bonne cause 16

**AGENDA**
Assemblée générale à Fribourg 17
A la recherche de bénévoles 17
Impressum 18
Cours et formations 19

**SEP INTERNE**
Activités des Groupes 20
Le registre national de la SEP 21
Enquête sur la qualité 22
Etude «Cost of Illness» 2015 22
Nécrologie 22
Groupe régional, la Chaux-de-Fonds 23

**LOISIRS**
Rencontre avec Eliana Burki 24

**FORTE ITALIANO**
dalla pagina 25

# TANYA MOSER – JOUR APRÈS JOUR

**La SEP de son mari a mis la vie de Tanya Moser sens dessus dessous. Elle a besoin de beaucoup de force et d'énergie pour venir à bout des exigences que présente la vie quotidienne de cette famille de trois personnes.**

A l'automne 1996, la berlinoise Tanya est en visite chez des amis qui attendent un invité de Suisse. Lorsque celui-ci arrive, il est tout de suite attiré par cette belle jeune femme de 28 ans. Il est très grand, a de larges épaules et un sourire sympathique. Entre Tanya et le biologiste Daniel Moser, le courant passe immédiatement. «Mo», le surnom de Daniel – un homme bâti comme une armoire à glace – et l'allemande menue et pleine de vie deviennent un couple. «Nous sommes tombés amoureux et j'ai déménagé en Suisse moins d'un an après. Nous nous sommes mariés en novembre 1997», raconte avec des yeux rayonnants cette historienne de l'art aujourd'hui âgée de 46 ans, avant d'ajouter: «Lorsque Daniel entrait dans une pièce, tous les regards se tournaient vers lui.» Aujourd'hui, on ne voit plus les 1 mètre 90 de cet homme de 44 ans, car Daniel Moser est en fauteuil roulant depuis 2011 à cause de la SEP. «Maintenant, il faut que je lève les yeux pour voir ma femme», plaisante-t-il. Bien que cet homme né dans le Toggenbourg soit plein d'humour, on décèle aussi une pointe d'amertume. La vie des Moser a complètement changé depuis l'apparition de la maladie du père de famille. Ce sont surtout les incertitudes de l'avenir et les restrictions croissantes qui ont un impact sur la famille.

**Le quotidien avec la SEP**

Le matin, Tanya Moser est la première à se lever et à préparer le déjeuner pour ses deux «garçons». Suivant sa forme, son mari parvient à passer tout seul du lit au fauteuil ou Tanya doit l'aider. Le long programme intensif de la matinée commence une fois que leur fils Leo a pris le chemin de l'école. Tanya Moser aide son mari à se doucher et à s'habiller. Souvent, elle l'emmène ensuite chez le médecin chez le physiothérapeute. Pour elle qui n'a jamais aimé conduire, c'est un service rendu par amour qu'elle effectue aussi naturellement que toutes les autres actions de soutien. Même le fait d'aider son mari après le passage au WC fait depuis longtemps partie du quotidien du couple.

*«Leo s'est bien amusé au camp enfants de la société SEP.»*

Nous savons tous que dans les relations très fortes, il y a des domaines tabous qui doivent être respectés – et la sphère intime aux toilettes en fait partie. Mais dans ce domaine aussi, la SEP contraint à intervenir puisque Daniel Moser ne peut plus contrôler son corps qui est paralysé en dessous du nombril. «Bien sûr, vivre avec la SEP change le quotidien de notre couple», constate Tanya. «C'est difficile pour les deux parties. Pour moi, car en réalité, je ne voudrais être que sa partenaire et pour mon mari, car il a dû apprendre à accepter mon aide.»

**S'arranger avec le destin**

La maladie a été diagnostiquée en 2003, deux mois avant la naissance de Leo. Un choc pour les futurs parents. Aujourd'hui, ils se sont arrangés avec le destin du mieux qu'ils le pouvaient. Tanya ajoute: «Le temps dont nous disposons est précieux. Nous essayons de le rendre aussi beau que possible, mais la vie quotidienne est un défi permanent.» On sait de quoi parle Tanya Moser. Lorsque l'on vit ensemble 24 heures sur 24, sept jours

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

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

**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

Conseil de famille chez les Moser: l'échange est très important.

par semaine, les tensions sont inévitables, y compris pour les couples en bonne santé. Si une personne est dépendante de l'autre à cause de sa maladie, le potentiel de conflit augmente. A cela s'ajoute un déchirement permanent pour Tanya: tandis que son instinct maternel lui dit qu'elle devrait faire quelque chose avec son fils le week-end, sa conscience lui répond qu'elle ne devrait pas laisser son mari seul à la maison. Tanya Moser est très heureuse que Leo soit bien entouré. Elle dépend aussi de ces personnes qui assument une fonction de soutien essentielle. Et elle se réjouit que son fils se soit autant amusé au camp de vacances pour les enfants organisé par la Société SEP. «Là-bas, en plus de pouvoir jouer et rire avec des enfants dans la même situation que lui, il a également pu parler avec des spécialistes de ce qui le préoccupe.»

**Un avenir incertain**

Tanya a déjà abandonné son travail il y a quelques années en raison de la gravité de l'évolution de la maladie de son mari, pour que son «Mo» ne doive pas aller dans une institution. De temps en temps, elle accepte des mandats en tant qu'historienne de l'art indépendante. Daniel Moser travaille encore comme biologiste à 20% à Männedorf. Aujourd'hui, ces deux professionnels hautement qualifiés doivent vivre d'un travail à horaire réduit, de la caisse de pension et de l'AI. Comme les dépenses importantes liées aux vacances ou à des voyages à caractère sportif ne sont plus d'actualité, cela fonctionne encore. Mais tous deux savent que les besoins en soins seront un jour trop importants. Tanya est certes forte et sportive, mais avec toute l'assistance requise, même les meilleures techniques ne suffisent pas pour les 1 mètre 90 et les 100 kg de son mari. La peur de ne plus pouvoir vivre en famille sous un même toit à un moment ou à un autre est un sujet qui refait régulièrement surface. Dans ses discussions sérieuses, le couple s'inquiète de son avenir. Les scénarios envisagés vont du recours à une aide externe au transfert dans une institution. «Nous en avons déjà parlé, mais nous ne nous penchons pas chaque jour sur ces sujets difficiles et nous prenons simplement les jours comme ils viennent», dit Tanya.

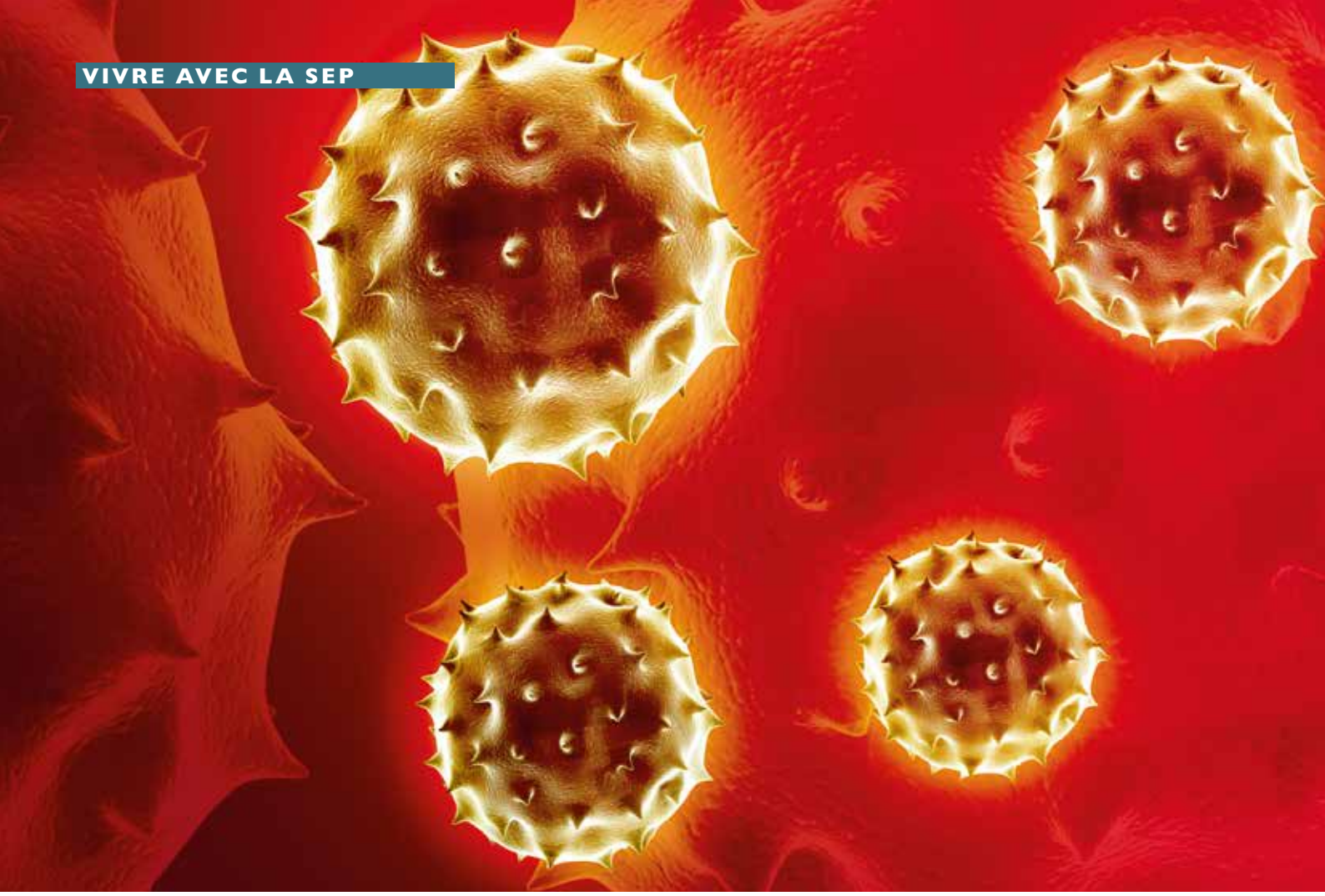
Tanya Moser trouve de la force en jouant du piano.

**Trouver des sources d'énergie**

Malgré sa force intérieure et son entrain, Tanya Moser atteint aussi ses limites de temps à autre. Au début, elle pleurait souvent en secret, car elle ne voulait pas accabler davantage son mari avec ses émotions. Il lui en a coûté beaucoup d'abandonner son désir ardent d'avoir un petit frère ou une petite sœur pour Leo. Toutefois, Tanya veut être forte pour son mari et son fils. C'est pourquoi elle vient de participer au séminaire «Puiser des forces» organisé par la Société SEP. «Ce séminaire m'a beaucoup apporté. Cela fait du bien de pouvoir discuter avec des personnes qui ont les mêmes soucis.» Encouragée par les suggestions de l'intervenante de la Société SEP, Tanya s'est maintenant créée plus d'espaces où elle peut reprendre des forces, par exemple au sport, au piano ou par des exercices de relaxation.

La façon qu'ont les Moser de gérer la SEP mérite un grand respect. Tanya livre elle-même les raisons de sa force: «La capacité de résistance à la souffrance de l'être humain est stupéfiante. On a peur de toute aggravation due à la SEP et on pense que l'on ne supportera pas ceci ou cela. Mais lorsque cela se produit, on s'adapte et, un jour, ce qui était nouveau fait simplement partie du quotidien.» Un quotidien qui est marqué par une incertitude permanente et qui mène inévitablement à cette question: à leur place, comment gèrerions-nous ce destin?

*Texte: Erica Sauta*
*Photos: Ethan Oelman*



# LA LEMP COMME EFFET SECONDAIRE DES TRAITEMENTS CONTRE LA SEP

La leucoencéphalopathie multifocale progressive (LEMP) est une infection du cerveau causée par le virus JC, dont l'évolution est souvent grave et qui peut entraîner une invalidité permanente ou la mort. Jusqu'à présent, les cas de LEMP associés à un traitement de la SEP étaientsouvent liés à un traitement par Tysabri®. Très peu de cas de LEMP ont été rapportés sous Tecfidera® ou des médicaments plus anciens. A ce jour, les cas de LEMP sous traitement par Gilenya® étaient le plus souvent dus à un traitement préalable par Tysabri®.

**Le virus JC**

La désignation «virus JC» se rapporte aux initiales de John Cunningham, le patient chez qui le virus a été isolé pour la première fois en 1971. L'infection par le virus JC est très courante et se produit le plus souvent dès l'enfance, la transmission se faisant généralement par les voies respiratoires. Au cours de la vie, près de 60% de la population est exposée au virus. Lors de la première infection, la personne concernée ne remarque pas de symptômes. Après l'infection, le virus n'est pas complètement éliminé par le système immunitaire comme c'est le cas pour les infections habituelles; il s'agit plutôt d'une infection persistante, qui ne cause normalement pas de troubles. Chez ces personnes, des anticorps contre le virus JC sont décelables par un test sanguin. Le virus JC se retire dans certains tissus lors de l'infection inapparente. Le virus peut toutefois quitter cet état et redevenir actif, et il est alors excrété dans l'urine. De même, cette activation ou réactivation n'engendre pas de troubles chez le patient.

**La leucoencéphalopathie multifocale progressive (LEMP)**

La LEMP est une infection grave du cerveau induite par le virus JC et ne se produit que lorsque le système immunitaire est affaibli. Cela est rendu possible d'une part dans le cadre d'un affaiblissement médicamenteux, par ex. en cas de traitement immunosuppresseur ou de chimiothérapie; d'autre part, la LEMP a aussi été décrite chez des patients atteints du syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA).

Dans tous ces cas, le système immunitaire n'est plus capable de tenir le virus en échec. On estime que le virus modifie sa structure génétique, ce qui lui permet de mieux se multiplier dans le cerveau. Si la protection immunitaire est affaiblie, l'infection peut se développer dans le tissu cérébral et entraîner la destruction de la gaine de myéline dans le cerveau. La LEMP peut être la source de symptômes semblables à ceux d'une poussée de SEP, avec des symptômes qui se développent à une allure modérée sur une période assez longue. Ces symptômes peuvent être interprétés comme une poussée de SEP et ne s'améliorent généralement pas avec un traitement à la cortisone. Une telle infection cérébrale par le virus JC provoque souvent un handicap grave et permanent et plus rarement la mort.

**La LEMP avec les traitements de la SEP**
En général, le risque de développer une LEMP est accru avec de nombreux traitements immunosuppresseurs. Comparé aux autres traitements, le mécanisme de l'immunomodulation sous Tysabri® présente un risque de LEMP particulièrement élevé. La raison en est encore inconnue, mais certains facteurs ont déjà été identifiés qui permettent de mieux estimer le risque de LEMP pendant un traitement par Tysabri®.

A ce jour, 4 cas de LEMP ont été rapportés lors d'une thérapie à base de mélanges d'acides fumariques pour le traitement du psoriasis. Un cas de LEMP a été rapporté pour un traitement de la SEP par Tecfidera®. Pour l'instant, peu d'informations peuvent être fournies sur l'estimation du risque et du pronostic en raison du faible nombre de cas pour les traitements par fumarates. Le cas de LEMP chez un patient avec une SEP sous traitement par Tecfidera® a présenté une évolution particulièrement grave avec une issue fatale. Outre un traitement immunosuppresseur concomitant, comme celui partiellement administré aux patients atteints de psoriasis en complément des mélanges d'acides fumariques, une baisse prolongée du nombre de lymphocytes (sous-groupe des globules blancs) dans le sang semble être un autre facteur de risque de développement d'une LEMP sous acide fumarique. En conséquence, il est recommandé de contrôler régulièrement l'hémogramme afin de réduire le risque de LEMP pendant un traitement par Tecfidera®, et de faire une pause si les lymphocytes passent en-dessous de 500/µl. Au vu du grand nombre de patients qui ont été jusqu'à présent traités avec des préparations à base d'acide fumarique et du nombre très faible de cas de LEMP, le risque sous Tecfidera® est considéré comme étant très limité.
Entre temps, quelques cas de LEMP ont aussi été rapportés pour des traitements par Gilenya®. A l'exception d'un seul cas, ces cas de LEMP se sont produits lors de la substitution de Tysabri® par Gilenya®. Les signes IRM précurseurs d'une LEMP latente dès le traitement par Tysabri® et la durée souvent très courte du

# TRIBUNE LIBRE

## Les risques des galères dus à la SEP

Je viens de relire certaines des récentes chroniques que je vous ai infligées ces derniers mois et je me suis demandé: suis-je le seul à me mettre dans des galères pareilles et pourquoi ça m'arrive justement à moi?
Récemment, j'étais à Montana pour mon «service annuel» à la Clinique bernoise. Entouré de collègues plus ou moins dans mon état, j'ai eu l'occasion de discuter de notre vie quotidienne sur deux pattes, avec peine, avec des cannes, un déambulateur ou un fauteuil roulant. J'ai appris des choses pas tristes. J'en ai conclu que je n'étais pas le seul à avoir vécu des situations disons «particulières». Ça c'est pour la première partie de mon interrogation.
Quant au pourquoi, en y réfléchissant un brin, la réponse m'est apparue évidente: à cause de la SEP nous devenons plus faibles de tous les côtés. Des yeux aux bas morceaux (la vessie pour ne prendre que cet exemple). On s'adapte certes. Mais n'empêche, comme tout mortel, nous sommes soumis aux aléas de la vie. Ce qui n'est que bagatelle pour la plupart de la population, prend vite pour nous, avec cannes, déambulateur, etc., des proportions gigantesques. Avec les conséquences que je vous ai décrites.
La solution? Rester chez soi, et encore au lit, pour minimiser les risques. Sauf que ce n'est ni mon genre, ni celui de la majorité des personnes dans ma situation. Nous voulons continuer à vivre avec une certaine intensité. Moi j'assume les risques et si ça m'arrive encore une fois, j'assumerai et je ferai avec. What else.

Daniel Schwab

*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

Agents pathogènes et virus tiennent le système immunitaire en alerte.

traitement par Gilenya® suggèrent plutôt que la LEMP serait une conséquence du traitement par Tysabri®. Pour le moment, un cas de LEMP sous traitement par Gilenya® sans traitement préalable par Tysabri® a été décrit. Le risque de contracter la LEMP sous traitement par Gilenya® continue d'être considéré comme extrêmement faible.

**Diagnostic et traitement d'une LEMP**

En cas de soupçon de manifestation d'une LEMP, il est nécessaire d'effectuer rapidement un examen IRM du cerveau. Sur l'IRM, certaines modifications évocatrices de la LEMP peuvent parfois être observées avant même les premiers symptômes. Par conséquent, un contrôle étroit de l'évolution par IRM est recommandé pour les patients atteints de SEP, dont le risque de développer une LEMP est potentiellement plus élevé. En cas de soupçon d'une éventuelle LEMP, il faut toujours réaliser une ponction lombaire en plus, suivie d'un examen du liquide cérébro-spinal (liquide céphalo-rachidien) pour rechercher la présence du virus JC.
Il n'existe malheureusement pas encore de traitement des causes de la LEMP. L'objectif des traitements actuels est de réactiver le système immunitaire pour lui permettre de combattre l'infection virale. En cas de soupçon de LEMP, il faut donc arrêter immédiatement les traitements immunomodulateurs/immunosuppresseurs.

**Evaluation du risque de LEMP et prises de décisions concernant les traitements de la SEP**

Etant donné que l'infection cérébrale par le virus JC est encore très difficile à traiter, les recherches de ces dernières années se sont concentrées sur l'identification des facteurs de risque de développement d'une LEMP. Pour Gilenya®, il n'existe pas d'études fiables sur les facteurs de risque éventuels en raison du faible nombre de cas de LEMP. Pour Tecfidera® et les préparations à base d'acide fumarique, il faut veiller à ce que les taux de lymphocytes ne passent pas durablement en dessous de la barre des 500/µl. En principe, les traitements combinés immunosuppresseurs peuvent augmenter le risque d'une LEMP; Gilenya® et Tecfidera® doivent donc toujours être pris séparément et non en combinaison.
Jusqu'à présent, près de 500 cas de LEMP ayant un rapport avec Tysabri® sont connus au niveau mondial. Trois facteurs de risques ont pu être identifiés à partir de ces cas, qui permettent d'estimer le degré de risque de développer une LEMP lors d'un traitement par Tysabri®:

- La durée du traitement par Tysabri®
- Un traitement immunosuppresseur préalable
- Une réponse anticorps au virus JC dans le sérum/sang

Les patients avec un test positif aux anticorps du virus JC, qui ont déjà reçu un autre traitement par des médicaments immunosuppresseurs et qui sont traités par Tysabri® depuis plus de deux ans ont le plus grand risque de développer une LEMP causée par Tysabri®. Un traitement préalable aux interférons β ou par Copaxone® n'a pas d'influence sur le risque de contracter une LEMP. Les découvertes les plus récentes suggèrent qu'il ne faut pas seulement tenir compte de la détection des anticorps du virus JC, mais aussi de la valeur de l'index d'anticorps pour l'évaluation du risque.

Les conséquences potentielles pouvant être tirées de ces estimations du risque sont multiples et doivent être discutées individuellement avec le neurologue traitant. En fonction de l'évolution antérieure de la maladie, du profil de risque individuel et des options thérapeutiques encore disponibles, le traitement par Tysabri® peut être poursuivi ou un changement de traitement doit être envisagé. Pour le moment, il n'existe pas de réponse générale pour une constellation de risques particulière. Il s'agit encore de faire une estimation des risques éventuels par rapport à l'utilité du traitement.

*Texte: Dr méd. Bernhard Décard, polyclinique neurologique et centre SEP de l'hôpital universitaire de Bâle.*
*Prof. Dr méd. Tobias Derfuss, polyclinique neurologique et centre SEP de l'hôpital universitaire de Bâle et membre du Conseil scientifique de la Société suisse SEP.*

Cette année encore, les orateurs du 17è State of the Art ont présenté un programme très intéressant sur les derniers développements de la recherche en matière de SEP.

# SYMPOSIUM STATE OF THE ART – 24 JANVIER À LUCERNE

## Le plus grand congrès spécialisé sur la recherche SEP en Suisse destiné aux médecins traitants, aux chercheurs et aux professionnels de la santé s'est déroulé comme chaque année à fin janvier au Palais de la culture et des congrès de Lucerne (KKL).

Le 17e symposium State of the Art était consacré aux derniers développements de la recherche et aux techniques qui doivent permettre de décrypter la SEP. Il a été dirigé par la PD Dr Myriam Schluep, en sa qualité de présidente sortante du Conseil scientifique de la Société SEP.

Tout comme les années précédentes, des orateurs de renommée internationale ont été invités à présenter des exposés. Les présentations du matin mettaient l'accent sur la réponse immunitaire adaptative. Elles ont notamment porté sur la fonction et le mode d'action des lymphocytes. Dans d'autres exposés, le Dr Decland Chard a parlé des dernières évolutions de l'imagerie pertinentes pour la SEP et le Dr Manuel Comabella s'est consacré aux biomarqueurs. Le Prof. Britta Engelhardt, élue récemment comme présidente au Conseil scientifique de la Société SEP a présenté les mécanismes par lesquels les cellules traversent la barrière hémato-encéphalique du cerveau avec une perspective sur la signification thérapeutique. L'imagerie par résonance magnétique est certainement le biomarqueur le plus utilisé dans la pratique clinique. Le Prof. Patrice Lalive, le PD Dr Jens Kuhle, la Dr Cristina Granziera et le Dr Athina Papadopoulou ont présenté son importance pour la pose du diagnostic moderne ainsi que d'autres biomarqueurs lors des ateliers de l'après-midi. Le Dr Sven Schippling et le Prof. Peter Fuhr ont fourni une vue d'ensemble sur l'emploi du balayage de la rétine et des méthodes neurophysiologiques en cas de SEP. L'après-midi, d'autres présentations ont permis de discuter de cas concrets: le Dr Claudio Gobbi et le Dr Christian Kamm ont évoqué les avantages et les inconvénients d'un passage aux nouvelles formes de thérapie; Linard Filli PhD, et le Dr Claude Vaney ont présenté de nouvelles approches visant à améliorer la mobilité des patients atteints de SEP; le Prof. Renaud Du Pasquier et le Prof. Tobias Derfuss ont attiré l'attention sur les complications avec les médicaments récemment homologués.

**Registre SEP**

Parmi toutes ces présentations, la nécessité d'un grand collectif de patients bien caractérisé est apparue clairement, afin d'établir de nouveaux biomarqueurs et de mieux évaluer les effets et les effets secondaires des nouveaux médicaments. L'étude de cohorte suisse sur la SEP financée par la Société SEP est un projet, qui a déjà bien démarré. Le Prof. Milo Puhan a présenté le nouveau registre SEP que la Société SEP élabore en collaboration avec l'institut d'épidémiologie, de biostatistique et de prévention. Le président du registre SEP est le Prof. Jürg Kesselring, qui fait avancer la construction de ce dernier (voir page 21) en coopération avec des représentants des personnes atteintes, des représentants des neurologues établis et des cliniques ainsi que d'autres spécialistes. Le large éventail de contributions montre que le symposium State of the Art de cette année a de nouveau permis de construire un pont entre la recherche fondamentale et son influence sur la pratique clinique. Cette combinaison fait de ce symposium un événement très apprécié par les cliniciens et les chercheurs.

Le symposium «State of the Art 2015» était soutenu par:
Bayer Health Care, division de Bayer (Schweiz) AG;
Biogen Idec Switzerland SA;
Genzyme a Sanofi Company;
Merck Serono, division de Merck (Suisse) SA; Novartis Pharma Schweiz AG;
TEVA Pharma SA

*Texte: Martin Diebold, Prof. Dr méd. Tobias Derfuss (membre du Conseil scientifique de la Société suisse SEP), clinique et polyclinique neurologique, hôpital universitaire de Bâle.*
*Photo: Regula Muralt*

# «LA» RENCONTRE ANNUELLE DES JEUNES ATTEINTS DE SEP

**En automne dernier, le traditionnel SEP Youth Forum s'est déroulé dans les trois régions linguistiques de Suisse, à Zürich, Lugano et à Lausanne, l'occasion pour plus de 100 personnes, des jeunes atteints de SEP et leurs proches, de tisser des liens. Les échanges autour de la maladie et de ses conséquences ont laissé sortir beaucoup d'émotions.**

Organisé sur un samedi, le SEP Youth Forum donnait l'occasion à des jeunes de 30 ans et moins, vivant de manière plus ou moins récente avec le diagnostic d'aborder la maladie sous différents angles. Rythmée par des ateliers, cette rencontre annuelle, avait pour principal objectif de permettre les échanges et de favoriser les rencontres. Les proches étaient également de la partie afin de pouvoir exprimer leur ressenti face à ce qu'ils doivent affronter au quotidien. Qu'ils soient venus seuls ou avec leurs proches tous les jeunes présents à ce Forum avaient la même envie: tisser des liens avec d'autres personnes qui partagent les mêmes problématiques et inquiétudes.

Le neurologue, Patrice Lalive, présentait dans sa conférence d'introduction, les nouveaux traitements disponibles pour la SEP.

**Tisser des liens pour mieux avancer ensemble**

Face à un diagnostic de SEP, on se sent souvent seul, démuni, triste et en colère. Pourquoi moi et pas un autre? Pourquoi maintenant? Tant de questionnements qui peuvent préoccuper les personnes atteintes de SEP et leurs proches. Pouvoir échanger et partager son ressenti face à un diagnostic qui bouleverse sa vie et celle de ses proches est très important, mais pouvoir en parler avec des personnes qui vivent les mêmes préoccupations et qui éprouvent les même peurs, angoisses et sentiments, c'est encore mieux – on se sent moins isolé, comme l'explique Frédéric, âgé de 17 ans et atteint de SEP «Je suis content de ne plus être seul et d'avoir rencontré Nicolas» les deux jeunes adultes sont devenus amis et ont gardé contact depuis. Répartis en petits groupes, et à travers trois ateliers, les participants ont pu échanger ensemble sur les thèmes «Moi et mon neurologue», «Moi le proche», «Moi et les autres». Les participants ont ainsi pu tour à tour déposer dans chaque atelier les problèmes qu'ils rencontrent et leurs manières de vivre avec la maladie. Qu'ils soient directement touchés ou proches, parents, conjoint, ami/e, frère ou sœur.

**Temps de pauses très appréciés**

«Je n'ai pas réussi à parler pendant l'atelier, ça ne voulait pas sortir» explique une jeune femme prête à pleurer en sortant de l'atelier réservé aux proches. Faire son «coming out», exprimer son ressenti dans un groupe n'est cependant pas toujours facile – il faut pouvoir se lancer et faire face à des sentiments qu'on ne s'autorise pas à verbaliser. Les temps de pauses étaient prévus à cet effet – pouvoir laisser sortir son émotion. D'ailleurs, cette jeune femme a fini par pouvoir lâcher ses larmes dans un endroit plus au calme en présence de son mari et de l'assistante sociale qui animait l'atelier réservé aux proches. Servi sous la forme d'un apéritif dînatoire, le repas de midi permettait aux participants de circuler comme ils le souhaitaient et de se tenir, assis ou debouts. Un peu partout, des groupes se sont formés, laissant ainsi les liens se nouer et les retrouvailles se faire spontanément depuis l'édition précédente. On pouvait alors entendre des rires, voir des personnes s'échanger des numéros ou encore se serrer dans les bras. «C'était un moment très conviviale, même les intervenants avec leur rôle un peu plus formel se sont mêlés aux participants – tout le monde était au même niveau» explique Nadia, assistante sociale à la Société SEP.

**Un très beau succès**

«Merci d'avoir organisé cela», «c'était magique» ou encore «ça a passé trop vite» témoignent certains participants à la fin de la journée. «J'ai l'impression que Frédéric revit» explique Mireille Geiser assistante sociale à la Société SEP. «Ce genre de manifestation rassure les jeunes atteints de SEP et leur permet de se sentir moins seuls». Certaines personnes ont également pu prendre rendez-vous pour un entretien auprès des assistantes sociales de la Société SEP. Toute l'équipe de la Société SEP et les intervenants reviennent ravis de cette journée. «Nous sommes vraiment reconnaissants envers les participants pour leurs témoignages tout au long de la journée» déclare Marianna Monti, Représentante régionale de la Société SEP et Responsable du SEP Youth Forum en Suisse romande. L'équipe des cours et formations prépare d'ores et déjà la prochaine édition du SEP Youth Forum qui aura lieu le 7 novembre 2015.

Le SEP Youth Forum 2014
était soutenu par:
Biogen Idec Switzerland SA; Genzyme a Sanofi Company; Merck Serono, division de Merck (Suisse) SA; Novartis Pharma Schweiz AG; TEVA Pharma SA

*Texte: Marie von Niederhausern, Assistante en communication*
*Photo: Photo MD Digital SARL*

# Chaque pas compte!

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

## Journée mondiale de la SEP et msrun®

En participant à deux grandes manifestations, Biogen Idec Switzerland SA soutient en outre le travail de la Société suisse de la Sclérose en plaques. À l'occasion de Journée mondiale de la SEP 2014, l'entraînement physique des patients atteints de SEP a constitué un sujet de réflexion pour des spécialistes de la SEP. Environ 100 réflexions ont été collectées. Biogen Idec Switzerland SA a fait un don d'un montant de 50 Francs à la Société suisse de la Sclérose en plaques par participant qui se prononçait sur ce thème en cette journée spéciale.

Le msrun® au SwissCityMarahton Lucerne constitue un autre temps fort qui se déroule chaque année en signe de solidarité pour les patients et leurs familles. Le 26 octobre 2014, 106 neurologues suisses ainsi que des collaborateurs de Biogen Idec Switzerland SA et de la Société suisse de la Sclérose en plaques ont parcouru une distance totale de 1 950 kilomètres. Pour chaque kilomètre couru par l'équipe msrun®, Biogen Idec Switzerland SA verse la somme de 20 francs à la Société suisse de la Sclérose en plaques.

Journée mondiale de la SEP 28 mai 2014

«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 améliore la qualité de vie»
Dr méd. Laurence Fankhauser, Onex

«…il rapporte un bénéfice et un plaisir immédiat et sur le long terme»
Dr méd. Siffrédied Reymond, Sion

«…cela favorise le maintien de leur mobilité»
Dr méd. Gerda Cuhat, Bernlle

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

«…une activité physique régulière est source de bien-être»
Dr méd. Orlando Pernoneni, Genève

«…l'autonomie du patient dans tous les domaines reste un élément déterminant 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.

msmobility.ch
Initiative Biogen Idec Switzerland

biogen idec.

Journée mondiale de la SEP 2014: campagne «Je recommande de l'entraînement physique à mes patients atteints de SEP car, …»

msrun® 2014 réussi: un total de 1 950 kilomètres parcourus!

OT-CH-0145(2)a_01.2015

biogen idec®

msmobility.ch
Initiative Biogen Idec Switzerland

# VOTRE CONTRIBUTION DE SOUTIEN OFFRE DE L'ESPOIR

*«En tant que neurologue, j'ai souvent affaire à des personnes atteintes de SEP, et connais leurs besoins mais aussi leurs espoirs. Avec ma contribution de soutien, je permets à la Société SEP de soutenir des projets de recherche prometteurs.»*

*Prof. Regula Doggweiler, donatrice de soutien*

En tant que donateur, vous soutenez les familles de personnes atteintes de SEP et des projets de recherche prometteurs. Grâce à vos contributions régulières, la Société SEP peut planifier durablement son travail et apporter une aide encore plus efficace. Avec une contribution de soutien, vous démontrez votre attachement aux personnes atteintes de SEP et vous participez à assurer une aide sur le long terme.

Merci beaucoup.

## INSCRIPTION

Avec un bulletin de versement pour les contributions de soutien; ou si vous n'en avez pas sous la main:

**www.sclerose-en-plaques.ch**
rubrique Dons & Aide
ou par téléphone au **043 444 43 43.**

*«Les effets de la sclérose en plaques sont particulièrement invalidants chez les personnes gravement atteintes. Avec ma contribution de soutien aux séjours en groupe, je peux leur offrir de la joie de vivre une fois par an.»*

*Manuel Wymann, donateur de soutien*

## VOICI D'AUTRES MANIÈRES DE NOUS AIDER – COMPTE DESTINÉ AUX DONS 10-10946-8

**Don à l'occasion d'un évènement**
Vous fêtez un anniversaire important ou un mariage? Nombreux sont ceux qui préfèrent un don en faveur des personnes atteintes de SEP plutôt qu'un cadeau.

**Don à la mémoire d'une personne disparue**
Votre don versé en cas de deuil apporte espoir et réconfort aux personnes atteintes de SEP. Vous trouverez des modèles de texte pour la mention à inclure dans le faire-part de décès sur notre site Internet.

**Héritages et legs**
Bien des personnes décident de régler leur succession par testament et de léguer leurs biens, en dehors de leur famille, à la Société SEP.

**E-tirelire**
Soutenez les personnes atteintes de SEP à chaque fois que vous payez avec votre carte PostFinance. Plus d'informations sur notre site Internet.

**Toutes les informations sont disponibles sur notre site Internet www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique Dons & Aide.**

# FAITES UN DON GRÂCE À LA E-TIRELIRE DE POSTFINANCE

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

Le compte PostFinance de la Société SEP a comme référence: 10-10946-8.
**D'avance, la Société SEP vous remercie de votre soutien!**

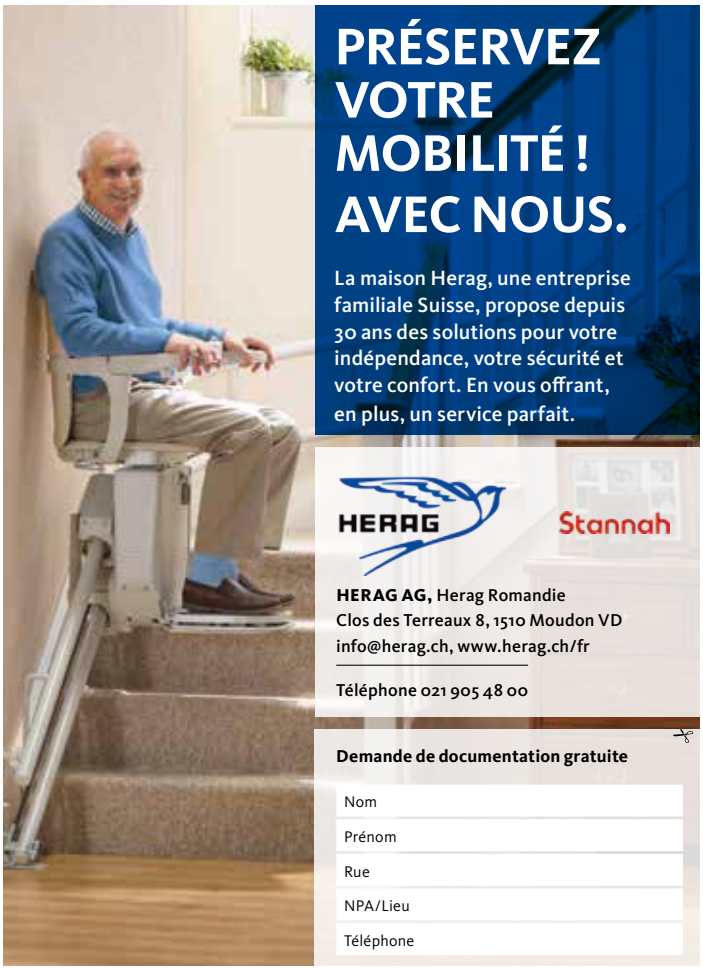
PostFinance

# FONDUE POUR LA BONNE CAUSE

C'est à mi-novembre dernier, qu'a eu lieu la traditionnelle fondue du Groupe Régional Vevey Riviera. Quelque 150 personnes se sont réunis dans la joie et la bonne humeur dans la salle de paroisse Sainte-Claire de Vevey. L'occasion pour les amateurs de fromage de préparer leur fondue par groupe de quatre directement sur le caquelon. Mélanger le fromage et les ingrédients avec ensuite un peu de patience et un bon coup de poignet – un vrai régal. Outre passer un agréable moment en compagnie du Groupe régional de Vevey, cet événement à pour objectif de réunir les fonds nécessaires pour financer une sortie ou un bon repas pour le Groupe. L'année dernière, grâces aux fonds récoltés, les membres du Groupe ont par exemple pu faire un bon repas dans un chalet d'alpage, pour le plus grand plaisir de chacun. Cette année, le Groupe à récolté une jolie somme de plus de 7'000 francs pour les prochaines activités 2015. Le Groupe se réjouis d'ores et déjà de la fondue de l'an prochain et remercie vivement les bénévoles, les personnes atteintes ainsi que tous les amis qui soutiennent de belle manière le Groupe régional de Vevey Riviera. *mni*

Chacun prépare sa fondue directement sur le réchaud – un vrai régal!

Plus de 150 personnes sont venues témoigner leur soutien au Groupe régional de Vevey.

**INFOLINE SEP**

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Du lundi au vendredi de 10h00 à 13h00

**0844 737 463**

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

SAMEDI 6 JUIN 2015

# 56E ASSEMBLÉE GÉNÉRALE AU FORUM FRIBOURG

La 56e Assemblée générale ordinaire de la Société suisse SEP aura lieu le samedi 6 juin 2015. Cette rencontre, à laquelle tous les membres sont invités, se tiendra cette année au Forum Fribourg.
Outre le vote des statuts, il y aura à nouveau des exposés sur des sujets intéressants. La remise du Prix SEP, décerné chaque année à une personne ou à un groupe pour un engagement particulier, est attendue avec impatience. Les hommages des Groupes régionaux seront également au programme, tout comme celui rendu au Prof. Dr méd. Jürg Kesselring, qui a été nommé par le Comité, premier président d'honneur de la Société SEP en raison du travail formidable qu'il a effectué pendant de nombreuses années. Les participants auront encore suffisamment de temps pour passer un bon moment ensemble et discuter pendant et après le dîner commun.
Par votre vote, vous déterminez l'avenir de la Société SEP. Bloquez dès maintenant la date du 6 juin 2015 dans votre agenda. La Société SEP se réjouit de vous accueillir dans la ville de Fribourg, sur la Sarine. *ckn*

Réservez d'ores et déjà le 6 juin 2015 pour l'Assemblée générale.

DU 29 AOÛT AU 12 SEPTEMBRE

# A LA RECHERCHE DE BÉNÉVOLES

Chaque année en Suisse romande, une vingtaine de bénévoles encadrent le séjour en groupe de deux semaines organisé par la Société SEP. «La fatigue se fait vite oublier et les participants ne conservent que les bons souvenirs de la sortie» explique Marguerite Cavin, Responsable du séjour en groupe en Suisse romande. Nourris et logés, les bénévoles sont libres d'offrir une semaine de leurs temps, voire les deux semaines pour ceux qui peuvent le faire. C'est donc en fonction des disponibilités de chacun que s'organise le séjour. Ils bénéficient aussi d'une formation de 3 jours, dispensée par la Croix-Rouge.
Pour les personnes fortement atteintes de SEP, un séjour en groupe est synonyme de détente dans un nouvel environnement de dépaysement et de motivation renouvelée. Pour les proches aidants, c'est l'occasion de prendre une bouffée d'oxygène et de reprendre des forces. *mni*

## ENVIE DE DONNER UN COUP DE MAIN?

Prochain séjour en groupe aura lieu aux Diablerets du 29 août au 12 septembre.

Plus d'informations adresser vous au:
Centre romand SEP de Lausanne
Marguerite Cavin, 021 614 80 80
mcavin@sclerose-en-plaques.ch

## INFOLINE SEP

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

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

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

## IMPRESSUM

Editeur: Société suisse de la sclérose en plaques, Josefstrasse 129, Case postale, 8031 Zurich, T 043 444 43 43, F 043 444 43 44, info@multiple-sklerose.ch, CCP 80-8274-9, 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: Linda Alter (lal), Karin Berchten (kbe), Bernhard Décard, Tobias Derfuss, Martin Diebold, Christof Knüsli (ckn), Christoph Lotter, Patricia Monin, Marianna Monti (mam), Regula Muralt (rmu), Ethan Oelman, Daniel Schwab, Marie von Niederhäusern (mni). Délai de rédaction pour le prochain numéro: 9 mars 2015. Parution: Trimestrielle. Impression et mise en page: gdz AG, Zurich. Tirage: 32'000 en français/italiano, 70'000 en allemand. Pour tout don supérieur à 10 francs vous recevez un abonnement annuel à FORTE.

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 |

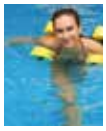
Rabais 2 parutions 5%, 4 parutions 10%
Pages de couverture et encarts sur demande
Tous les prix s'entendent sans TVA (+8%)
Commission du conseil 10%
Gestion des annonces
Axel Springer Schweiz AG, Fachmedien, Förrlibuckstrasse 70, Postfach, 8021 Zürich
tél. 043 444 51 07, fax 043 444 51 01
info@fachmedien.ch

# COURS ET FORMATIONS AVRIL À JUIN 2015

## INFORMATIONS ET NOUVEAUTÉS

**SEP et thérapies complémentaires (P, I)**
Mercredi 22 avril de 18h30 à 21h00
Genève (GE)
Gratuit

## VACANCES ET DÉTENTE



**Vacances actives «Sport adapté» (P, Pr)**
Du samedi 20 juin au samedi 27 juin 2015
Twann-Lamboing (BE)
CHF 550.00 par personne (repas et hébergement en chambre double compris)

## LOISIRS ET DÉCOUVERTE

**Prendre soin de soi (Pr)**
Mardis 3, 17 et 31 mars de 18h30 à 20h00
Vevey (VD)
CHF 60.00 (cycle entier apéritif inclus) ou
CHF 20.00 par séance (apéritif inclus)

**Initiation au Mindfulness (P)**
Jeudi 26 mars de 9h30 à 16h30
Puidoux (VD)
CHF 40.00 (repas compris)

**Weekend sportif (P)**
Du vendredi 1er mai au dimanche 3 mai
de 10h00 à 16h30
Twann-Lamboing (BE)
CHF 240.00 par personne (repas et hébergement en chambre double compris)

**Alimentation naturelle (P)**
Jeudi 7 mai de 9h30 à 14h30
Fribourg (FR)
CHF 40.00 par personne (repas compris)

## FORMATION CONTINUE ET CONGRÈS

**Kinesthétique (B, Pr)**
Jeudi 5 mars de 9h00 à 16h30
Neuchâtel (NE)
Gratuit (repas compris)

**Préparation du séjour en groupe (B)**
Jeudi 21 mai de 9h30 à 16h30
Rolle (VD)
Gratuit (repas compris)

**Formation continue pour bénévoles et proches (B, Pr)**
Session 1:
mercredi 6 mai, mardi 16 juin et
jeudi 2 juillet de 9h00 à 16h00
Session 2:
lundi 18 mai, mardi 23 juin et
10 août de 9h00 à 16h00
Lausanne (VD)
Gratuit (repas compris)

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

Découvrez le programme des cours et formations sur notre site Internet www.sclerose-en-plaques.ch

## INSCRIPTION

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

# ACTIVITÉS DES GROUPES

## VAUD

**Lausanne**
**«Les Dynamiques»**
Michel Pelletier, 021 648 28 02
Rencontres au GLLI
(26.02.15; 26.03.15; 30.04.15; 28.05.15)

**Lausanne**
**«Arc-en-Ciel»** *
M.-Fr. Courvoisier Rencontres et activités loisirs (06.03.15; 23.04.15; 07.05.15)
+ 2ème mardi du mois: rencontre
à la Brasserie des Sauges dès 19h30
arcenciel.sep@gmail.com
021 646 59 82

**Payerne & env.**
**«Les Courageux»**
Jacques Zulauff, Rencontres, activités loisirs, sorties (19.02.15; 26.03.15; 16.04.15; 23.04.15; 21.05.15)
026 668 21 37

**Vevey-Riviera**
**«Rayon de Soleil»**
Gilles de Weck, 021 963 38 91
Rencontres, sorties (10.03.15; 07.04.15; 05.05.15)

**Yverdon Nord vaudois**
Jean-Paul Giroud, 024 425 33 36
Aquagym, hyppothérapie,
rencontres et sorties
(19.03.15; 16.04.15; 21.05.15)

**Groupe entraide de Gland** *
Isabelle Pino, 022 369 27 82
1x par mois à la Clinique La Lignière de 18h à 20h30

**Groupe sport «Accessible Yoga»**
Dominique Carrard, 024 425 51 87
2ème mardi du mois – de 9h30 à 13h30
Atelier de yoga Sadhana (ch. de Malley 2 à Lausanne)

## FRIBOURG

**Les Maillons**
Isabelle Python, 026 413 44 89
Aquagym, rencontres, activités loisirs, sorties (12.03.15; 09.04.15; 15.05.2015; pèlerinage Lourdes 17 au 24.05.15)

**Groupe entraide «S'EPauler»**
sepauler.fribourg@bluewin.ch
2ème mardi du mois à 18h30
079 767 64 56

## VALAIS

**Sion & environs**
Hélène Prince, 027 322 13 30
Rencontres, sorties
(12.03.15; 09.04.15; 26.04.15; 21.05.15)

**Les Battants** *
Suzana Fragoso, 078 817 80 77
Aquagym, rencontres,
activités loisirs, sorties
(27.02.15; 15.03.15; 24.05.15; 17.05.15)
www.lesbattants.ch

## NEUCHÂTEL

**Neuchâtel**
Antoinette Notter
Rencontres, activités loisirs, sorties
(21.02.15; 12.03.15; 09.04.15; 07.05.15)
079 671 30 29

**Plein-Ciel** *
Carole Rossetti
Aquagym, rencontres, activités loisirs, sorties (17.03.15; 21.04.15; 19.05.15)
032 842 42 09

**La Chaux-de-Fonds**
Roland Hügli, 079 640 87 76
Rencontres, sorties 19.02.15; 19.03.15; 16.04.15; 20.05.15)

**Groupe entraide Neuchâtel** *
Madeleine 078 617 42 38
Cédric 079 745 70 05
1er mercredi du mois à Neuchâtel 18h30

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

## JURA

**Jura «Les Espiègles»**
Delphine Schmid
le 3ème mercredi du mois 14h:
rencontres, sorties (18.02.15; 18.03.15; 18.04.15; 20.05.15)
032 471 14 71

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

## BERNE

**Bienne**
Rose-Marie Marro
Rencontres,
sorties (04.03.15; 01.04.15; 06.05.15)
032 342 05 36

## GENÈVE

**Genève**
Berge Ghazarian, 079 832 49 32
Rencontres, activités, sorties
(24.02.15; 31.03.15; 28.04.15; 26.05.15)

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

## 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.

# LE REGISTRE NATIONAL DE LA SEP

**Après plus de 30 ans d'activités bénévoles (dernièrement en tant que président de la Société SEP), le Prof. Dr méd. Jürg Kesselring soutient une nouvelle fois le travail de la Société SEP de manière cruciale: il met désormais ses compétences et son expérience au service des personnes atteintes de SEP en tant que président du registre national de la SEP, actuellement en cours de création.**

Le registre doit inclure toutes les personnes atteintes de SEP en Suisse pour pouvoir fournir des informations fiables sur l'étendue réelle de la SEP en Suisse. La présence locale et le nombre de cas fournissent à la Société SEP un fondement important pour l'offre de prise en charge et de prestations de service aux personnes atteintes et à leurs proches, ainsi que des données concrètes pour les discussions avec les autorités sanitaires et sociales. Le concours de l'institut d'épidémiologie, de biostatistique et de prévention de l'université de Zurich, sous la direction du Prof. Dr méd. Milo Puhan (successeur du Prof. Gutzwiller), qui dispose déjà d'une grande expérience dans la mise en place de registres, a pu être obtenu pour la réalisation du projet. En collaboration avec des partenaires en Suisse romande et dans le Tessin, le chef de projet, le Dr Viktor von Wyl, établira un registre «axé sur les patients et les proches» portant essentiellement sur les contraintes individuelles qui pèsent sur les personnes atteintes et leurs familles. Pour la première fois, la vision et la perception des personnes atteintes et des proches seront être documentées systématiquement et scientifiquement dans un registre suisse de la SEP, afin de mener à des conclusions sur l'amélioration de la qualité de vie. En outre, le registre doit mettre en place une base de connaissances exhaustive sur tous les aspects pertinents, depuis la réadaptation et le sport jusqu'aux résultats portant sur l'efficacité des différentes méthodes de traitement en passant par l'alimentation. En même temps, le registre formera une base de connaissances et de collaboration pour les neurologues, les chercheurs dans le domaine de la SEP et les spécialistes, qui doit permettre un enregistrement systématique dans l'ensemble de la Suisse et contribuer au soutien de la recherche sur la SEP. La Société SEP garantit la neutralité du financement de ce registre, un développement et une exploitation indépendants de l'industrie pharmaceutique. Outre la garantie des critères cruciaux au niveau de la sécurité et de la protection des données des patients, elle assure ainsi la neutralité et l'indépendance du registre.

**Des conditions de participation sans obstacles**

La collecte des données par Internet est un pilier essentiel du registre. Elle s'appuie d'une part sur le confort d'utilisation des appareils mobiles (par ex. tablettes). D'autre part, il est déjà évident que les données générées automatiquement par les appareils pourront être très précieuses pour la recherche (p. ex. pour les études de mouvements). Il est concevable et souhaitable qu'à l'avenir de telles informations soient aussi intégrées au registre, avec le consentement de la personne concernée. Toutefois, les patients à mobilité réduite et ceux qui n'ont pas accès à Internet ne sont en aucun cas exclus du registre et d'autres formes de participation au registre sont prévues.

**Des avantages intéressants pour les patients et les proches**

Le registre apporte à plusieurs égards des avantages aux patients et aux proches. Ainsi, la collecte des données axée sur le patient contribue à ce que diverses facettes de la maladie soient désormais analysées, alors qu'elles étaient moins prises en compte dans les études cliniques. En outre, le point de vue des personnes atteintes est systématiquement intégré grâce à la représentation des patients dans les commissions de recherche, par exemple lors du développement de nouveaux projets de recherche ou des collectes des données du registre. Grâce au registre, les chercheurs et les médecins ont aussi accès à de captivantes données à long terme. De plus, l'expérience issue de la cohorte VIH suisse montre que la saisie systématique et l'évaluation des traitements, ainsi que la mise en réseau des différentes spécialités, conduisent souvent à un processus d'apprentissage et que la qualité du traitement s'en trouve ainsi également améliorée.

**Votre coopération est nécessaire**

La mise en place du registre bat son plein. La Société SEP rendra régulièrement compte de son évolution et démarrera une campagne d'information au moment du lancement. C'est là que vous entrez en jeu: plus les personnes atteintes sont nombreuses à connaître l'existence du registre, plus la mine de données sera conséquente et représentative. Votre collaboration active peut ainsi contribuer directement à un avancement décisif de la recherche suisse sur la SEP.

*Texte: Dr Christoph Lotter,*
*Membre de la Direction, Responsable département Développement*

# ENQUÊTES DE SATISFACTION ET DE QUALITÉ

## En 2015, la Société SEP mènera une enquête de satisfaction auprès des usagers de ses services et les participants à ses cours et formations.

Les participants aux cours et formations connaissent déjà nos demandes périodiques d'évaluation; ils contribuent ainsi grandement au développement de notre offre. Chaque année à partir de 2015, en collaboration avec le département des Sciences sociales de l'université de Fribourg, les utilisateurs de l'un des secteurs de service seront aussi priés de livrer leurs estimations et évaluations via un questionnaire; l'enquête de 2015 concernera les clients du Conseil social. Dans la première partie, les participants à l'enquête répondront à des questions concernant leur rapport avec la Société suisse de la sclérose en plaques. La partie principale de l'enquête concerne le conseil social, en particulier les expériences personnelles et les observations ayant trait à l'offre de conseil. Des informations d'ordre général sont encore recueillies dans la dernière partie de l'enquête. Celle-ci est très importante pour la garantie de la qualité et la poursuite du développement des prestations de service; l'évaluation est bien sûr réalisée de manière anonyme. L'enquête est réalisée par écrit, le questionnaire a été développé avec la participation de personnes atteintes et il est envoyé par la poste. A l'avenir, il sera aussi possible d'utiliser un questionnaire en ligne. *clo*

# ETUDE «COST OF ILLNESS» 2015

## 10 ans après, l'étude de recherche pour toute l'Europe «Cost of illness» sera à nouveau menée en 2015. 16 pays européens y participent.

Il y a 10 ans, une étude des coûts et des effets sur la qualité de vie qu'entraînent la sclérose en plaques a été réalisée pour la première fois en Europe. Cette année, cette enquête sera à nouveau réalisée à l'échelle européenne et ce dans 16 pays. La Société suisse SEP y participera aussi.

Le but de cette étude est de recueillir des informations sur l'utilisation des ressources dans le secteur de la santé ainsi que sur les autres coûts liés à une vie avec la SEP. Elle analyse également les effets de la maladie sur la qualité de vie et le quotidien. Ces informations ne peuvent être obtenues qu'auprès de personnes atteintes de cette maladie. Les connaissances acquises dans le cadre de cette étude contribueront à mieux comprendre l'état actuel de ces aspects, ce qui est important pour la planification des prestations de santé futures et pour la recherche axée sur le patient.

L'étude a pour ambition de comparer les résultats des différents pays. La plateforme européenne sur la sclérose en plaques (EMSP) et la Société suisse SEP ont participé à la vérification des matériaux d'étude. L'étude et le questionnaire ont en outre été contrôlés en Suisse par une commission d'éthique indépendante. L'étude est organisée et réalisée par Optum-Insight et European Health Economics (EHE), deux organisations de recherche scientifique, avec le soutien de l'EMSP et des sociétés SEP nationales des pays respectifs.

En Suisse, la collecte des données est effectuée via un questionnaire électronique, qui sera envoyé ce printemps par courriel aux membres atteints de SEP dans les trois régions linguistiques. Le formulaire peut être rempli en ligne ou renvoyé après avoir été imprimé. L'analyse est effectuée de manière centrale et anonyme. *ckn*

*Nécrologie*

## *Johanna Corbat-Kümmerli* *(9 juin 1936 – 13 décembre 2014)*

*L'équipe de la Société SEP pleure la perte de Johanna Corbat-Kümmerli, membre du Comité depuis de nombreuses années. Notre collaboratrice s'est éteinte le 13 décembre 2014. Johanna Corbat-Kümmerli s'est engagée de 1974 à 2004 dans le Comité de la Société SEP et a fait partie des membres fondateurs du Groupe régional de Berne. Ses collègues du Comité, les collaborateurs et collaboratrices de la Société SEP et les personnes atteintes de SEP ne l'oublieront pas et se souviendront à jamais de son rayonnement et de son énergie, qu'elle a mis au service des personnes atteintes de SEP et de la Société suisse SEP pendant toutes ces années.*

# PRÉSENTATION DU GROUPE RÉGIONAL DE LA CHAUX-DE-FONDS

Visite d'Annecy – automne 2014.

## PORTRAIT

### Date de création
1998

### Membres
22 personnes atteintes
8 bénévoles
6 membres du comité

### Contact
Roland Hügli, Président
079 640 87 76

Barbara Roulet, contacts et relations publiques
032 926 07 80

### Philosophie
Se rencontrer, partager joies et peines dans l'amitié et la bonne humeur.
Ce qui fait plaisir à tous c'est se retrouver devant un bon «p'tit plat» dans un endroit bucolique!

Rencontre lors de la Journée mondiale de la SEP – Tous en cœur pour la SEP!

Visite du Musée Courbet à Ornans (F) – juin 2014.

Opération «œufs de Pâques» – quels artistes!

# RENDEZ-VOUS AVEC ELIANA BURKI

Lors du concert de bienfaisance organisé en faveur de la Société SEP, la soliste Eliana Burki a enchanté et touché le public au son du cor des Alpes. FORTE a rencontré la lauréate du prix Walo 2013, qui joue du cor depuis ses six ans.

**Vous recevez certainement de nombreuses demandes pour des participations à des manifestations de bienfaisance. Qu'est-ce qui vous a poussé à accepter de vous engager en faveur de la Société suisse SEP?**
Je me produis une à deux fois par an pour une manifestation de bienfaisance. Je n'ai pas eu à réfléchir longtemps pour accepter la demande de jouer en faveur de la Société SEP. Comme deux de mes amies sont atteintes par la maladie, ma décision a été prise rapidement. En outre, j'étais attirée par le défi que représente un concert dans un orchestre classique sous la direction de Howard Griffiths, dans le cadre de la magnifique Tonhalle de Zurich. Je suis ravie d'avoir pu soutenir quelque chose d'aussi extraordinaire que le concert de bienfaisance au profit de la Société SEP.

**Comment vous êtes-vous préparée à ce concert?**
Les répétitions pour le spectacle ont été intensives. Pendant un mois, je me suis exercée une à deux heures par jour, car les morceaux classiques exigent une grande perfection. La première répétition avec l'orchestre s'est ensuite déroulée le 19 décembre.

**En tant que corniste, vous réinterprétez cet instrument national suisse qu'est le cor des Alpes, en jouant des morceaux jazzy, funky ou pop. Comment est née votre passion pour le cor des Alpes?**
A l'âge de cinq ans et demi, je me trouvais à l'arrivée d'une course cycliste et j'attendais mon père qui était alors coureur professionnel. Il y avait deux joueurs de cor des Alpes. Leurs notes m'ont tellement émue qu'à partir de ce moment, je n'ai plus voulu jouer que de cet instrument. A huit ans, j'ai dit à ma mère qui est pianiste, qu'un jour je voudrais jouer du cor des Alpes comme Miles Davis. Mes parents ont trouvé un professeur qui composait des morceaux jazzy pour piano et cor des Alpes. Jusqu'à mes dix-sept ans, je me suis produite avec ma mère, qui me soutient encore énormément et qui vient régulièrement à mes concerts – elle n'a d'ailleurs pas manqué le concert au bénéfice de la Société SEP.

Eliana Burki connaît un succès mondial avec son cor des Alpes.

**Qu'est-ce qui vous attire dans cet instrument?**
Le cor des Alpes est un instrument simple avec un son très spécial. Ce qui est intéressant, c'est que j'écris tous les morceaux, aussi bien pour les cors classiques que pour le cor Burki que j'ai conçu moi-même. Avec cet instrument, je peux jouer tous les tons tandis que le cor des Alpes classique se limite à 17 notes.

**Vous vous produisez généralement avec le groupe iAlpinisti et remplissez désormais des salles de concert dans le monde entier. Quel événement considérez-vous comme votre percée et comment expliquez-vous votre succès?**
Notre musique ne connaît pas de frontières linguistiques. En tant que groupe suisse avec une jeune femme qui joue d'un instrument très exotique, notre musique touche un large public. Ma percée est due, je pense, à des participations à des grandes manifestations officielles telles que le Weltklasse de Zurich et l'attribution du prix Walo.

**Le cor des Alpes est un instrument volumineux. Comment vous déplacez-vous?**
J'emmène trois cors des Alpes avec moi lors des près de 180 spectacles que je donne chaque année: un cor des Alpes saxophone, un cor des Alpes traditionnel et un cor Burki. Je transporte les instruments dans une valise rigide de 30 kilos, que je porte de préférence moi-même.

**Pouvez-vous vivre de votre musique?**
Je n'aurais jamais cru cela possible, mais je peux dire aujourd'hui avec fierté que j'en vis depuis dix ans. Je suis également musicothérapeute pour les enfants malades et je viens de terminer mes études d'art dramatique à Los Angeles.

**Eliana Burki, merci beaucoup pour cet entretien et pour votre magnifique participation au concert au profit de la Société SEP.**

*Interview: Erica Sauta*
*Photo: Regula Muralt*

**Le nouvel album d'Eliana Burki sera disponible au printemps 2015.**
**www.eliana-burki.com**

# QUI PER LEI

Care lettrici, cari lettori,

Non sono solo le persone con SM a dover lottare contro la malattia. Anche per i familiari la diagnosi comporta un cambiamento radicale della vita. Ogni giorno essi si occupano con perseveranza dei loro cari, figli, genitori o fratelli. Nel farlo devono mettersi in secondo piano e spesso sacrificano le loro esigenze.
Per alcune persone con SM e i loro familiari la diagnosi è quasi un sollievo: finalmente hanno una risposta alla domanda che da tempo li tormenta: «Ma cosa è successo?» Per altri è uno shock. Una recidiva improvvisa può sconvolgere la vita da un giorno all'altro. Una situazione che non era mai stata presa in considerazione diventa di punto in bianco realtà.
Con i nostri vari servizi, aiutiamo le persone con SM e i loro familiari. Ci consideriamo un punto di riferimento per tutte le domande relative alla SM. La nostra Infoline risponde alle domande più urgenti, e un colloquio personale in una delle nostre consulenze sociali mobili può essere prezioso per fare chiarezza. Che siate una persona con SM o un familiare, non esitate a contattarci.

Siamo a Vostra disposizione!

Cordialmente

Patricia Monin
Direttrice

## CONTENUTO


**TICINO**
Riassunto StraLugano 26
Riassunto SM Youth Forum 26
Risotto della Gilda 27
Conferenza novità terapeutiche 27

**REPORTAGE**
Tanya Moser – giorno per giorno 28

**VIVERE CON LA SM**
PML come reazione indesiderata alle terapie contro la SM 29
Simposio State of the Art 29

**INTERNO**
Il registro nazionale SM 30
Sondaggio su qualità 31
Studio «Cost of illness» 31

**AGENDA**
Assemblea generale 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

**1 marzo 2015: Pranzo di Primavera**
**19 aprile 2015: Fondue ad Airolo**

# RIASSUNTO STRALUGANO

**Non c'è che dire: la StraLugano 2014 è stata un altro grande successo! Più di 4511 hanno corso la stracittadina sulle rive del lago Ceresio e tra queste più di 30 squadre – nonché molti runner individuali – hanno voluto correrla per la Società SM!**

Alcuni runner, tra i quali la Granconsigliera Amanda Rückert, pronti a correre al motto di «Il ritiro non è ammesso».

Una bellissima due giorni riscaldata dal sole d'inizio autunno ha permesso alla Società SM di sensibilizzare la popolazione su questa malattia e di raccogliere fondi a favore delle persone colpite. Grazie al Charity Program (programma di beneficenza) voluto fortemente dal Comitato organizzativo della manifestazione, i partecipanti potevano infatti creare delle squadre da tre componenti e correre la staffetta Relay per una delle società benefiche iscritte al programma, donandogli così parte dell'iscrizione (franchi 30). Ebbene, sono state ben 36 squadre a correre i 30 km a favore delle persone con SM! Un successo insperato alla vigilia, che dimostra che la sensibilizzazione è un'arma vincente. Le squadre non hanno infatti solo gareggiato, ma si sono anche interessate alla SM e alle difficoltà ad essa legate. Inoltre, molti runner individuali hanno voluto a loro volta correre al motto della Società SM «il ritiro non é ammesso – aiutate le persone con SM». In tutto sono quasi 400 le persone che hanno corso lanciando questo messaggio di forza alle persone con SM... e terminando a loro volta con le proprie forze la StraLugano 2014. Tra queste anche il Direttore del DSS Paolo Beltraminelli, il Municipale di Lugano Michele Bertini e la Granconsigliera Amanda Rückert. Un sentimento di gioia e di impegno verso sé stessi e verso gli altri ha accompagnato questa due giorni, che, grazie anche allo stand in piazza Manzoni, ha avvicinato le persone creando un clima di solidarietà in un ambiente sano come quello della corsa! Il Centro SM ci tiene particolarmente a ringraziare tutti i runner che hanno voluto sudare al motto di «il ritiro non è ammesso!», il Comitato organizzativo della StraLugano per la lodevole iniziativa e lo sponsor personale della Società SM Helsinn Healthcare SA, che ha sostenuto questa iniziativa e da l'appuntamento al prossimo anno! *cmi*

# RIASSUNTO SM YOUTH FORUM

Conoscere altre persone con sclerosi multipla o altri compagni e genitori confrontati con la stessa situazione. Questa è stata la motivazione che ha spinto 14 persone a partecipare al secondo forum giovani in Ticino, svoltosi quest'anno in un luogo incantevole sulle rive del lago Ceresio. Lo scambio di opinioni, l'esternare le proprie paure, ma anche i propri momenti di gioia, ha accompagnato tutta la giornata, che è cominciata con un interessante workshop sull'alimentazione sana curato da Emira Rezdic, dietista dell'Ospedale Regionale di Lugano. Dopo un pranzo in comune, ove i partecipanti hanno potuto conoscersi meglio e discutere in libertà tra di loro senza nessun mediatore, il pomeriggio é stato invece dedicato al tema della «speranza». L'intervento dello psicologo Dr. Nicola Grignoli, del Servizio di Psichiatria e Psicologia Medica dell'OSC, ha permesso di trattare temi legati all'ambito psicologico nella SM. Grazie a degli spezzoni tratti dal film «Star Wars Episodio IV – una nuova speranza», presentati dall'infermiera del Centro SM Mara Gola ed un'introduzione storica sul significato della speranza curata dal Dr. Grignoli, i presenti hanno potuto ragionare sul concetto di forza interiore, d'aiuto reciproco, delle emozioni e l'importanza delle relazioni.

La dietista Emira Rezdic ha curato il primo workshop.

La giornata si è svolta in un clima disteso, che ha permesso un dialogo aperto. I partecipanti hanno apprezzato il calore respirato e la disponibilità dei professionisti presenti. Per tutti è un incontro da ripetere. *cmi*

MS Youth Forum 2014 é stato gentilmente sostenuto da:
Biogen Idec Switzerland AG;
Genzyme a Sanofi Company;
Merck Serono, Division von Merck (Schweiz) AG; Novartis Pharma Schweiz AG; TEVA Pharma AG

# GRANDE SUCCESSO PER IL RISOTTO DELLA GILDA

La stupenda cornice di Locarno on Ice e le capacità straordinarie degli Chef della Gilda svizzera dei ristoratori cuochi hanno designato il successo del risotto della Gilda 2014 a Locarno. Una splendida giornata di sole, la Piazza Grande di Locarno addobbata a festa e un gruppo di ristoratori cuochi pronti a preparare un ottimo risotto per una buona causa. Queste sono state le premesse per la riuscita della manifestazione della Gilda, che anche quest'anno ha fatto segnare un buon successo: circa 400 persone hanno gustato l'ottimo piatto di risotto e luganighetta preparato dagli Chef! I presenti, oltre ad assaporare l'ottima specialità ticinese, hanno potuto visionare la webserie «Io non sclero: storie di progetti e sogni che non si fermano con la SM», una serie di filmati voluti per sensibilizzare e informare sulla SM. Inoltre, a Locarno on Ice c'è stato spazio per San Nicolao, pattini e spettacoli per bambini, in una cornice che è ormai diventata una tradizione sotto le feste. Un grande ringraziamento va ai cuochi ticinesi e non della Gilda che hanno lasciato la loro attività di ristorazione per un giorno per dedicarsi alle persone con SM, a Locarno on Ice per la disponibilità e al comune di Locarno per la logistica. *cmi*

Il team di cuochi della Gilda pronto per deliziare i passanti!

# CONFERENZA NOVITÀ TERAPEUTICHE NELLA SM

Il 23 novembre 2014, poche settimane dopo l'ECTRIMS, che si è svolto a Boston assieme al convegno americano ACTRIMS dando luogo così al più grande congresso mondiale sulla SM, gli specialisti del Centro SM dell'Ospedale Regionale di Lugano hanno presentato alle 150 persone presenti in sala le novità terapeutiche più importanti sulla SM. Ad aprire la mattinata informativa è stata la presentazione del Centro SM della Società svizzera SM, che ha salutato la gradita visita della Direttrice Patricia Monin, accompagnata dal Vicedirettore Christoph Lotter e dai membri di Comitato Thérèse Lüscher e dall' Avv. Bianca Maria Brenni-Wicki. Dopo le interessanti presentazioni, che hanno dato una visuale completa sulle terapie attuali e future della SM, la Società SM e il Vice Primario di Neurologia dell'ORL e membro del Consiglio scientifico della Società SM Dr. med. Claudio Gobbi hanno voluto onorificare la Dr.ssa Chiara Zecca per la nomina nel Consiglio scientifico della Società SM. Si ringrazia per il sostegno Merk Serono. *cmi*

I partecipanti hanno ascoltato attentamente le parole dei neurologi.

**Le diapositive presentate si possono scaricare dal sito www.sclerosi-multipla.ch sotto *Edizione Attuale* – cronache degli eventi.**

A Tanya Moser da forza suonare il pianoforte, ed il figlio Leo l'ascolta con molto piacere.

# TANYA MOSER – GIORNO PER GIORNO

**Da quando al marito è stata diagnosticata la SM, la vita di Tanya Moser è completamente cambiata. Ora ha bisogno di molta forza ed energia per affrontare le sfide della quotidianità nella sua famiglia di tre persone.**

È l'autunno del 1996, la berlinese Tanya va a casa di amici, che attendono un ospite proveniente dalla Svizzera. Già dal primo incontro, il nuovo arrivato attira subito l'attenzione della bella ventottenne. È molto alto, ha le spalle larghe e un bel sorriso. Tra Tanya e il biologo Daniel Moser scatta subito la scintilla. «Ci siamo innamorati e meno di un anno dopo mi sono trasferita in Svizzera. A novembre del 1997 ci siamo sposati», racconta oggi, ancora con occhi raggianti, la quarantaseienne esperta in storia dell'arte. La stazza superiore al metro e novanta non si nota ormai più. Il quarantaquattrenne Daniel Moser è purtroppo costretto sulla sedia a rotelle dal 2011 a causa della SM. Dalla diagnosi, la vita dei Moser è completamente cambiata, segnata soprattutto dall'incertezza riguardo al futuro e dalle limitazioni sempre maggiori.

**La vita quotidiana con la SM**

Tanya Moser è la prima ad alzarsi al mattino per aiutare il marito a fare la doccia e a vestirsi. Spesso lo accompagna dal medico o a fare fisioterapia. Per lei, che non ha mai amato guidare, il fatto di fare l'autista è una vera prova d'amore. Da tempo aiuta il marito anche nell'igiene personale, nonostante non sia una cosa sempre facile da accettare in una relazione di coppia. Ma la SM ha costretto Daniel Moser a chiedere aiuto anche in questo, dal momento che da solo non è più in grado di controllare una parte del suo corpo.

**Convivere con il proprio destino**

La malattia gli è stata diagnosticata nel 2003, due mesi prima della nascita di Leo. Uno shock per i futuri genitori, che oggi riescono però a convivere, per quanto possibile, con questo destino. «Cerchiamo di fare del nostro meglio, ma la vita di ogni giorno è una sfida continua», spiega Tanya Moser. È comprensibile. Anche nelle coppie ove entrambi sono in salute le tensioni non mancano, soprattutto se si vive insieme 24 ore al giorno e sette giorni su sette. Se in aggiunta una persona dipende dall'altra a causa di una malattia, il potenziale di conflitto aumenta. Proprio per questo Tanya Moser non è solo contenta degli amichetti di suo figlio, ma ha anche bisogno di loro, perché le danno forza. Ed è contenta che Leo si sia divertito così tanto al campo SM: «Quest'estate ha potuto giocare e divertirsi con bambini con situazioni di vita analoghe, ma anche esternare le sue preoccupazioni a degli esperti.»

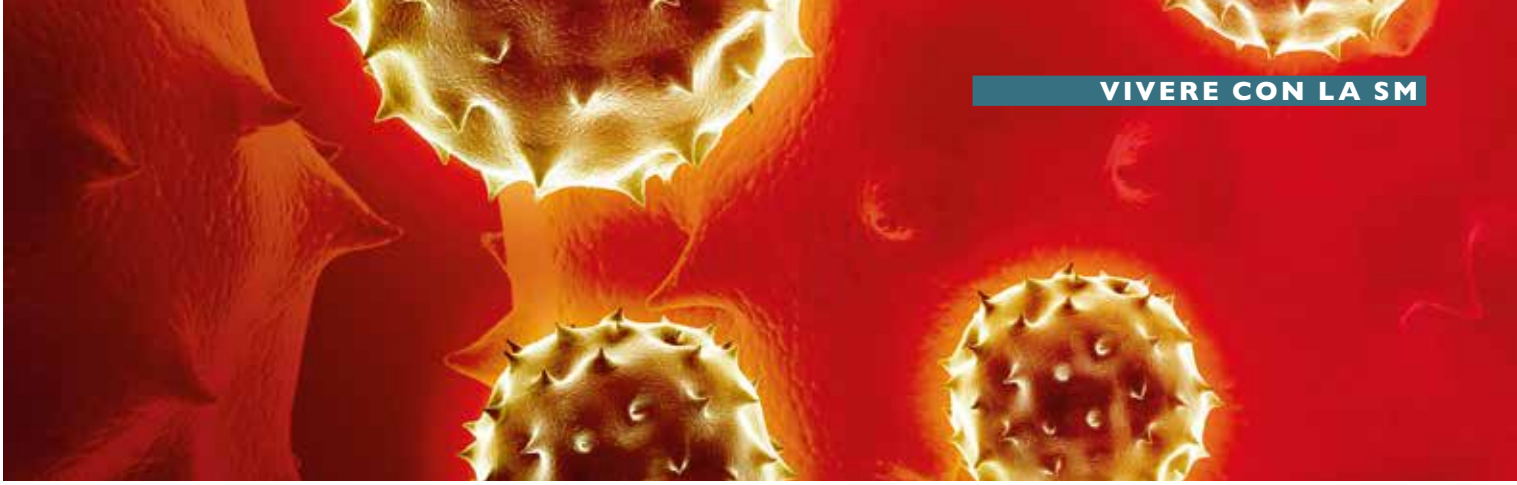
**Futuro incerto**

I coniugi Moser sanno che prima o poi le cure richieste saranno troppe. Tanya è forte e sportiva, ma anche con le migliori tecniche le riesce difficile offrire al marito, alto 1,90 metri e dal peso di 100 kg, tutto l'aiuto necessario. La paura di non poter un giorno più vivere insieme come una vera famiglia è un tema sempre presente. Nelle consulenze, la coppia discute delle sue preoccupazioni sul futuro. Le prospettive toccano scenari che vanno dall'assumere un aiuto esterno al ricovero in una casa di cura. «Ne abbiamo già parlato, ma non vogliamo tormentarci tutti i giorni con questi cattivi pensieri e cerchiamo semplicemente di vivere alla giornata», dichiara Tanya.

Nonostante la sua forza interiore e la sua energia, a volte anche Tanya Moser si scontra con i propri limiti. Proprio per questo di recente ha preso parte al seminario «Kraft schöpfen für Angehörige» (Attingere forza come familiare) della Società SM. «Il seminario mi è stato molto utile. Mi ha fatto bene confrontarmi con persone con preoccupazioni simili.» Incoraggiata dagli spunti della consulente SM, oggi Tanya cerca di ritagliarsi più tempo per sé, per ricaricare le batterie.

I Moser meritano molto rispetto per il loro modo di gestire la SM. È la stessa Tanya a indicarci il segreto della sua forza: «L'essere umano ha una incredibile capacità di sopportazione. Si teme ogni peggioramento della SM e si crede di non essere in grado di sopportarlo. Ma quando questo avviene, ci si adatta e in qualche modo si ritrova la quotidianità.» Una quotidianità caratterizzata dalla costante incertezza e che ci porta inevitabilmente a chiederci come affronteremmo noi un tale destino.

*Testo: Erica Sauta*
*Foto: Ethan Oelman*



# PML COME REAZIONE INDESIDERATA ALLE TERAPIE CONTRO LA SM

La PML (leucoencefalopatia multifocale progressiva) è un'infezione del cervello provocata dal virus JC che spesso ha un decorso grave e può portare a un'invalidità permanente o al decesso.

Finora i casi di PML conseguenti alle terapie per la SM si sono verificati soprattutto durante il trattamento con Tysabri®. Singoli casi di PML sono stati riportati durante la terapia con Tecfidera® e con altri farmaci a base di acido fumarico. Infine, i casi di PML riscontrati durante il trattamento con Gilenya® sono stati finora quasi esclusivamente ricondotti ad una precedente esposizione a Tysabri®.

**Il virus JC**

Il nome «virus JC» deriva dalle iniziali del paziente John Cunningham nel quale è stato isolato per la prima volta nel 1971. L'infezione da virus JC è molto frequente e nella maggior parte dei casi si contrae in età infantile, si ritiene attraverso le vie respiratorie. Nel corso della vita circa il 60% della popolazione entra in contatto col virus. La prima infezione decorre asintomatica, ovvero la persona che la contrae non avverte alcun sintomo Dopo l'infezione primaria, il virus non viene completamente eliminato dal sistema immunitario come accade nelle comuni infezioni, ma si sviluppa uno stato latente persistente che di norma non da alcun disturbo. Durante questa fase latente il virus JC si annida in specifici tessuti (reni e midollo osseo) e nelle analisi del sangue di questi soggetti portatori è dimostrabile la presenza di anticorpi contro il virus JC. In alcuni individui, di tanto in tanto, il virus nello stato latente può riattivarsi. In questi casi viene espulso nell'urina dove è rintracciabile con adeguati test. Anche questa riattivazione del virus non provoca comunque disturbi.

**Per leggere l'articolo completo, visitate il sito web: www.sclerosi-multipla.ch**
***Edizione Attuale***

# SIMPOSIO STATE OF THE ART IL 24 GENNAIO A LUCERNA

Come vuole la tradizione a fine gennaio il centro KKL di Lucerna ospita il maggiore congresso specialistico della ricerca svizzera sulla SM dedicato a medici curanti, ricercatori e personale medico specializzato.

Il 17° simposio State of the Art, condotto dal libero docente Dr.ssa Myriam Schluep in veste di presidente del Consiglio scientifico della Società SM, che lascerà la suddetta carica, e subentrerà la Prof. Britta Engelhardt, si è concentrato sugli ultimi sviluppi nella ricerca e le tecniche volte a comprendere la SM. Anche quest'anno, gli interventi sono stati tenuti da importanti relatori di fama internazionale. Il tema centrale della mattinata è stato la «risposta immunitaria adattativa». In particolare, le presentazioni hanno approfondito la funzione e l'azione dei linfociti, un sottogruppo dei globuli bianchi, che si ritiene abbiano un ruolo fondamentale nello sviluppo della SM. In sintesi, il Dr. Decland Chard ha parlato degli ultimi sviluppi rilevanti nell'ambito delle tecniche di risonanza magnetica, mentre il Dr. med. Manuel Comabella ha affrontato il tema dei biomarcatori.

**Per leggere l'articolo completo, visitate il sito web: www.sclerosi-multipla.ch**
***Edizione Attuale***

# IL REGISTRO NAZIONALE SM

**Dopo 30 anni di attività onorifica (da ultimo come Presidente), ancora una volta il Prof. Dr. med. Jürg Kesselring fornisce un aiuto decisivo al lavoro della Società svizzera sclerosi multipla: metterà a disposizione delle persone con Sclerosi Multipla le proprie competenze ed esperienze in veste di Presidente del registro nazionale della Sclerosi Multipla, attualmente in corso di allestimento.**

Il registro dovrà «contenere» tutte le persone con SM del paese, al fine di poter formulare affermazioni affidabili sull'effettiva diffusione della SM in Svizzera. Il numero e la casistica locale forniranno alla Società SM delle basi importanti per adeguare l'offerta di servizi e assistenza alle persone con SM e ai familiari, oltre a fatti utili per le discussioni con le autorità in campo sociale e sanitario. Per la messa in atto del progetto è stato possibile coinvolgere l'Istituto di Epidemiologia, Biostatistica e Prevenzione dell'Università di Zurigo, diretto dal Prof. Dr. med. Milo Puhan (successore del Prof. Gutzwiller), che vanta un'ampia esperienza nella creazione di registri. Il Dott. Viktor von Wyl, responsabile del progetto, con l'aiuto dei partner della Svizzera francese e del Ticino darà vita a un registro «orientato ai pazienti e ai familiari», incentrato soprattutto sulle problematiche per le persone con SM e le loro famiglie. Per la prima volta, il punto di vista e la percezione delle persone con SM e dei loro familiari verranno documentati in modo sistematico e scientifico in un registro svizzero SM, e sarà così possibile formulare delle ipotesi per migliorare la qualità di vita. Inoltre il registro consentirà di creare una banca dati completa che raccoglierà le conoscenze relative a tutti gli aspetti rilevanti: dalla riabilitazione allo sport, fino all'alimentazione e alle nozioni in merito all'efficacia dei vari metodi di trattamento. Al contempo il registro costituirà una banca dati per la collaborazione e lo scambio di conoscenze per neurologi, ricercatori nella SM e specialisti, che consentirà un monitoraggio a livello svizzero e fornirà un contributo alla ricerca sulla SM. La Società SM garantisce il finanziamento neutrale di questo registro e assicura che la sua creazione e gestione sia indipendente dalle industrie farmaceutiche. In questo modo verranno assicurati i massimi standard di sicurezza dei dati e protezione delle informazioni relative ai pazienti, e al contempo anche la neutralità e indipendenza del registro.

**Possibilità di partecipazione senza barriere**

Un importante pilastro del registro è costituito dalla rilevazione dei dati via internet, che consente da un lato di sfruttare la comodità offerta dai dispositivi mobili (ad es. pad); dall'altro di poter utilizzare in futuro i dati generati in automatico dai dispositivi come prezioso sostegno alla ricerca (ad es. per gli studi sul movimento). È ipotizzabile e auspicabile che in futuro anche queste informazioni vengano integrate nel registro – con il consenso della persona coinvolta. Tuttavia non verranno escluse dal registro le persone con limitazioni nei movimenti o prive di connessione a internet, per le quali sono previste altre forme di partecipazione.

**Estrema utilità per i pazienti e familiari**

Il registro è utile a pazienti e familiari da molti punti di vista. La registrazione dei dati orientata ai pazienti contribuirà a rendere possibile l'analisi di nuovi e diversi aspetti della malattia, che vengono altrimenti presi in scarsa considerazione dagli studi clinici. Attraverso la rappresentanza dei pazienti nelle commissioni di ricerca verrà sistematicamente considerato il punto di vista delle persone con SM, ad esempio nello sviluppo di nuovi progetti di ricerca o nella raccolta dei dati per il registro. A loro volta, grazie al registro, i ricercatori e i medici avranno accesso a interessanti dati sul lungo periodo. Inoltre le esperienze dello studio svizzero di coorte HIV dimostrano che la registrazione e analisi sistematica dei trattamenti e la messa in comune di dati provenienti da diversi ambiti specialistici portano spesso a processi di apprendimento, che consentono anche di migliorare la qualità dei trattamenti.

**È richiesta la Vostra collaborazione**

È in corso la creazione del registro. La Società SM vi terrà costantemente informati sullo stadio di sviluppo del progetto e al contempo avvierà una campagna informativa. E qui entrate in gioco voi: più persone con SM sono informate del registro e vi prendono parte, più il patrimonio di dati sarà rappresentativo e ampio. La Vostra collaborazione attiva può contribuire direttamente a portare avanti in modo decisivo la ricerca svizzera sulla SM.

*Testo: Dott. Christoph Lotter, Membro della Direzione, Responsabile Dipartimento Sviluppo*

# SONDAGGI SU QUALITÀ E SODDISFAZIONE

**Anche nel 2015 la Società SM effettuerà un sondaggio presso i fruitori dei nostri servizi e i partecipanti alle manifestazioni per valutare la qualità e la soddisfazione.**

I partecipanti alle manifestazioni sanno che spesso viene chiesto loro un feedback: in questo modo danno un contributo importante all'ulteriore sviluppo e miglioramento dell'offerta. Dal 2015, in collaborazione con il Dipartimento delle scienze sociali dell'Università di Friborgo, anche gli utenti di altri servizi, a turno, riceveranno una volta all'anno un questionario nel quale inserire pareri e valutazioni – il sondaggio del 2015 si rivolge a coloro che faranno ricorso a un consulente sociale. Le persone verranno prima di tutto interrogate in merito al loro rapporto con la Società svizzera sclerosi multipla e poi in particolare alle esperienze personali e alle osservazioni relative all'utilizzo del servizio della consulenza sociale. In conclusione verranno richieste alcune informazioni generali. L'inchiesta è molto importante per garantire la qualità e l'ulteriore sviluppo dei servizi e naturalmente verrà valutata in forma anonima. Il sondaggio, elaborato con l'aiuto di persone con SM, verrà inviato per posta ed é da compilare per iscritto. In futuro sarà offerta anche la possibilità di compilarlo online. *clo*

# STUDIO «COST OF ILLNESS» 2015

Dieci anni fa, per la prima volta in Europa, è stata effettuata un'analisi dei costi e delle conseguenze della sclerosi multipla sulla qualità di vita. Questo studio su scala europea verrà nuovamente svolto quest'anno in 16 paesi. Vi parteciperà anche la Società svizzera SM.
L'obiettivo di questo studio consiste nel raccogliere informazioni aggiornate sul consumo di risorse in ambito sanitario e sugli altri costi correlati alla vita con la SM. Verranno inoltre analizzate le conseguenze della malattia sulla qualità di vita e sulla quotidianità. Le conoscenze acquisite attraverso questa analisi contribuiranno a una migliore comprensione dello stato più attuale di questi aspetti, importante per la pianificazione degli ulteriori servizi sanitari e per la ricerca rivolta ai pazienti.
Lo studio è finalizzato a un confronto dei risultati tra i vari paesi. La Piattaforma europea per la sclerosi multipla (EMSP) e la Società svizzera SM hanno partecipato alla valutazione dei materiali di studio. Lo studio e il questionario sono stati inoltre valutati da una commissione etica indipendente in Svizzera.
Lo studio è stato organizzato ed effettuato da OptumInsight e European Health Economics (EHE), due organizzazioni di ricerca scientifica, con il sostegno della EMSP e delle società SM nazionali dei rispettivi paesi.
I dati sono stati raccolti mediante un questionario elettronico recapitato questa primavera via e-mail ai membri con SM provenienti dalle tre regioni svizzere. Il questionario può essere compilato online o stampato e rispedito. La valutazione avviene a livello centrale e in forma anonima. *ckn*

**SABATO 6 GIUGNO 2015**

# 56° ASSEMBLEA GENERALE AL FORUM DI FRIBORGO

Sabato 6 giugno 2015 si terrà la 56° Assemblea generale ordinaria della Società svizzera SM. Quest'anno, l'evento al quale sono calorosamente invitati tutti i soci, si svolgerà al Forum di Friborgo.
Oltre alla parte statutaria saranno in programma vari interventi. Grande attesa circonda inoltre l'assegnazione del premio SM, conferito ogni anno a una persona o a un gruppo per ringraziarli del loro particolare impegno a favore delle persone con SM. Non possono mancare le onorificenze ai Gruppi regionali e un momento toccante sarà dedicato al Prof. Dr. med. Jürg Kesselring, nominato dal Consiglio scientifico primo Presidente onorario della Società SM per il suo lungo e fruttuoso impegno. Durante e dopo il pranzo tutti i partecipanti avranno l'occasione di trascorrere un po' di tempo in piacevole compagnia.
Con il Vostro voto decidete il futuro della Società SM. SegnateVi subito in agenda la data del 6 giugno 2015. La Società SM non vede l'ora di darVi il benvenuto a Friborgo sulle sponde del fiume Sarine. *ckn*

Riservate la data del 6 giugno 2015 per l'Assemblea generale.

# Hans Erni

## La Force des éléments

Tirage limité à 4990 exemplaires

Feu - Eau - Terre - Air

réunis en un élégant bracelet
par Hans Erni

- Créé pour Bradford par Hans Erni
- En très beau laiton argenté
- Gravé sur sa face interne
- Tirage limité à 4990 exemplaires
- Avec certificat d'authenticité numéroté à la main
- Garantie de reprise de 120 jours

Mesures : 20 cm x 2,3 cm (Un maillon supplémentaire est joint au bracelet.)

**BON DE COMMANDE EXCLUSIF**
Date limite: dans les 5 semaines

53203

❒ Oui, je réserve le bracelet
**"La Force des éléments"**

Je désire ❒ une facture totale ❒ mensualités
❒ Par Visa ou Mastercard

Expire: (MMAA)

Nom/Prénom *À compléter en caractères d'imprimerie*

N°/Rue

CP/Localité

E-mail

Signature Téléphone

THE BRADFORD EXCHANGE

A retourner à: **The Bradford Exchange, Ltd.**
Jöchlerweg 2 • 6340 Baar

## Une oeuvre d'art d'une beauté intemporelle

Un bijou est l'expression d'un goût raffiné et cause de la joie à la femme qui le porte. En exclusivité pour Bradford Exchange, Hans Erni a créé cet élégant bracelet sur le thème «La Force des éléments». Finement galbé comme les dessins qui l'ornent, on découvre ici une œuvre d'art réalisée magistralement en trois dimensions. Cette harmonieuse suite de tableaux d'Hans Erni -Feu- Eau- Terre- Air- a été incrustée dans le bracelet puis émaillée. Elles se suivent artistiquement pour former ainsi, disposées autour du poignet, le cercle des éléments.

Offrez-vous ou offrez à un être cher cet objet d'art d'une valeur intemporelle, créé par l'un des artistes les plus réputés actuellement.

Prix du produit: Fr. 249.–
ou 3 mensualités de Fr. 83.–
(+ Fr. 11.90 expédition et service)

Le bracelet est gravé sur sa face interne

Un élégant écrin inclus

Pour commander en ligne
n° de référence: **53203**

**www.bradford.ch/hans-erni**

**The Bradford Exchange, Ltd.** • Jöchlerweg 2 • 6340 Baar
Tél. 041 768 58 58 • Fax 041 768 59 90 • e-mail: kundendienst@bradford.ch