FORTE

N° 4 NOVEMBRE 2016 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

SUSAN KURANOFF

Una vita degna di essere vissuta

LES PROBLÈMES DE VESSIE

Franchir le pas et choisir un traitement précoce

FABIAN CANCELLARA

Une interview avec le célèbre cycliste et vainqueur olympique

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Sport pour SEP

Une action de Merck depuis 2009

Plus d'informations sur :
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.

Merck (Suisse) SA, Chamerstrasse 174, Case postale, CH-6301 Zoug, www.merckgroup.com

01/2016

Merck

MS-16-001

PAR VENTS ET MARÉES

Chères lectrices, Chers lecteurs,

Lorsque les personnes atteintes de SEP doivent lutter contre les symptômes et la progression de leur maladie, les proches souffrent souvent aussi. Pendant 13 ans, Susan Kuranoff a vécu des hauts et des bas aux côtés de son conjoint Cyrill Rinderspacher, atteint de SEP. Découvrez son histoire à la page 4.

Susan Kuranoff a trouvé du réconfort en sollicitant les conseils de la Société SEP. Outre les assistantes sociales, des infirmières diplômées sont également là pour les personnes en quête de solutions. Les troubles vésicaux et l'incontinence sont des sujets récurrents. Envahies par un sentiment de honte, les personnes ont souvent beaucoup de mal à en parler à leur médecin. A la page 6, vous apprendrez pourquoi cela vaut la peine de consulter un médecin dès le départ pour éviter que vos problèmes de vessie et autres symptômes de la SEP ne s'aggravent.

Au cours des prochaines années, nous voulons documenter les limitations avec lesquelles les personnes atteintes de SEP et leurs proches vivent en nous appuyant sur le Registre suisse de la SEP. En racontant votre histoire avec la SEP et la manière dont vous gérez votre maladie au quotidien, vous pouvez aider à mieux comprendre la sclérose en plaques. Vous trouverez le talon d'inscription correspondant à la dernière page du Magazine.

Je vous souhaite une agréable lecture remplie de précieux conseils!
Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGES

Portrait: Susan Kuranoff 4
Problèmes de vessie 6
ECTRIMS 8

VIVRE AVEC LA SEP

Tribune libre 9
Article sur web 10
Convention de l'ONU 11

MERCI

Journée du risotto 13
Camp enfants SEP 14
Bénévoles 15
Gala SEP'ossible! 15

AGENDA

Planète Santé 16
19th State of the Art 16
Jazzercise 17
Vacances sportives et bilingues 17
Cours et formations 19

SEP INTERNE

Infolettre pour les GR 20
Le Prix SEP 2017 20
Impressum 20
Les Séjours en groupe 21
«FUN & FLY» 22
Nouer des contacts 23

LOISIRS

Fabian Cancellara 24

Quand son grand amour disparaît, Susan Kuranoff se sent tout à coup seule au monde.

SUSAN KURANOFF

UNE VIE DIGNE D'ÊTRE VÉCUE

En tant que proche d'une personne atteinte de SEP, la vie de Susan tournait autour de la maladie de son partenaire. Lorsque ce dernier choisit de mettre volontairement fin à ses jours, elle est désespérée – et se tourne vers la Société SEP.

Cyrill Rinderspacher et Susan Kuranoff ont vécu une relation de près de 12 ans, mais lui ne voulait pas entendre parler de mariage. Non pas par peur de l'engagement, mais à cause de sa maladie: «Il ne voulait pas être à ma charge. Je devais pouvoir partir à tout moment, si la SEP devenait un poids trop lourd à porter. Mais c'est facile à dire. Que l'on soit marié ou non, le lien émotionnel et le sentiment de responsabilité sont importants et on ne s'en défait pas aussi simplement.» Lorsqu'ils se rencontrent, Cyrill vit déjà depuis quelques années avec le diagnostic et a plusieurs poussées derrière lui. Ensuite, pendant des années, il est encore mobile et on ne remarque pas sa maladie.

Des voyages en chaise roulante

Face à sa difficulté croissante à se déplacer, il devient nécessaire de lui trouver une aide. Il achète alors une chaise roulante et essaie de l'utiliser aussi rarement que possible. Chez lui, il se déplace avec un déambulateur. Lorsqu'ils sortent, il alterne entre Susan et la chaise roulante pour s'appuyer et conserver sa mobilité. Elle est heureuse qu'il reste positif et continue à aller de l'avant. Comme elle travaille, elle savoure d'autant plus les vacances en sa compagnie: «Nous avons beaucoup voyagé, en train le plus souvent. Je n'oublierai jamais notre voyage en Alaska, c'est l'un de mes souvenirs les plus forts. Nous nous sommes déplacés avec la chaise roulante et le Swiss-Trac, en bus et en train, et les paysages étaient grandioses.» Mais le couple n'est pas seulement uni par ses voyages. Ils partagent leur quotidien dans leur logement à Bâle et essaient de profiter de la vie comme un couple normal.

«Nous avons participé à beaucoup de séminaires de la Société SEP»

Des séminaires pour sortir de la routine

Susan finit par remarquer que quelque chose a changé dans sa relation: «Nous avions une relation d'égal à égal depuis des années, mais un déséquilibre s'est installé avec le temps. C'est une situation difficile dans un couple.» Ils décident de chercher de l'aide. Cyrill connaît déjà la Société SEP, dont il est membre depuis quelques années. Il a aussi, durant un temps, participé à un Groupe d'entraide. L'offre de cours et formations de la Société SEP les séduit. Ils commencent par se rendre ensemble à un séminaire d'un week-end sur le thème de la communication, le premier d'une longue série. «Nous nous sommes rendus à de nombreux séminaires sur un week-end, car ils nous permettaient d'aborder en profondeur de nombreux thèmes, dans un cadre protégé et loin de la routine quotidienne. J'ai aussi beaucoup apprécié les échanges avec les autres couples et le fait de pouvoir constater qu'ils étaient nombreux à rencontrer les mêmes problèmes que nous. Cyrill voulait répondre à mes besoins et a donc volontiers participé à ces séminaires.»

«La conseillère de la Société SEP était là pour moi»

Une décision radicale

Les tâches qui étaient réalisées en commun, comme cuisiner ou faire le ménage, sont peu à peu assurées par Susan. Elle s'occupe avec amour de son partenaire et le soutient du mieux qu'elle peut. Il la pousse toutefois régulièrement à écouter ses propres besoins et à ne pas toujours le prendre en compte dans ses décisions. Une fois par semaine, il rend visite à sa mère pour lui laisser de l'espace. Mais Susan, désormais âgée de 54 ans, a de plus en plus de mal à vraiment en profiter. Elle se sent responsable et se fait constamment du souci. «Notre liberté de mouvement était toujours plus restreinte et nous nous sommes tous les deux concentrés davantage sur Cyrill et sa maladie. J'étais impuissante. J'essayais de le soutenir, mais avec le temps, j'ai remarqué que je souffrais aussi de cette charge.»

Susan décide d'appeler la Société SEP et de se faire conseiller. Cyrill lui annonce sa décision: le mieux pour tout le monde est qu'il meure. Susan est choquée et désemparée, mais son compagnon a pris sa décision. Il veut mettre fin à ses jours avant de devenir entièrement dépendant des autres. Le couple en parle pendant des semaines, dans les cris et les pleurs. Il a déjà pris contact avec l'association d'aide au suicide Exit, et une nuit, il décide de passer à l'acte.

Accepter le souhait de Cyrill

Susan se retrouve seule. Son grand amour a disparu de sa vie, tout comme la SEP. Durant cette phase difficile, elle se tourne vers la Société SEP et appelle une conseillère. Une longue discussion téléphonique s'ensuit, où la conseillère écoute avec attention et réagit avec délicatesse. «Cette première discussion m'a permis de voir à quel point cela m'était bénéfique d'en parler. Nous avons alors convenu qu'elle m'appellerait de temps à autre.» Les deux femmes s'appellent régulièrement pendant un an et demi. «Avec le temps, j'ai remarqué que j'allais mieux et que je ne souhaitais plus poursuivre ces discussions, pour un temps du moins. Mais je sais que je peux toujours appeler si j'en ressens le besoin.»

Elle a en grande partie réussi à intégrer les événements. Le fait de bouger en extérieur, la méditation et les discussions avec la Société SEP y sont pour beaucoup. Aujourd'hui, elle en est convaincue: «Cyrill m'a énormément donné, par sa vie, mais aussi par sa mort: une grande connaissance de soi, une maturité et une force. Et la capacité de faire face aux moments les plus durs.» Susan comprend qu'il ait eu envie de mettre fin à ses jours, même si cela est difficile à supporter en tant que proche. «Il est tout de même inconcevable qu'il ait attendu de moi que j'accepte sa décision et que je l'accompagne dans la mort. Mais au final, ce n'est pas à moi de décider jusqu'à quand une vie vaut la peine d'être vécue. Chacun doit décider pour soi. C'était le souhait de Cyrill et je peux l'accepter. Cela aurait simplement été bien d'avoir encore suffisamment de temps pour se dire tout ce que nous voulions encore nous dire.»

Texte: Milena Brasi

Pour mieux comprendre la vie et la mort, Susan Kuranoff s'adonne à la peinture.

LES PROBLÈMES DE VESSIE: UN TABOU

Les troubles urinaires et intestinaux peuvent littéralement transformer le quotidien en un véritable parcours du combattant, et pourtant, évoquer ces problèmes oralement semble pour beaucoup plus périlleux. Environ trois quarts des personnes atteintes de SEP connaissent des troubles urinaires. Sachez que si la situation est prise en main, des complications sont évitées et une bonne qualité de vie est maintenue.

Les problèmes de vessie peuvent avoir des conséquences désagréables et sont toujours un sujet tabou, mais cela vaut la peine de faire un traitement précoce.

Quel plaisir ce serait de faire un petit voyage cet automne. Mais lorsque Stefan Blum, une personne atteinte de SEP, se remémore son dernier voyage à Paris, ses souvenirs se teintent d'un certain malaise. Au lieu de flâner en toute insouciance, il a passé son temps à rechercher les toilettes les plus proches. En réalité, c'est un problème que tout le monde connaît bien. Mais pour lui, c'est devenu une véritable torture, au point de n'être plus maître de lui-même – conditionné par sa vessie. A peine avait-il quitté l'hôtel qu'elle se manifestait déjà. «Une fois aux toilettes, je m'enrageais car ma vessie ne produisait que deux gouttes. De retour en ville, je ressentais à nouveau une forte envie d'uriner que je pouvais à peine retenir.»

Nombre de personnes se reconnaissent dans son récit, même sans SEP. Les problèmes liés à la vessie et au périnée sont communs, mais on en parle rarement. En effet, ils font partie des sujets tabous chez les adultes: ce qui se passe au petit coin semble être une affaire privée. Et pourtant, la situation des problèmes de vessie et de périnée n'est de loin pas désespérée car ils sont presque tous traitables.

Pourquoi ça ne fonctionne pas comme d'habitude?
Des phénomènes tels que la miction et la défécation sont considérés comme des évidences. Ils n'attirent l'attention des non-médecins que lorsque la vessie et l'intestin ne remplissent plus leur fonction de manière habituelle. En règle générale, on a donc affaire à une perturbation du contexte fonctionnel où les voies nerveuses entre la vessie et le cerveau jouent un rôle majeur.
Il faut s'imaginer ce contexte ainsi: l'urine est produite dans les reins. De là, elle circule à travers les uretères vers la vessie, où elle est recueillie. Une fois une quantité d'environ 3 à 5 dl d'urine atteinte, la vessie doit être vidée, ce que celle-ci ne manque pas de communiquer: à travers la moelle épinière, les nerfs de la vessie envoient l'information vers les centres nerveux du cerveau.
En cas de dysfonctionnement, les impulsions de la vessie vers le cerveau sont transmises avec un délai et sont même parfois complètement bloquées. Cette dysrégulation peut compliquer le contrôle de la vessie par le cerveau et la moelle épinière ou affecter la coordination de la vessie et du sphincter. La vessie

ne peut plus contenir la quantité normale d'urine, et une vessie qui fonctionne de manière non coordonnée ne peut plus se vider normalement.
La vessie et l'intestin sont régulés et contrôlés par des voies parallèles. Cela signifie que, outre des troubles urinaires, cela peut également entraîner des perturbations de la fonction intestinale. L'inertie de l'intestin induit le ralentissement de la progression du contenu intestinal, souvent renforcé par une contracture du sphincter anal. Les personnes atteintes souffrent ainsi souvent de constipation avec une défécation rare et difficile. Toutefois, les personnes atteintes de SEP peuvent également souffrir d'incontinence fécale ou de diarrhée. Il est fréquent que les perturbations de la vessie et de l'intestin se renforcent mutuellement.

Cela vaut la peine d'oser faire des analyses
Honnêtement, personne ne consulte volontiers un neuro-urologue pour lui parler de détails intimes tels que ses intestins ou la vidange de sa vessie. Mais si l'on ose surmonter sa gêne dès les premiers stades de la SEP, il est possible d'en prévenir les éventuelles complications. Quelques phrases préparées sur le sujet rendront la conversation presque aussi banale pour vous que pour votre médecin traitant. En cas de troubles urinaires ou d'incontinence, il est conseillé de suivre un journal de votre comportement urinaire pendant un certain temps avant de rendre visite à votre médecin. Vous y consignez combien de fois et quelle quantité vous buvez par jour, la quantité d'urine qui est excrétée et à quelle fréquence se produit une perte involontaire d'urine. Ces données peuvent être une aide précieuse lors d'une première clarification.

Le premier examen analyse l'urine afin d'éliminer une infection urinaire. On procède également à une mesure des valeurs rénales du sang et à la détermination du flux d'urine et de la quantité d'urine résiduelle. Si ces examens initiaux donnent une indication de dysfonctionnement, on procèdera en plus à la mesure de la pression de la vessie et à une échographie des reins. Dans pratiquement tous les cas, on pourra identifier la cause du dysfonctionnement. Cela pose les bases d'un traitement prometteur.

En aucun cas, il ne s'agira d'écarter avec légèreté les troubles de la vessie et du périnée comme de simples effets secondaires désagréables de la sclérose en plaques. Si l'on ne prend pas ces dysfonctionnements au sérieux, on risque de souffrir de cystites à répétition. En outre, une spasticité de la vessie et du périnée peut renforcer la spasticité des jambes, provoquant ainsi une complication de la marche. Ces douleurs diminuent la qualité de vie.

Des mesures spécifiques peuvent aider
Il existe plusieurs moyens de maîtriser les troubles de la vessie et du plancher pelvien. Une première mesure consiste à optimiser sa propre consommation de boissons. Le café, le thé, l'alcool et les boissons gazeuses, épicées et acides doivent être évités ou consommés en petites quantités. Si l'on désire

INFORMATIONS POUR DES PROBLÈMES DE VESSIE

Caractéristiques typiques

Mictions fréquentes — vidange de la vessie à intervalles courts (toutes les heures ou plus souvent), la plupart du temps de petites quantités d'urine, mictions multiples, même dans la nuit.

Augmentation du besoin d'uriner — sensation d'avoir besoin de vider immédiatement sa vessie.

Incontinence par impériosité — une envie soudaine et pressante après une courte durée contraint à une miction immédiate, l'urine ne pouvant être conservée dans la vessie.

Miction difficile — jet urinaire faible et intermittent, la vessie doit être vidée en pressant dessus.

Vidange incomplète de la vessie — il reste assez souvent de l'urine résiduelle après la miction.

Cystites — les conséquences peuvent être des infections à répétition de la vessie, favorisant des poussées ou la progression de la maladie.

Causes probables

Incontinence urinaire — à l'effort causée par une augmentation de la pression abdominale en cas d'effort physique.

Impériosité — par impériosité provoquée par une contraction involontaire des muscles de la vessie.

Regorgement — par regorgement due à un blocage de l'urètre.

Incontinence neurogène — provoquée par une perturbation du système nerveux.

ECTRIMS: congrès important sur la SEP

Les derniers résultats de recherche sont présentés lors de ce congrès. En 2016, l'ECTRIMS a eu lieu à Londres, du 14 au 17 septembre. Les spécialistes SEP se sont penchés sur le sujet pendant quatre jours. De nombreux membres du Conseil scientifique de la Société SEP ont présenté leurs projets de recherche. Le Dr Christian Kamm, membre du comité du Conseil scientifique, revient sur les points forts du congrès dans une interview, sur www.multiplesklerose.ch/fr/propos-de-la-sep/congres-scientifiques/ectrims. Sur ce lien, vous trouverez également d'autres informations concernant les sujets de recherche les plus actuels.

um

PROTECTION DISCRETE EN TOUTE SITUATION – POUR CONTINUER A VIVRE VOTRE VIE.

Testez-la facilement et sans obligation!

Le kit d'essai de serviettes et la brochure «11 conseils utiles» d'Uehlinger AG.

Aussi disponible en ligne sur www.blasenstark.ch

ou via la hotline conseil: 0848 000 199

Les avantages des serviettes:

- Port confortable et totalement silencieux grâce à la technologie Cotton Feel
- Eliminent les odeurs, discrètes et compactes
- Livraison à domicile franco de port dans un emballage discret
- Service téléphonique spécialisé compétent au tarif local
- Service exclusif: décompte direct avec votre caisse-maladie

UEHLINGER AG | Nordring 2 | CH-4147 Aesch | info@uehlingerag.ch | Hotline 0848 000 199 | F +41 61 317 30 50

www.blasenstark.ch

Sécurité.
Simplicité.
Qualité de vie.

VaPro Plus Pocket, la première sonde hydrophile «no touch» à usage unique avec un film protecteur, gaine protectrice stérile et poche de recueil en format pocket. La solution parfaite pour vos déplacements.

Hollister

VaPro Plus Pocket
Sonde hyprophile à usage unique

Testez-la maintenant !
Disponible dans les tailles Charrière 08-16. Envoyez un SMS avec «VaPro PP», votre nom, la taille Charrière et votre adresse au numéro 970 afin de recevoir votre set d'échantillons gratuits.

essayer d'apaiser soi-même ses douleurs, il est possible de recourir à des substances à base de plantes. Pour la prévention des problèmes urinaires, certains font confiance à la canneberge, la capucine, le D-mannose, la L-méthionine ou à un traitement prophylactique à base d'antibiotiques.

Une autre façon active d'exercer un meilleur contrôle de la fonction urinaire est la pratique régulière d'exercices visant au renforcement des muscles de la vessie et du périnée. Cette méthode est particulièrement fructueuse lorsque le plancher pelvien est stimulé par de légères impulsions électriques. On peut également compléter ce traitement par l'acquisition de données physiologiques et le biofeedback. Cette méthode rend les fonctions corporelles accessibles à la conscience, de sorte que celles-ci peuvent être imitées de manière plus ciblée. En cas de problèmes plus prononcés, il est également possible de procéder à une injection de toxine botulique dans les muscles de la vessie ou de stimuler les nerfs de la vessie et du plancher pelvien à l'aide d'un pacemaker.

Une SEP avancée s'accompagne presque toujours d'une faiblesse de la vessie mais il existe de bonnes solutions pour éviter les complications et permettre aux personnes atteintes de ne pas endurer la charge supplémentaire d'effets secondaires désagréables. Celles-ci incluent l'installation d'un cathéter pour l'évacuation de l'urine à travers la paroi abdominale ou d'un urètre artificiel sur l'uretère, aussi appelée urostomie, visant à garantir une plus grande autonomie. Pour une plus grande autonomie, on peut demander de l'aide pour apprendre comment placer le cathéter. En revanche, les dysfonctionnements intestinaux peuvent être généralement traités sans intervention chirurgicale, comme par exemple par des mesures de régulation intestinale et une thérapie du plancher pelvien.

Afin de pouvoir commencer à traiter les diverses formes d'incontinence et de problèmes de miction de manière appropriée, il est toujours indispensable d'identifier d'abord le problème. A la base de toutes ces méthodes, il y a la communication: parlez de vos troubles urinaires car un traitement entrepris à temps vous garantit une meilleure qualité de vie et vous épargne des complications.

Texte: Prof. Dr méd. Regula Doggweiler, urologue, spécialiste en neuro-urologie et PD Dr méd. André Reitz, urologue, spécialiste en neuro-urologie, KontinenzZentrum Hirslanden, Witellikerstrasse 40, 8032 Zurich, www.kontinenzzentrum.ch

TRIBUNE LIBRE

Ah, la technique (3)

Quelques jours plus tard, mon vendeur de chaises roulantes préféré m'a rapporté mon carrosse avec ces bonnes paroles: «on a tout vérifié, ça fonctionne».

Le lendemain, je me lance donc à l'assaut de l'hôpital pour ma séance de physiothérapie, avec soit dit en passant, un peu la peur au ventre. Le vendeur avait raison, ça a fonctionné. Tout au plus, jusqu'à ce que je me trouve dans l'ascenseur me conduisant à la salle de physiothérapie. Là, panne.

Comme on m'avait indiqué comment faire un «reset», pour utiliser les termes consacrés, je demande à un passant de l'effectuer pour moi. Ça fonctionne, ma chaise repart.

Après ma séance, j'entreprends de redescendre à la maison. Je n'ai pas parcouru trois cents mètres que: panne. Je décide un plan B. J'arrête ma chaise roulante et je la réenclenche. Miracle, elle repart. Mais arrivé en pleine ville de Bienne: panne. Et là, rien n'y fait, elle refuse de repartir.

Ce sont donc deux jeunes gens très sympathiques et trouvés par hasard qui me pousseront sur les quatre cents derniers mètres jusqu'à la maison.
Nouveau téléphone au réparateur, dont la réaction est assez explicite: «bizarre, bizarre». Il me reprend ma chaise et deux jours plus tard me donne l'explication finale: j'ai passé un jour sur un câble de chantier qui, avec le temps, a fini par s'emberlificoter autour du moteur, créant les pannes à répétition, dont j'ai été victime. Depuis, ma chaise roulante fonctionne à satisfaction. Jusqu'à quand?

Daniel Schwab

Vaincre les maladies est notre objectif.
En unissant nos forces.

Nous travaillons avec passion pour l'avenir de **l'oncologie**, de **l'immunologie**, de la **pneumologie** et de la **neurologie**, afin d'apporter le meilleur soutien aux patients. Notre expérience longue de plusieurs décennies et notre travail novateur en matière de recherche sont la base de thérapies inédites ouvrant de nouvelles perspectives. Ne pas seulement traiter des symptômes, mais vaincre des maladies. Ceci n'est pas une rêve, c'est notre objectif.

www.roche-pharma.ch

Roche

Roche Pharma (Suisse) SA
4153 Reinach

10-2016

HÖGG
LIFTSYSTEME

Représentant régional:

SODIMED

SODIMED SA
CH-1032 Romanel s/Lausanne
Tél. 021 311 06 86
E-mail info@sodimed.ch

Monte-escaliers

Fauteuils élévateurs

Elévateurs pour fauteuil roulant

Ascenseurs verticaux

www.hoegglift.ch

ARTICLES SUR WEB

NOUVELLE VIDÉO EXPLICATIVE POUR LES ENFANTS

La nouvelle vidéo explicative «Des sentiments mitigés: la SEP n'est pas toujours facile» de la Société SEP a pour but d'aider les enfants des personnes atteintes à faire face aux différentes émotions qui peuvent survenir au sein de leur foyer.

TRANSPARENCE DANS L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE

Jusqu'à présent, il était difficile pour les patients de savoir si leur médecin recevait de l'argent de l'industrie pharmaceutique. Afin d'assurer une transparence accrue, les entreprises pharmaceutiques se sont volontairement engagées à publier en ligne tous leurs paiements.

TOMOGRAPHIE PAR COHÉRENCE OPTIQUE

La tomographie par cohérence optique (OCT) est un nouveau procédé. Son utilisation a connu une évolution très prometteuse en quelques années. Il faut s'attendre à ce que l'OCT soit un complément utile à l'IRM.

Retrouvez l'entier de l'article sur:
www.sclerose-en-plaques.ch/nos-prestations/médiatheque/articles à commander

LA CONVENTION DE L'ONU RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES

La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) exige que la société offre les mêmes droits et libertés de décision à toutes les personnes handicapées. Inclusion Handicap, l'association faîtière des organisations pour personnes handicapées, dont la Société SEP est aussi membre, s'engage pour une mise en œuvre complète de la CDPH.

La Suisse a encore un long chemin devant elle avant d'arriver à une société inclusive.

Pendant des années, la politique suisse relative aux personnes handicapées s'est presque exclusivement limitée à une approche focalisée sur le droit des assurances sociales. Nous lui devons sans conteste des avancées majeures mais elle présente aussi des conséquences négatives: aujourd'hui, bon nombre de personnes handicapées ne sont pas libres de choisir leur lieu de résidence et il n'est pas rare qu'elles soient exclues du marché du travail. Beaucoup ne peuvent pas décider librement de leur vie.
La CDPH entend les y aider. Adoptée par l'Assemblée générale de l'ONU en 2006, cette convention a été ratifiée en avril 2014 par la Suisse, où elle est entrée en vigueur le 15 mai 2014. Elle exige que notre approche soit orientée sur les droits de l'homme. Les handicaps ne sont plus considérés comme des problèmes individuels pour lesquels il existe des solutions individuelles. La CDPH met l'accent sur les conditions cadres d'ordre social et exige l'égalité des droits pour tous les aspects de la vie. La Suisse est encore loin d'avoir complètement mis en œuvre cette convention: pour les employeurs du secteur privé, les incitations, les aides, voire l'obligation d'embaucher ou d' employer des personnes souffrant d'un handicap, sont rares. De plus, l'offre de logements accessibles physiquement et financièrement est bien trop faible.

Une politique relative aux personnes handicapées pour changer d'approche
La Suisse s'est engagée à faire respecter des droits de l'homme non négociables. Elle doit se justifier devant le Comité de l'ONU des droits des personnes handicapées et a donc remis son premier rapport étatique initial en juin. Celui-ci se limite toujours à une représentation de la situation actuelle concernant les droits et offre peu de données sur l'effet concret de la convention. Dans une évaluation critique, Inclusion Handicap a pris position et notamment dénoncé des conditions insatisfaisantes sur le marché de l'emploi et de l'immobilier. L'année prochaine, Inclusion Handicap rédigera un rapport alternatif bien plus détaillé en collaboration avec ses organisations membres, rapport qu'elle soumettra également au Comité de l'ONU. Il expliquera la situation du point de vue des personnes atteintes. L'ONU prendra en compte les deux rapports pour évaluer la situation de la Suisse.
Mettre en œuvre cette convention prend du temps. Toutefois, la Suisse franchira bientôt deux étapes politiques majeures: l'année prochaine aura lieu une table ronde consacrée à l'amélioration de l'intégration des personnes en situation de handicap sur le marché du travail, une initiative de la Conseillère aux Etats Pascale Bruderer Wyss (présidente d'Inclusion Handicap). Par ailleurs, Inclusion Handicap participera activement à ce projet ainsi qu'à la politique nationale relative aux personnes handicapées. La politique nationale en faveur des personnes handicapées nous offre l'occasion de changer d'approche.

Texte: Caroline Hess-Klein, Cheffe du département Egalité, Inclusion Handicap

L'Association faîtière Inclusion Handicap

Depuis la fondation d'Inclusion Handicap en 2015, la Société suisse SEP est membre de cette organisation faîtière. Celle-ci représente les intérêts communs de 24 organisations suisses pour personnes handicapées et de leurs membres face aux autorités, à la politique et à l'économie. En tant qu'organisation faîtière, Inclusion Handicap s'engage pour une société inclusive qui rend possible l'intégration pleine et entière dans la vie sociale d'environ 1,6 million de personnes en situation de handicap.

Biogen®

Caring Deeply. Changing Lives.

Biogen fait partie des entreprises de biotechnologie leaders dans le monde et s'engage donc dans la recherche, le développement, la fabrication et la distribution de produits thérapeutiques innovants. Nous nous efforçons d'améliorer durablement la qualité de vie des patients et de leurs familles avec des traitements modernes. Biogen a par conséquent investi, entre autres, 1 milliard de francs suisses pour un nouveau site de production à Luterbach, dans le canton de Soleure, créant ainsi jusqu'à 400 emplois.

WWW.BIOGEN.CH

Biogen Switzerland SA, Zählerweg 6, CH-6300 Zoug.

OT-CH-0404a_03.2016

LES CUISINIERS DE LA GUILDE ORGANISENT UN ÉVÉNEMENT SPÉCIAL

Du riz, du vin blanc, du parmesan, le beau temps et surtout de la bonne humeur, voici la recette de cette journée qui permet de récolter des fonds pour la sclérose en plaques.

Dans plus de 40 villes, des cuisiniers de la Guilde suisse ont servi un délicieux risotto, comme ici à Genève.

Samedi 3 septembre dernier, les cuisiniers de la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers ont à nouveau proposé aux gourmands leur délicieux risotto dans plus de 40 villes suisses. Les bénéfices de ces stands sont en faveur de la sclérose en plaques et pour des projets d'aide régionaux.
Grâce à l'engagement des professionnels et à la venue d'un large au public aux différents stands, l'édition 2016 a remporté encore une fois un franc succès!
L'aide précieuse apportée aux responsables des stands par les membres des Groupes régionaux a également permis d'assurer la réussite de cet événement dans une ambiance chaleureuse et conviviale favorisant ainsi l'échange et la rencontre.
En Suisse romande, la vente du risotto s'est déroulée à Delémont, Fribourg, Rue et Genève. Un nouveau stand s'est également tenu pour la première fois à Avenches le samedi suivant, le 10 septembre. Les cuisiniers ont été ravis de cette première et se réjouissent d'ores et déjà de la prochaine édition.
Un grand merci aux restaurateurs et aux participants.

Texte: Laurence Baud Wissam

CAMP ENFANTS SEP

Le camp s'est déroulé du dimanche 7 au vendredi 12 août. 18 enfants entre 7 et 16 ans ont participé à des activités de loisirs. Un pur bonheur: échanges, rigolade et complicité étaient au rendez-vous!

Dimanche, chacun défait ses valises et s'approprie son lit. Après un bref discours sur les règles à respecter et les activités prévues, suit l'après-midi avec des jeux de connaissances et un goûter à la rivière. La première soirée est prometteuse avec un jeu dans la forêt. Au fil des jours, s'enchainent des activités variées pour tous les goûts comme: kayak, banane, randonnée didactique et bien d'autres choses encore telle que la traditionnelle «Boom» du jeudi soir.

La journée du mercredi est toujours réservée à la sclérose en plaques. Cette année, les enfants ont pu aussi peindre leur arbre de vie et découvrir le Yoga Kundalini pour se détendre. Cette semaine a permis aux jeunes d'avoir une semaine d'évasion loin de la maladie. Le départ était plein d'émotions mais comme le dicton le dit: «Toute bonne chose a une fin, mais chaque fin offre un nouveau départ».

Texte : Stefanie Huapaya

Infoline-SEP sur numéro de téléphone à tarif réduit

0844 737 463

Du lundi au vendredi de 9h00 à 13h00

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

MERCI POUR VOTRE PRÉCIEUX ENGAGEMENT!

En 2016, la Société SEP a réalisé huit magnifiques Séjours en groupe. Grâce aux nombreux bénévoles, les personnes fortement atteintes de SEP ont vécu des moments inoubliables.

Il y a plus de 40 ans, la Société SEP organisait, grâce aux bénévoles, son premier Séjour en groupe pour les personnes fortement atteintes de SEP. Désormais, ces séjours figurent parmi les offres de la Société SEP les plus prisées. En 2016 aussi, 192 bénévoles se sont démenés pendant 22 semaines pour offrir aux hôtes un moment d'évasion loin de leur quotidien et leur faire vivre des expériences formidables.
Grâce à leur engagement, ils ont ainsi soulagé 96 familles dans toute la Suisse, pendant deux à trois semaines. Avec leur créativité, ils ont organisé des activités exceptionnelles, notamment des défilés de mode.

Chers bénévoles, nous vous remercions du fond du cœur. Grâce à votre joie de vivre, votre inventivité et votre engagement, vous accomplissez un travail d'une valeur inestimable en faveur des personnes atteintes de SEP!

GALA ARTISTIQUE SEP'OSSIBLE!

Le 20 août dernier un rêve s'est réalisé pour Aurélie Cavin et Sabine Blatti: le lancement de la première édition du Gala artistique SEP'ossible en faveur des personnes atteintes de SEP. Un spectacle qui est né à travers la passion et l'histoire familiale de deux amies férues de gym et de cirque.

Une trentaine de jeunes artistes exposent la diversité de leurs talents. Les transitions sont animées par le maître de cérémonie Stéphane Gorgerat qui assure le bon déroulement du spectacle mis sur pied par la directrice artistique, Cléo Morreale. L'idée: rendre hommage et relever la beauté du corps et la chance d'en posséder un qui fonctionne.

Les numéros allant de la danse au cirque, en passant par la gymnastique et le chant ont très bien démontré le corps dans toute sa splendeur! Un grand soutien était fourni par les bénévoles dans les coulisses pour mettre en place le matériel de toutes ces disciplines comme par exemple: trapèzes et tissus aériens, barre de pole dance, trampolines et tapis.

Tous les artistes ont participé à titre bénévole et grâce aux 300 spectateurs présents ainsi qu'à une vingtaine de sponsors de la région, cette soirée a remporté un réel succès ! Un chèque de 11'646.25 francs a pu être reversé à la Société SEP pour des projets de recherches scientifiques et les Séjours en groupes pour les personnes fortement atteintes par la maladie.

Ensemble SEP'ossible! Du fond du cœur, la Société SEP remercie toutes les personnes qui ont contribué à réaliser ce magnifique spectacle qui a nécessité un an de travail!

©Valérie Zonca

DU 24 AU 27 NOVEMBRE 2016

PLANÈTE SANTÉ RENDEZ-VOUS POUR TOUS LES ÂGES

La Société SEP sera présente au Salon Planète Santé qui aura lieu du 24 au 27 novembre au SwissTech Convention Center à Lausanne.

L'objectif de ce salon est de parler de la santé autrement: non pas par le biais d'une information factuelle mais d'une manière interactive. Au stand de la Société SEP, les visiteurs auront l'occasion d'expérimenter de façon ludique divers problèmes auxquels font face les personnes atteintes de SEP. Les notions d'équilibre et de coordination seront mises en pratique grâce à la turbofit – une machine développée par une start-up lausannoise en collaboration avec le Centre Sport et Santé de l'UNIL-EPFL.

Deux activités seront proposées: L'une permettant de prévenir les troubles musculo-squelettiques et l'autre permettant de gérer les différents stress par la gestion du déséquilibre.
Au plaisir de vous y retrouver!

Texte : Marianna Monti

SAMEDI LE 28 JANVIER 2017

19th STATE OF THE ART

Le plus grand symposium de Suisse dédié à la SEP aura lieu au KKL de Lucerne. La 19e édition rassemblera des neurologues, des chercheurs travaillant sur la SEP et d'autres spécialistes.

Le programme sera organisé autour du thème: «Symptomatic Treatment in Multiple Sclerosis – From Drugs to Rehabilitation». Des spécialistes aborderont les dernières découvertes relatives au traitement des symptômes de la sclérose en plaques et échangeront pendant les ateliers. Quelles sont les nouvelles possibilités de traitement disponibles dans le domaine de la neuro-urologie? Les nouveautés technologiques ouvrent-elles la porte à de nouvelles approches thérapeutiques en matière de réadaptation?

Le State of the Art est organisé par la Société suisse SEP et son Conseil scientifique. Le programme sera mis en place sous la direction du Professeur Britta Engelhardt. Le State of the Art 2017 Symposium bénéficie de l'aimable soutien de: Almirall AG, Bayer (Schweiz) AG, Biogen Switzerland SA, Merck (Suisse) SA, Novartis Pharma Schweiz SA, Roche Pharma (Suisse) SA, Sanofi Genzyme et TEVA Pharma SA.

Pavés, sable des plages, chemins forestiers, sentiers herbeux ou montagneux exigeants :
le fauteuil roulant électrique **Freee F2** est capable de franchir pratiquement n'importe quel type de terrain.

mobileo Schweiz · Eichzun 4 · 3800 Unterseen · tél. 033 442 80 10 · welcome@mobileo.ch · www.freee.ch

SAMEDI LE 28 JANVIER 2017

JAZZERCISE POUR LA SEP

Le 28 janvier prochain à Semsales aura lieu le Jazzercise en faveur des personnes atteintes de SEP
Qu'est-ce que le Jazzercise? Une méthode qui mélange des exercices cardio, du pilates, du yoga, du kickboxing et des techniques de danse, adaptée à TOUS! Venez découvrir cette discipline aux rythmes endiablés et ainsi soutenir la sclérose enplaques. Des entraîneurs seront à disposition pour présenter leur passion et vous faire bouger. L'intégralité des bénéfices sera reversée à la Société SEP pour l'aide directe aux personnes atteintes.

Rendez-vous le samedi 28 janvier à 10h à la salle polyvalente de Semsales
Prix de l'événement: Fr. 25.- par personne (pour les jeunes de 10 à 15 ans Fr. 10.-)

Envie de montrer votre soutien tout en vous amusant? N'hésitez plus et venez nombreux.

Plus d'informations et inscription au 021 614 80 80. *mni*

PRINTEMPS 2017

VACANCES SPORTIVES ET BILINGUES

Après le succès de ces dernières années, la Société SEP vous propose deux séjours d'une semaine:

Du 30 avril au 7 mai 2017 à Walchwil (bilingue). Au programme: excursions, repos et découverte de cette magnifique région.

Du 24 juin au 1er juillet 2017 à Twannberg. Au programme: aquagym, séance de Do-in, balades, Nordic walking, gymnastique douce et séances de relaxation.

Ces séjours sont parfaits pour les personnes atteintes de SEP encore autonomes - l'expérience montre que de bouger et de pratiquer des activités de loisirs est une ressource importante.

N'hésitez pas à vous inscrire!
Délais d'inscription respectivement 31 mars et 31 mai 2017.

Plus d'information et inscription, contactez Marguerite Cavin au 021 614 80 80 ou mcavin@sclerose-en-plaques.ch. Couples bienvenus!

BON
CHF 20.–
Code:
FORTE4-Q

Pour faire ses achats sans bouger de chez soi.

Vos avantages:

- Le choix que l'on trouve dans un grand supermarché aux mêmes prix que votre Coop
- Le meilleur choix de plus de 1'200 vins et de spiritueux de toute la Suisse
- La livraison jusqu'à votre porte à l'heure près dans les agglomérations

CHF 20.– de réduction à partir de CHF 200.– d'achats effectués chez coop@home. Saisir le code «FORTE4-Q» au moment du paiement. Bon valable une seule fois jusqu'au 31.12.2016.

www.coopathome.ch

coop
Pour moi et pour toi. @home

INSCRIVEZ-VOUS DÈS À PRÉSENT!

formations@sclerose-en-plaques.ch
www.sclerose-en-plaques.ch
T 021 614 80 80

COURS ET FORMATIONS

INFORMATIONS ET NOUVEAUTÉS

Traitements actuels et perspectives (P, Pr, I)
Mardi 7 février 2017 de 18h30 à 20h30, Genève
gratuit

Spasticité et douleurs (P, Pr)
Samedi 11 février 2017 de 9h30 à 12h30, Fribourg
Membre gratuit, non membre CHF 20.00

La SEP au quotidien: un défi permanent (P, Pr, I)
Samedi 4 mars 2017 de 9h30 à 12h30, Neuchâtel
Membre gratuit, non membre CHF 20.00

Symptômes cognitifs et comportementaux (P, Pr, I)
Mardi 4 avril 2017 de 18h30 à 20h30, Martigny (VS)
gratuit

VACANCES ET DÉTENTE

Vacances actives «sport adapté»
(P autonomes dans les soins et les transferts)
Du samedi 24 juin 2017 au samedi 1er juillet 2017
Twann-Lamboing (BE)
Membre CHF 750.00, non membre CHF 850.00
(repas et hébergement inclus)

Vacances bilingues à Walchwil (P autonomes)
Du dimanche 30 avril 2017 au dimanche 7 mai 2017
Walchwil (ZG)
Membre CHF 750.00, non membre CHF 850.00
(repas demi-pension et hébergement inclus)

FORMATION CONTINUE ET CONGRÈS

Comprendre la SEP (B, Pr)
Jeudi 23 mars 2017 de 9h00 à 16h00, Lausanne (VD), gratuit

Faciliter le mouvement et le transport (B, Pr)
Mercredi 26 avril 2017 de 9h00 à 16h00,
Neuchâtel (NE), gratuit

Être à l'aise en situation de soins
Mardis 9 et 16 mai 2017 de 9h00 à 16h00,
Lausanne (VD), gratuit

Conduite d'un bus adapté (B)
Mercredi 3 mai de 08h30 à 17h00, Cossonay (VD), gratuit

19th State of the Art Symposium
(pour les spécialistes)
Samedi 28 janvier 2017 de 10h00 à 16h00, Lucerne
Gratuit

LOISIRS ET DÉCOUVERTES

L'atelier fées pour vous (P)
Session 1: mardi 17 janvier 2017 de 16h00 à 18h00
Session 2: mardi 24 janvier 2017 de 16h00 à 18h00
Session 3: mardi 31 janvier 2017 de 16h00 à 18h00
Lausanne (VD)
Par session: Membre CHF 15.00, non membre CHF 20.00
(matériel inclus)

Découverte du Shiatsu (P)
Du vendredi 17 mars 2017 au dimanche 19 mars 2017
Bulle (FR)
Membre CHF 280.00, non membre CHF 300.00
(repas et hébergement inclus)

L'aromathérapie et la SEP (P)
Jeudi 27 avril 2017 de 9h30 à 16h30,
Puidoux (VD)
Membre CHF 25.00, non membre CHF 40.00 (repas inclus)

L'essentiel du mouvement (P)
Du samedi 29 avril 2017 au dimanche 30 avril 2017
Twann-Lamboing (BE)
Membre CHF 230.00, non membre CHF 250.00
(repas et hébergement inclus)

L'atelier d'écriture créative (P)
Session 1: jeudi 4 mai 2017 de 16h00 à 18h00
Session 2: jeudi 11 mai 2017 de 16h00 à 18h00
Session 3: jeudi 18 mai 2017 de 16h00 à 18h00
Lausanne (VD)
Par session: Membre CHF 15.00, non membre CHF 20.00

Voyager en toute insouciance (P, Pr)
Mardi 30 mai 2017 de 9h30 à 16h30 Genève
Membre CHF 25.00, non membre CHF 40.00 (repas inclus)

Lunchs rencontre (P nouveaux diagnostiqués sans problème de mobilité)
Mensuel: tous les mardis dès le 24 janvier, Lausanne (VD)
Frais à la des participants

Plus de cours et formations sont disponibles dans notre programme semestriel et sous www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique Nos prestations.
B = bénévole, P = personne atteinte, Pr = proche, I = personne intéressée

La sortie des Groupes régionaux en Suisse romande. Dès à présent, tous les membres des GR seront tenus informés de l'actualité par le biais d'une Infolettre électronique.

INFORMATIONS POUR LES MEMBRES DES GR

Tu fais partie d'un Groupe régional et tu aimerais rester au courant de l'actualité? Tous les deux mois, la Société SEP envoie une lettre d'informations par e-mail dédiée par e-mail dédiée aux centres d'intérêts et aux besoins des membres des GR.
L'abonnement à la lettre d'informations des GR peut se faire directement auprès de la Société SEP. Il te suffit d'écrire à l'adresse suivante en indiquant ton nom, ton prénom, ton adresse e-mail et le nom de ton Groupe régional:
groupesregionaux@sclerose-en-plaques.ch
Nous nous réjouissons d'être en contact avec toi!

QUI REMPORTERA LE PRIX SEP 2017?

Chaque année, la Société suisse SEP remet le Prix SEP. Les nominés sont des personnes ou des groupes qui, par leur manière de gérer la SEP ou par leur engagement auprès des personnes atteintes de SEP et de leurs proches, leur donnent du courage et les soutiennent. Le prix SEP peut également, de manière générale, récompenser des exploits liés à la SEP, réalisés en Suisse. Les gagnants se verront remettre un diplôme et un prix de CHF 3'000.– (individuel) et CHF 5'000.– (groupe) dans le cadre d'une cérémonie. La remise du Prix aura lieu le 10 juin 2017 à Lucerne, à l'occasion de l'Assemblée générale. Le prix SEP bénéficie du soutien de KontinenzZentrum Hirslanden.

Pour toute candidature au Prix SEP 2017, veuillez contacter Layla Hilber par courrier: Société suisse SEP, Layla Hilber, Case postale, 8031 Zurich ou par e-mail: lhilber@multiplesklerose.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@multiplesklerose.ch, CCP 80-8274-9 **Centre romand SEP** rue du Simplon 3, 1006 Lausanne, T 021 614 80 80, F 021 614 80 81, info@sclerose-en-plaques.ch, CCP 10-10946-8, **Centro SM** via S. Gottardo 50, 6900 Lugano-Massagno, T 091 922 61 10, info@sclerosi-multipla.ch, CCP 65-131956-9 **Rédaction** Milena Brasi **Ont collaboré à ce numéro** Linda Alter, Laurence Baud Wissam, Marguerite Cavin, Caroline Hess-Klein, Stefanie Huapaya, Dr Christoph Lotter, Marc Lutz, Cristina Minotti, Patricia Monin, Marianna Monti, Regula Muralt, Marie Von Niederhausern, Ethan Oelman, Dr med. Regula Doggweiler / Dr med. André Reitz, Prof. Dr Sven Schippling, Daniel Schwab **Tirage** 35'000 en français/italien, 70'000 en allemand. Pour tout don supérieur à 10 francs vous recevez un abonnement annuel à FORTE. **Délai de rédaction pour le prochain numéro** 28 novembre 2016

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

TARIFS D'INSERTION 2016 (CHF)

	Allemand		Français/Italien		Kombi	
	n/b	4 couleurs	n/b	4 couleurs	s/w	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 00
info@fachmedien.ch

LES SÉJOURS EN GROUPE POUR LES PERSONNES FORTEMENT ATTEINTES

Oubliez le quotidien et amusez-vous! Les Séjours en groupe de la Société SEP sont pour vous l'occasion de passer deux ou trois semaines de vacances relaxantes en compagnie d'autres personnes atteintes et de bénévoles.

Chaque année, la Société SEP organise des Séjours en groupe dans toute la Suisse. Cette offre de vacances s'adresse à toutes les personnes atteintes de SEP nécessitant des soins qui vivent chez elles ou dans une institution. Les Séjours en groupe sont dirigés par deux infirmiers(ères) diplômé(e)s et peuvent accueillir 12 personnes au maximum. Par ailleurs, 20 bénévoles dévoués se chargent des soins et de l'encadrement.

En 2017, les Séjours en groupe auront lieu comme suit:

Lieu	Durée	Date (du dim. au sam.)
Berlingen	3 semaines	du 2 au 22 avril
Losone A	3 semaines	du 30 avril au 20 mai
Losone B (pour les personnes atteintes plus actives)	2 semaines	du 21 mai au 3 juin
Walchwil A	3 semaines	du 11 juin au 1er juillet
Walchwil B	3 semaines	du 2 au 22 juillet
Saint-Maurice (francophone)	2 semaines	du 10 au 23 septembre
Twannberg	2 semaines	du 27 août au 9 septembre
Einsiedeln	3 semaines	du 24 septembre au 14 octobre

L'un de ces Séjours en groupe vous intéresse?
Demandez le formulaire d'inscription dès maintenant!
Pour ce faire, renvoyez-nous le talon d'inscription ci-dessous complété, contactez-nous par téléphone au 021 614 80 80 ou écrivez-nous à l'adresse suivante:
travailbenevole@sclerose-en-plaques.ch

La date limite pour nous envoyer le formulaire d'inscription complété est le 6 janvier 2017 (le cachet de la poste faisant foi).

Merci d'écrire en lettres majuscules.

Talon de demande d'inscription pour les SG en 2017

Veuillez m'envoyer le formulaire d'inscription pour les Séjours en groupe de 2017 à l'adresse suivante:

Prénom/Nom .....

Rue/N° .....

Téléphone/Portable .....

NPA/Localité .....

Veuillez renvoyer le talon d'inscription au plus tard le 6 janvier 2017 à l'adresse suivante:
Société suisse SEP, Séjours en groupe, rue du Simplon 3, 1006 Lausanne

UN DÉFI SPORTIF «FUN & FLY» DE PERSONNES ATTEINTES

Depuis quelques années, plusieurs personnes atteintes de Groupes régionaux romands pratiquent une activité sportive «fun» et ceci malgré une mobilité réduite.

Voler comme Icare grâce au parapente!

Gonfler la voilure, décoller, voir la terre s'éloigner, admirer un paysage magnifique, vivre des sensations uniques. Une expérience à vivre au moins une fois dans sa vie.

Pour Pierre Zwygart, Président du Groupe régional de Vevey-Riviera: «Tout est possible, il faut chercher et je ne compte pas m'arrêter au parapente. Il y a encore plein d'autres expériences à faire même en fauteuil roulant».

Le GR Plein Ciel NE s'adonne aussi à cette discipline.

Pierre Zwygart du GR Vevey-Riviera est prêt à décoller.

NOUER DES CONTACTS GROUPES RÉGIONAUX

GROUPES RÉGIONAUX

Vaud

Lausanne «Les Dynamiques»	Michel Pelletier	021 648 28 02
Lausanne «Arc-en-Ciel»* arcenciel.sep@gmail.com	Florence Malloth	021 802 23 11
Payerne & env. «Les Courageux»	Jacques Zulauff	026 668 21 37
Vevey Riviera «Rayon de Soleil»	Gilles de Weck	021 963 38 91
Vevey Riviera, groupe de parole & échange*	Claire-Lise	079 819 86 46 (de 14h à 20h)
Yverdon Nord vaudois	Jean-Paul Giroud	024 425 33 36

Fribourg

Les Maillons	Isabelle Python	026 413 44 89

Valais

Sion & environs	Hélène Prince	027 322 13 30
Les Battants* www.lesbattants.ch	David Deslarzes	079 253 64 31

Neuchâtel

Neuchâtel	Antoinette Notter	079 671 30 29
Plein-Ciel*	Carole Rossetti	032 842 42 09
La Chaux-de-Fonds	Roland Hügli	079 640 87 76

Jura

Jura «Les Espiègles»	Delphine Schmid	032 471 14 71
Groupe Pause-café*	Delphine Schmid	032 471 14 71

Berne

Bienne	Rose-Marie Marro	032 342 05 36
Groupe de parole*	Daniel Schwab	032 342 62 16

Genève

Genève	Berge Ghazarian	079 832 49 32

MOUVEMENTS & SPORTS

Lausanne, Accessible Yoga	Dominique Carrard	024 425 51 87
Riviera, Les Libellules (gym/renforcement)	Véronique Aeschimann	079 379 34 48
Lausanne, Aquagym	Agnès Grenon Beysard	079 638 91 75
Payerne, Gym-Phys (gym/relaxation)	Joëlle Wuillemin	079 845 06 14

GROUPES D'ENTRAIDE

Gland*	Isabelle Pino	022 369 27 82	P
Chablais «Les bulles»*	Adrienne Rosalina	079 397 36 82 079 634 31 89	P
Lausanne «La clé rose»*	Olivier	079 557 68 57 (heures de bureau)	P
Genève «S'EPanouir»*	Caroline Manuel	079 208 53 04 078 867 82 59	P
Fribourg «S'EPauler»* (uniquement le mercredi 18h – 20h)		079 767 64 54	P&Pr
Neuchâtel «InterSEPactif»*	Madeleine Cédric	078 617 42 38 079 745 70 05	P
Val-de-Travers/NE*	Claude Bieler	032 860 12 77	P

Pr = proche, P = personne atteinte

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.

Consulter notre site internet pour plus de détails sur les Groupes régionaux (dates de rencontre, programme annuel, flyer, etc.) ainsi que les Groupes d'entraide. www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique Nos Prestations.

RENDEZ-VOUS AVEC FABIAN CANCELLARA

Cette année, Fabian Cancellara a décroché la médaille d'or du contre-la-montre individuel aux Jeux Olympiques de Rio et ainsi terminé sa très brillante carrière en beauté. Dans une interview accordée à FORTE, le coureur cycliste raconte quelles seront ses occupations lorsqu'il sera définitivement à la retraite.

Quand vous avez remporté l'or olympique en contre-la-montre, qu'avez-vous ressenti?
C'était très spécial et inattendu. Bien évidemment, c'était mon rêve de gagner une médaille, mais j'aurais aussi été content avec un autre classement. C'est formidable que cela ait finalement suffi pour décrocher l'or.

Comment avez-vous vécu vos quatrièmes et probablement derniers Jeux Olympiques?
Contrairement à la dernière fois, j'ai bien ressenti cette effervescence olympique, car j'étais hébergé dans le village avec tous les autres sportifs. A Londres, je logeais un peu à l'extérieur et j'avais plutôt le sentiment de participer à une course tout à fait normale.

Pour vous, quels sont les principaux temps forts de votre carrière sportive?
Ces Jeux Olympiques et ma médaille d'or sont bien sûr la «cerise sur le gâteau». Gagner est toujours agréable, mais je n'ai pas uniquement évolué grâce à mes victoires. En fin de compte, les bas m'ont autant fait avancer que les hauts.

Quel aspect du sport de compétition va vous manquer le plus?
Je ne peux pas encore vous le dire. Reposez-moi la question au printemps. (rires)

Qu'est-ce qui est le plus dur: gagner une course ou prendre sa retraite?
Les deux sont difficiles et se passent dans la tête. Cela dépend surtout de la manière dont on les aborde. Dans l'idéal, il faut une bonne dose de courage et de volonté.

Qu'est-ce qui différencie le sportif de haut niveau Cancellara du particulier Cancellara?

Dans le cadre privé, je suis peut-être un peu plus paresseux et j'apprécie de ne rien faire de temps en temps.

Quels sont vos projets une fois que vous serez à la retraite?
Il est peu probable que je tourne en rond à la maison. Dans un premier temps, je dois recréer une base pour l'avenir et «redéfinir» ma vie. Pour le moment, je profite de ma famille. J'ai envie d'essayer plusieurs choses au calme et de trouver ce que j'aimerais faire. Cela me plairait, par exemple, d'apprendre l'anglais et de faire du ski, mais aussi de faire du vélo pour le loisir, sans avoir la pression de devoir réaliser des performances.

Vous regardez aussi les jeux Paralympiques?
Oui, cette année, j'ai suivi les Jeux Paralympiques, surtout les courses en fauteuil roulant et les victoires de Marcel Hug. Mais tout n'a pas été retransmis à la télévision et les stades étaient parfois presque vides. C'est assez choquant. C'est vrai, les sportifs des Paralympiques sont comme nous. Ils ont la même volonté et la même hargne. Eux aussi doivent donner le meilleur d'eux-mêmes pour gagner. De plus, j'ai trouvé cela intéressant d'apprendre des choses sur le degré de handicap et les rapports tactiques que cela implique.

Que diriez-vous à quelqu'un qui est limité physiquement (par exemple par la SEP) et qui aimerait pratiquer le cyclisme ou un autre sport à un haut niveau?
Je lui dirais de ne pas abandonner. Mais, c'est bien sûr facile à dire quand on n'est pas touché. De manière générale, je pense qu'il est important de trouver une activité qui plaise et motive.

NELLA BUONA E NELLA CATTIVA SORTE

Care lettrici, cari lettori,

spesso quando le persone con SM devono lottare con i sintomi e l'avanzamento della malattia anche i familiari soffrono con loro. Anche Susan Kuranoff ha vissuto degli alti e bassi durante i suoi 13 anni di relazione con Cyrill Rinderspacher, affetto da SM. Leggete la loro storia a pagina 28.

Susan Kuranoff ha trovato conforto nella consulenza della Società SM. Oltre ai consulenti sociali, sono a disposizione di chi cerca consiglio anche infermiere diplomate. Un tema frequente è costituito dai disturbi alla vescica e dall'incontinenza. Entrambi sono correlati a un senso di vergogna che spesso rende difficile recarsi dal medico. Nel nostro articolo sul web scoprirete perché vale comunque la pena di consultarlo tempestivamente per evitare che i problemi alla vescica e altri sintomi della SM si aggravino.

Nei prossimi anni desideriamo documentare le limitazioni con le quali convivono le persone con SM e i loro familiari con l'aiuto del Registro svizzero SM. Le persone con SM possono registrare il decorso della malattia e il loro modo di gestirla giorno per giorno contribuendo a migliorare la comprensione della sclerosi multipla. Sul retro della rivista potrete trovare un talloncino per l'iscrizione.

Vi auguriamo una piacevole lettura, ricca di spunti interessanti!
Cordialmente, la Vostra

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO

Gruppo regionale 26
Giornata del Risotto 27
Comunicare 27

REPORTAGE

Susan Kuranoff 28

VIVERE CON LA SM

Articoli sul web 29

AGENDA

Novità terapeutiche 30
19° State of the Art 30

INTERNO

Infoletter per GR 31
Premio SM 2017 31

GR SMile

Un gruppo dedicato a persone con SM sotto i 45 anni.
Presidente: Silvia Dall'Acqua Gola, 076 693 81 11, GR.SMile@hotmail.com

Il programma 2017 verrà inviato per posta ai membri del GR.

GR Sopraceneri e Moesano

Presidente: Luisella Celio, 079 337 35 24, luisella.celio@gmail.com

I membri verranno avvisati per posta sulle prossime attività.

GR Sottoceneri

Presidente: Renata Scacchi, 091 923 52 84, gruppo sottoceneri@gmail.com

11 dicembre: Pranzo di Natale
Il programma 2017 verrà inviato per posta ai membri del GR.

CON NOI, IN BUONA COMPAGNIA

Il Gruppo regionale (GR) Sopraceneri e Moesano è un punto di contatto per le persone con SM dell'alto Ticino e dei Grigioni italiani e ha come caratteristica principale la voglia di stare in compagnia, condividendo momenti conviviali e settimane di vacanza.

Con il GR Sopraceneri e Moesano si va anche in vacanza!

Un'uscita alle Isole di Brissago o qualche giorno in una località della bella Svizzera, sono tra le attività che potreste vivere grazie a Comitato e volontari del GR Sopraceneri e Moesano. Il gruppo conta diversi iscritti tra i 45 e i 68 anni di età e si ritrova per delle attività: pranzi nei più bei luoghi del Cantone, gite fuori porta, e alcuni giorni spensierati di vacanza, sono tra le attività più apprezzate dai partecipanti.

I volontari, guidati dalla Presidente Luisella Celio, coadiuvata dal Comitato, si occupano di tutto: dall'organizzazione ai trasporti, passando per l'assistenza alle persone che necessitano di aiuto. Uno spirito positivo e contagioso che permette a persone con SM e famigliari di stringere legami con altre persone colpite o di fare attività che da soli sarebbero difficilmente organizzabili.

Le vacanze durano una settimana e comprendono gite a luoghi di interesse e attività serali. Vacanze alle quali possono partecipare anche persone in sedia a rotelle, grazie all'inestimabile importante aiuto dei volontari, che le seguono in ogni bisogno.

Il GR Sopraceneri e Moesano si impegna anche a sostenere la Società SM negli eventi regionali, nella promozione della conoscenza della Società SM e nella sensibilizzazione.

Se abitate nel Sopraceneri o nella vicina Mesolcina e avreste piacere a conoscere altre persone con SM della vostra regione, il GR Sopraceneri e Moesano potrebbe fare al caso vostro. Non esitate a prendere contatto con i responsabili!

CONTATTO

Presidente: Luisella Celio
E-mail di contatto: luisella.celio@gmail.com
Tel. privato: 079 337 35 24

DOMENICA 11 DICEMBRE 2016

GIORNATA DEL RISOTTO

Ci siamo! Dopo aver gustato il risotto della Gilda Svizzera dei Ristoratori Cuochi in più di 40 località svizzere è giunto il momento di dare il via alla manifestazione anche in Ticino e come ormai da tradizione, sarà di nuovo Piazza Grande a Locarno ad ospitare l'evento, grazie alla collaborazione con Locarno on Ice.

Il risotto della Gilda si svolgerà a Locarno on Ice domenica 11 dicembre.

La Gilda Svizzera dei Ristoratori-Cuochi è un'associazione professionale di cuochi provetti che, contemporaneamente, sono anche proprietari di un'azienda gastronomica. La Gilda crea delle strutture gastronomiche chiare e garantisce qualità, creatività e ospitalità. Questi saranno anche gli ingredienti fondamentali per la buona riuscita della Giornata del risotto della Gilda, che si terrà domenica 11 dicembre 2016 e permetterà dalle ore 10.00 di assistere all'accensione delle caldaie, e a partire dalle 11.30 circa, di gustarsi un ottimo risotto con luganighetta. Il Centro SM sarà presente per sensibilizzare i presenti sulla sclerosi multipla. Tutto il ricavato verrà versato alla Società SM come sostegno alla ricerca su questa malattia.

Vi aspettiamo numerosi!

COMUNICARE: CON CHE QUALITÀ?

Si è svolta martedì 27 settembre ad Arbedo la serata informativa «comunicare». La manifestazione è stato il primo di una serie di appuntamenti e offerte che il Centro SM della Società SM vuole offrire agli interessati.

17 persone hanno avuto l'occasione di scambiare le proprie opinioni su temi riguardanti la comunicazione nella SM. Partendo da alcuni spunti di riflessione portati dalla Rappresentante regionale Cristina Minotti sulla rappresentazione propria e sociale della patologia della sclerosi multipla, da come questa può essere influenzata dalla comunicazione a riguardo e di come ognuno voglia sia rappresentata, i presenti hanno poi potuto discutere le aspettative nella relazione medico-paziente e la comunicazione con questa importante figura, grazie allo psicologo Dr. Nicola Grignoli, del Servizio di Psichiatria e Psicologia Medica. La serata si è poi conclusa ripercorrendo cosa significa prendere contatto con la Società SM, raccontare la propria storia; e di come la Società SM cerca di mettere a proprio agio le persone che chiedono un sostegno, grazie all'intervento di Lorena Santo, Consulente sociale della Società SM. *cmi*

Susan Kuranoff si confronta anche artisticamente con il tema della vita e della morte.

SUSAN KURANOFF

UNA VITA DEGNA DI ESSERE VISSUTA

In quanto compagna di una persona affetta da SM, la vita di Susan Kuranoff gira attorno alla SM e alle esigenze del suo partner. Quando questi decide di porre volontariamente fine alla sua vita, Susan è disperata e si rivolge alla Società SM.

Cyrill Rinderspacher e Susan Kuranoff hanno vissuto in coppia per 12 anni, tuttavia lui non era favorevole al matrimonio, a causa della sua malattia: «Non voleva che questo peso gravasse su di me. Dovevo sentirmi libera di andarmene in qualsiasi momento, se la SM fosse stata troppo pesante da sopportare. Ma è più facile a dirsi che a farsi. Sposati o meno, il legame emotivo e il sentimento di responsabilità sono grandi e non è semplice andarsene». Quando i due si sono incontrati, Cyrill Rinderspacher conosceva già da un paio di anni la sua diagnosi.

In viaggio con la sedia a rotelle

Quando per Cyrill camminare diventa difficile, decide di dotarsi di un ausilio per la deambulazione, così da non perdere la mobilità. Poco tempo dopo, acquista una sedia a rotelle ripiegabile che trova posto nella sua Smart, utilizzandola di tanto in tanto per uscire. Lei è felice della sua positività e voglia di avventura, e assapora pienamente le vacanze insieme: «Un viaggio che mi è rimasto particolarmente impresso è stato il nostro tour in Alaska. Abbiamo viaggiato in bus e in treno con la sedia a rotelle e Swiss-Trac; il paesaggio era fantastico». Ma anche la quotidianità li accomuna: vivono amorevolmente e con allegria in un appartamento a Basilea e, malgrado le restrizioni, cercano di vivere la vita come una coppia normale.

Seminari per sfuggire dal tran tran quotidiano

Ad un certo punto, Susan si rende conto che qualcosa è cambiato nel loro rapporto: «Per anni abbiamo avuto una vita degna di essere vissuta, ma con il passare del tempo si era creato un divario. È una situazione difficile per una coppia». Decidono allora di chiedere aiuto. Cyrill Rinderspacher conosce già la Società SM, ne è membro da parecchi anni e per un periodo ha fatto parte di un gruppo di autoaiuto. Trovano ciò che cercano nell'offerta di manifestazioni della Società SM: «Abbiamo partecipato a molti seminari, per sfuggire dal tran tran quotidiano e poter approfondire alcune questioni e scambiare opinioni con altre coppie in un contesto protetto».

Una decisione radicale

I compiti che da anni venivano divisi, diventano sempre più a carico di Susan Kuranoff. Lui la incoraggia continuamente a prendersi cura anche di sé, senza dover sempre pensare a lui, ma per la oggi 54enne è sempre più difficile godersi il tempo libero. «La nostra mobilità ha continuato a ridursi e noi ci siamo concentrati sempre di più su Cyrill. Mi sentivo impotente. Sono sempre stata amorevole e ho cercato di sostenerlo, ma con il passare del tempo ho notato che anch'io soffrivo molto». Susan affronta il difficile argomento,

aprendo il suo cuore e parlando dei suoi sentimenti: «Dobbiamo cambiare qualcosa nel nostro rapporto, non posso più andare avanti così».
Susan decide allora di chiamare la Società SM per ricevere consulenza. Ma non lo fa. Pochi giorni dopo Cyrill le comunica che la soluzione migliore sarebbe la morte. Lei è sconvolta e disperata, ma la decisione è già stata presa. Cyrill vuole porre fine alla sua vita prima di dover dipendere completamente da altri. Per settimane i due discutono, litigano, piangono e si disperano. Cyrill è già in contatto con l'organizzazione di assistenza al suicidio, ma una notte mette in atto la sua decisione e pone fine ai suoi giorni.

Dover accettare il desiderio di Cyrill
Ad un tratto Susan si ritrova da sola. Il suo grande amore è sparito dalla sua vita e con lui la sua malattia. In questo difficile momento carico di impotenza e disperazione, chiede consiglio alla Società SM. Ne segue una lunga e intensa telefonata, dove la consulente ascolta Susan con attenzione e molta comprensione. «Già nel corso di questa prima telefonata ho notato quanto mi fosse d'aiuto. Abbiamo quindi deciso di sentirci di tanto in tanto e di parlare». Le telefonate si susseguono regolarmente per un anno e mezzo. «Con il passare del tempo mi sono resa conto di sentirmi meglio, fino a non sentire più la necessità di continuare. Sapevo tuttavia di poter chiamare in qualsiasi momento se ne avessi di nuovo avuto bisogno».
Susan è riuscita a elaborare quasi interamente l'accaduto. Oggi ne è convinta: «Cyrill mi ha dato molto quando era in vita, ma anche attraverso il suo decesso: conoscenza di sé, maturità e forza d'animo, oltre alla capacità di superare momenti difficili». Che abbia voluto togliersi la vita, Susan Kuranoff lo capisce, ma in qualità di parente lo accetta con difficoltà. «In realtà è inconcepibile che abbia preteso da me di accettare la sua decisione e di accompagnarlo nella morte. Ma in fin dei conti non sta a me decidere quando una vita sia degna di essere vissuta. Ognuno deve poter decidere per sé stesso. Era il desiderio di Cyrill e io lo posso accettare. Sarebbe solo stato bello avere più tempo per dirci ciò che avremmo ancora voluto dirci».

Testo: Milena Brasi

ARTICOLI SUL WEB

PROBLEMI ALLA VESCICA E AL PAVIMENTO PELVICO

I disturbi alla vescica o all'intestino possono trasformare la quotidianità in un vero supplizio, ma molti hanno difficoltà a parlare del loro problema.

TOMOGRAFIA OTTICA A COERENZA DI FASE

Gli ultimi studi dimostrano come l'OCT sia utile non solo per quantificare le mutazioni degenerative nella SM, bensì anche per la valutazione del successo della terapia.

Per leggere gli articoli completi, visitate il nostro sito:
www.sclerosi-multipla.ch/cosa offriamo/materiale-informativo/prodotti

NUOVO VIDEO ESPLICATIVO PER BAMBINI

Il nuovo video esplicativo «Un mix di sentimenti: la SM non è sempre facile» della Società SM si rivolge ai figli delle persone con SM.

TRASPARENZA NELL'INDUSTRIA FARMACEUTICA

Per garantire maggiore trasparenza, le aziende farmaceutiche si sono impegnate a pubblicare i pagamenti fatti ai medici.

Il nuovo video e l'intervista completa si trovano sul sito:
www.sclerosi-multipla.ch/attualità

DOMENICA 20 NOVEMBRE 2016

NOVITÀ TERAPEUTICHE

Una volta all'anno si tiene il più grande congresso europeo sul trattamento della SM, chiamato ECTRIMS. Al convegno partecipano gli specialisti di tutto il mondo, provenienti dai settori della ricerca e del trattamento della SM, compresi i membri del Consiglio scientifico della Società SM.

Poche settimane dopo questo grande evento, grazie all'équipe del PD. Dr. med. Claudio Gobbi, Coprimario di Neurologia e Responsabile del Centro Sclerosi Multipla del Neurocentro della Svizzera Italiana, abbiamo l'occasione di discutere le principali novità circa gli studi scientifici e le nuove terapie per la SM che vengono presentati al congresso. Quest'anno la manifestazione informativa si terrà presso l'Aula Magna della Supsi di Trevano – e non più come da tradizione all'Ospedale Civico – in modo da offrire ai presenti una location più consona al numero di partecipanti. La conferenza è aperta anche a personale specializzato, infermieri, fisio- e ergoterapisti in particolare.

Le iscrizioni sono da inoltrare entro il 10 novembre telefonando allo 091 922 61 10 o inviando un'email a manifestazioni@sclerosi-multipla.ch

SABATO 28 GENNAIO 2017

19° SIMPOSIO STATE OF THE ART

Il 28 gennaio 2017 al KKL di Lucerna si terrà il più grande simposio sulla SM della Svizzera. La 19° edizione dello «State of the Art» si rivolge a neurologi, ricercatori sulla SM, terapisti e altri esperti in materia.

Il tema in programma per il 2017 è «Symptomatic Treatment in Multiple Sclerosis – From Drugs to Rehabilitation». Prestigiosi esperti dalla Svizzera e dall'estero esporranno le ultime scoperte nel settore del trattamento dei sintomi della sclerosi multipla (SM) e nel corso dei workshop si confronteranno su numerose tematiche: quali sono le nuove possibilità di trattamento disponibili nell'ambito della neuro-urologia? Le innovazioni tecnologiche aprono la strada a nuovi approcci di trattamento nella riabilitazione? Oltre che durante gli interventi e i workshop, gli esperti hanno l'occasione di confrontarsi anche nel corso del pranzo a buffet. Inoltre, in occasione del simposio State of the Art 2017 il Gruppo specializzato di fisioterapia (GS FSM) festeggia il suo 15° anno.

L'evento State of the Art è organizzato dalla Società svizzera SM e dal suo Consiglio scientifico.

Il programma è allestito sotto la direzione della Prof. Britta Engelhardt. Il simposio State of the Art 2017 è sostenuto da: Almirall SA, Bayer (Svizzera) SA, Biogen Switzerland SA, Merck (Svizzera) SA, Novartis Pharma Schweiz SA, Roche Pharma (Svizzera) SA, Sanofi Genzyme e TEVA Pharma SA.

Testo: Marc Lutz

NOVITÀ PER I MEMBRI DEI GR

C'è posta per voi! La nuova Infoletter elettronica tiene i membri dei Gruppi regionali sempre aggiornati sulle ultime novità.

Fai parte di un gruppo regionale e desideri essere sempre aggiornato? La Società SM invia ogni due mesi una Infoletter elettronica adeguata agli interessi e alle esigenze dei membri dei GR.
L'infoletter GR può essere richiesta direttamente presso la Società SM. È sufficiente scrivere un'e-mail con il proprio nome, cognome, indirizzo e-mail e nome del gruppo regionale all'indirizzo: info@sclerosi-multipla.ch

Saremmo lieti di ricevere la tua richiesta!

CHI SI AGGIUDICHERÀ IL PREMIO SM 2017?

La Società SM assegna ogni anno il Premio SM. Vengono nominati di volta in volta persone o gruppi che incoraggiano e supportano le persone con SM e i loro familiari grazie al loro modo di confrontarsi con la SM o al loro impegno. In generale, il Premio SM può essere assegnato anche per prestazioni straordinarie correlate alla SM in Svizzera. I vincitori vengono premiati nel corso di una cerimonia, ricevono un attestato e un premio in denaro del valore compreso tra 3000 (persone singole) e 5000 franchi (gruppi). La premiazione si terrà il 10 giugno 2017 nel corso dell'Assemblea generale a Lucerna. Il Premio SM è supportato dal KontinenzZentrum Hirslanden.

Se desiderate proporre un candidato al Premio SM 2017, Layla Hilber sarà lieta di ricevere i vostri suggerimenti all'indirizzo: Società svizzera SM, Layla Hilber, Casella postale, 8031 Zurigo o via e-mail all'indirizzo: lhilber@multiplesklerose.ch

Sconto sull'acquisto di un'automobile nuova

All'acquisto di un'automobile nuova le persone con SM che sono soci della Società SM possono aver diritto ad uno «sconto di flotta». Per avere diritto allo sconto, le persone con SM non devono per forza essere in grado di guidare il veicolo da sole. Per ulteriori dettagli in merito e per i moduli di richiesta rivolgetevi all'Infoline SM: 091 922 61 10

Le Registre
suisse de la

SEP

Participer est important!

Renseignez-vous sur le
Registre suisse de la SEP sous
www.registre-sep.ch
ou en scannant le QR-Code ci-contre.

Avez-vous encore des questions?

Pour de plus amples informations concernant le Registre SEP ou
pour une aide concernant les questionnaires,
le Centre du Registre SEP de l'Université de Zurich
se tient à disposition: 044 634 48 59 / registre-sep@ebpi.uzh.ch

Merci d'écrire en lettres majuscules.

Merci de bien vouloir m'envoyer les documents pour le Registre suisse de la SEP
par e-mail ◯ ou par courrier postal ◯

Prénom / Nom _____

Rue / N° _____

NPA / localité _____

Téléphone / Portable _____

E-Mail _____

Langue: DE ◯ FR ◯ IT ◯

A envoyer à:

Centre du Registre SEP
Institut d'Epidémiologie, de
Biostatistique et de Prévention
Université de Zurich
Hirschengraben 84
8001 Zürich