FORTE

N° 1 FÉVRIER 2018 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

SUSAN BLIGH
Plonger et faire le plein d'énergie

BÉJART BALLET LAUSANNE
«Célébrons ensemble le corps en mouvement»

IL TICINO RIUNITO
Giornata ticinese della Società SM

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Notre engagement en faveur du mieux vivre

Les patients au cœur de nos préoccupations – l'objectif de Merck est de proposer des offres thérapeutiques innovantes qui répondent aux besoins des patients et apportent des améliorations tangibles dans leur vie.

Merck (Suisse) SA
CH-6301 Zoug
www.merck.ch

CH/NONNI/0117/0005

RESTER EN MOUVEMENT

Chères lectrices, Chers lecteurs,

Susan Bligh est une femme pleine d'énergie qui, malgré les restrictions que son corps lui impose, continue de travailler et de mener une vie normale comme elle l'entend. La plongée est l'une de ses passions; c'est pour elle à la fois un point d'attache et un élixir de vie. Découvrez son histoire à la page 4.

Pour nombre de personnes atteintes, sport et mouvement sont des composantes essentielles du quotidien. Ce type d'activités figure également de plus en plus aux programmes de rééducation, à l'instar de l'hippothérapie qui, grâce à des mouvements en trois dimensions, renforce le tronc et sollicite la coordination (reportage à la page 7). Pour les personnes atteintes de SEP, un entraînement ciblé sur l'endurance et la musculation est très salutaire aussi, qu'il soit suivi à domicile ou en rééducation. Vous trouverez un article spécialisé et détaillé sur le sujet à la page 8.

Je vous souhaite beaucoup de plaisir à découvrir les articles passionnants de ce numéro du Forte!

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGES

Portrait: Susan Bligh 4
Hippothérapie: La physiothérapie se met en selle 7

VIVRE AVEC LA SEP

Entraînement sportif et SEP 8
Tribune libre 9
De meilleures rentes AI 11
SEP à évolution primaire progressive 11

MERCI

Béjart Ballet Lausanne 12
SEP Youth Forum 14
Journée des proches aidants 14
Postfinance 14
Réunion du Groupe de résonance 15
Repas de remerciement pour les bénévoles 15

AGENDA

Séjours en groupe - bénévoles 16
Assemblée générale 2018 16
Weekend d'aventure ados 17
SEP en marche 17
Cours et formations 19

SEP INTERNE

Nouvelle vidéo explicative 20
Infolettre 20
State of the Art Symposium 21
Impressum 21
Présentation Groupes régionaux 22
Nouer des contacts 23

LOISIRS

Rendez-vous avec Jasmin Nunige 24

SUSAN BLIGH

PLONGER ET FAIRE LE PLEIN D'ÉNERGIE

Susan Bligh est une femme dynamique et ambitieuse qui réussit sa vie malgré la maladie. Depuis le diagnostic elle relève même de nouveaux défis et part à la découverte des fonds marins.

Une enveloppe sur les genoux, Susan Bligh quitte son travail; elle s'arrête dix minutes plus tard, épuisée. Elle n'a plus aucun sens de l'orientation et le coin lui semble étranger. La peur la prend jusqu'à ce que son cerveau se reconnecte enfin, après un moment qui lui paraît avoir duré une éternité: «Ah oui, la lettre!»

«J'ai enfin eu le sentiment d'être prise au sérieux lors du cours sur la fatigue de la Société SEP.»

De tels oublis ne sont pas chose rare dans la vie de Susan Bligh. Mari, enfants, carrière, voyage: jusqu'à ce qu'on lui diagnostique la SEP, la vie de cette femme était réglée comme du papier à musique; aujourd'hui, elle dit: «Je ne peux absolument plus me fier à ma mémoire».

La peur d'être en détresse

En parcourant son appartement, nous apercevons un grand planisphère accroché au mur. Susan Bligh est passionnée de voyage, mais il y a bien longtemps qu'elle ne laisse plus le hasard décider. Sans accompagnateur, il lui est quasiment impossible de parcourir de longues distances. «Après un certain temps, je perds même l'équilibre en voiture et je ne peux plus rester assise.» Se déplacer est de plus en plus difficile; une ironie du sort pour cette globetrotteuse.

Il y a 15 ans, avant d'aller travailler, la femme d'affaires charge du linge dans la machine lorsque la moitié droite de son visage se met à fourmiller avant de ne plus rien ressentir du tout. «Comme une anesthésie chez le dentiste», se souvient-elle. La parésie disparaît certes au bout de trois mois, mais le diagnostic du neurologue n'en est que plus dur pour elle. L'IRM affiche de nombreuses lésions cérébrales. Susan Bligh n'ayant aucune poussée, les médecins parlent d'une SEP atypique.

La quinquagénaire se console de sa maladie dégénérative avec son autodétermina-

A cause de la SEP, la globetrotteuse ne peut plus simplement prendre le large, elle est maintenant dépendante d'un accompagnateur.

La plongée, que l'on peut pratiquer malgré un important degré de handicap, est un élixir de vie pour Susan Bligh.

tion. «Mes enfants doivent préparer leur avenir sans ma maladie, ils n'ont pas à m'aider.» Sa fille a déjà quitté le nid, son fils étudie des projets. Ensuite, Susan Bligh vivra seule, car son mariage n'a pas résisté aux changements fondamentaux qu'implique la maladie.

La fatigue est écrasante

Pour certains, il est alors difficile de concevoir que cette femme pleine d'énergie soit touchée par la maladie. «Mais tu fais juste semblant, tu adores être au centre de l'attention»: c'est ainsi que certaines de ses connaissances commentent son extrême fatigue. «Cela m'a fait mal, parce que je voulais me montrer vaillante; j'ai préféré souffrir en silence.» La Société SEP qui connaissait déjà Susan Bligh en tant que donatrice, l'a alors informée sur les prestations adaptées. Le cours sur la fatigue lui a apporté soutien et réconfort: «J'ai enfin eu le sentiment qu'on me prenait au sérieux.» La gestion du temps, exposée pendant le cours, a pris une nouvelle dimension pour cette femme dynamique. Elle a réalisé qu'elle devait ralentir le rythme de sa vie et se ménager davantage de pauses. Elle a commencé par réduire son temps de travail à 80% puis à 50%, alors qu'elle adore sont poste de cheffe de projet chez UBS. Elle est cependant très reconnaissante que tout cela soit possible et du soutien sans faille de ses collègues.

«Le cours sur le fauteuil roulant m'a rendu ma dignité.»

En 2014, Susan Bligh était tellement mal en point que marcher lui devenait difficile, même avec une canne. «Et maintenant?», s'est-elle demandé lorsqu'elle a reçu un fauteuil roulant de la part de l'assurance. «Eh bien on s'y assied et l'on est obligé de faire avec. Le mien ne se manœuvrait pas facilement. J'ai cherché un cours sur le fauteuil roulant et c'est là que je suis tombée sur l'offre de la Société SEP.» Ce cours l'a beaucoup aidée: dès le premier exercice, l'intervenant a compris que son fauteuil roulant était trop lourd. Elle l'a donc échangé pour un plus léger qu'elle est parvenue à maîtriser à force d'entraînement.

La plongée comme élixir de vie

Aujourd'hui, même en fauteuil roulant, elle s'épuise sur de petites distances. Aux prémices de sa maladie, un ami l'a emmenée avec lui à un entraînement de plongée pour les personnes à mobilité réduite. C'est là qu'il y a quatre ans, elle a fait la connaissance de Walter, son Super Buddy comme elle l'appelle, avec qui elle fait du sport et se retrouve assez souvent. «Walter est toujours là, aussi – ou justement – parce qu'il me laisse parfois me débrouiller toute seule avec mon fauteuil roulant.» A l'heure actuelle, Susan Bligh est particulièrement impatiente à l'idée des vacances de plongée prévues avec Walter. Pour elle, la plongée est à la fois un élixir de vie et une bouée de sauvetage; et il n'y a pas meilleur endroit pour planer.

Texte: Esther Grosjean
Photos: Ethan Oelman

Pour plus de flexibilité.

Laissez-nous nous occuper de vos achats pour vous donner le temps – pour ce qui est vraiment important dans la vie.

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 spiritueux
- 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 "FORTE18A-T" au moment du paiement. Bon valable une seule fois jusqu'au 30.04.2018.

www.coopathome.ch

coop
Pour moi et pour toi. @home

Préservez votre mobilité avec nous!

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

HERAG AG
HERAG Romandie
Rte. de la Ferme 2
1470 Estavayer-le-Lac
T 021 905 48 00
www.herag.ch

8707 Uetikon am See
T 044 920 05 04
4303 Kaiseraugst
T 061 933 05 04
6130 Willisau
T 041 970 02 35
6963 Pregassona
T 091 972 36 28

détacher ici

Demande de documentation gratuite

Nom
Prénom
Rue
NPA/Lieu
Téléphone

Veuillez nous envoyer le coupon à:
HERAG AG, Tramstrasse 46, 8707 Uetikon am See.

HERAG
Spécialiste suisse des monte-escaliers depuis 1983
Stannah

Infoline-SEP

0844 737 463

Du lundi au vendredi
de 9h00 à 13h00

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

LA PHYSIOTHÉRAPIE SE MET EN SELLE

Parce qu'elle détend la musculature et entraîne en même temps le tronc, l'hippothérapie fait partie intégrante du programme de rééducation de nombreuses personnes atteintes de SEP.

L'écurie et le manège ne sont qu'à deux pas du bâtiment de la clinique de rééducation bernoise de Crans-Montana et c'est là que vivent le hongre Ofeigur et la jument Molda, deux chevaux islandais utilisés à des fins thérapeutiques que la Société SEP a contribué à financer. Les islandais ont la réputation d'être particulièrement calmes et doux; leur taille s'est révélée par ailleurs idéale pour entraîner et améliorer la mobilité des personnes atteintes de SEP. En effet, l'hippothérapie est une méthode bien établie et reconnue par le corps médical.

Tour après tour, la physiothérapeute accompagne le cheval et le cavalier. Elle s'assure ainsi que le la personne atteinte de SEP soit bien assise et qu'elle relâche les jambes.

Traitement réussi grâce à l'hippothérapie

Ofi et Molda viennent d'être pansés et nouvellement ferrés lorsque Margrit Stalder s'approche d'Ofi, elle le caresse et lui dit des mots doux. Une longue histoire commune les lie: «En 2001, quand je suis venue me reposer à la clinique suite à ma deuxième poussée de SEP, on m'a conseillé l'hippothérapie.» Depuis, cette Bernoise y fait régulièrement des séjours de rééducation.

Aidée par Mélanie, la physiothérapeute, Margrit Stalder, debout sur la rampe, s'assied, droite comme un I, sur le dos du cheval. Pouvoir rester debout un court instant et s'asseoir le dos droit font partie des conditions à remplir pour bénéficier de l'hippothérapie. La petite troupe s'ébranle au pas, un homme conduit Ofi tandis que la physiothérapeute marche aux côtés de sa cliente pour veiller à ce qu'elle ne se crispe pas.

Un entraînement pour l'ensemble du corps

Ne réagir qu'au cheval, de sorte que ses mouvements se répercutent automatiquement sur le corps, demande de la concentration. Margrit Stalder résume ainsi la somme de ses expériences: «Juste après, je suis parfois contractée, mais cela passe et je me sens très bien». En effet, «les impulsions des mouvements en trois dimensions du cheval de thérapie se répercutent sur le bassin du cavalier» explique la physiothérapeute. Le modèle utilisé pour le déplacement au pas permet d'améliorer l'équilibre du tronc, le tonus musculaire, la perception de son propre corps et la coordination.

La séance dure une demi-heure; ensuite, Ofi reste stoïque le long de la rampe jusqu'à ce que Margrit Stalder ait mis pied à terre. Il est temps pour elle de dire au revoir à Ofi et Molda. La semaine suivante, elle rentrera à Berne, alors que les deux islandais prendront une retraite bien méritée dans une pension pour chevaux.

La Société SEP apporte son soutien pour l'achat de chevaux

«Ce sont eux!», dit joyeusement la soigneuse en montrant une photo de deux chevaux qui broutent paisiblement. Sascha et Zara sont déjà en activité hippothérapeutique à Crans-Montana depuis le mois de janvier. Après un examen minutieux, le choix s'est porté sur ces deux irlandais, que la Société SEP a contribué à acheter. Une constitution robuste et un large dos leur permet de porter également des personnes assez lourdes. Ici, à 1'500 mètres d'altitude, encore bien des personnes profiteront de cette aide pour retrouver leur bien-être.

Texte: Esther Grosjean
Photos: Linda Alter

ENTRAÎNEMENT SPORTIF ET SEP

Une récente étude, financée par la Société SEP, montre que faire du sport et bouger suffisamment ont des effets positifs sur l'état de santé des personnes atteintes de SEP. A cet égard, le renforcement musculaire et l'endurance sont particulièrement efficaces.

De longues phases d'inactivités nuisent à l'état de santé. Grâce à un entraînement régulier, les symptômes reculent et les protéines produites dans les cellules musculaires combattent les inflammations. Photo: Au premier plan, Sonia Vitulano, atteinte de SEP.

Pratiquer un sport avec la sclérose en plaques? Il y a encore 10 ans, les médecins auraient clairement répondu «Non!» à cette question. Ils craignaient que la hausse de la température corporelle n'aggrave les symptômes. Pourtant aujourd'hui une activité physique accrue est recommandée. Ainsi, même en cas d'entraînement répété, les symptômes reculent et le corps peut ensuite se régénérer. En outre, l'effort physique fait apparaître dans les cellules musculaires des protéines qui luttent contre les inflammations. A contrario, une période d'inactivité prolongée a des effets négatifs, et pas uniquement chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. Dans le cas de la SEP, beaucoup de symptômes et pertes de fonctions ne s'expliquent pas exclusivement par le diagnostic, mais aussi par de longues phases d'inactivité physique qui nuisent encore plus à l'état de santé de la personne atteinte et augmentent le risque de maladies cardiovasculaires, de dépressions et de pertes de mémoire.

L'effet positif de l'activité physique scientifiquement prouvé

Mais que peut-on faire exactement? Dans la recherche sur la SEP, la réponse est claire: bouger, bouger, bouger. L'endurance et le renforcement musculaire sont les mieux étudiés et doivent idéalement être associés l'un à l'autre. Cette association est devenue l'une des principales composantes de la neuroréhabilitation des patients atteints de SEP. L'objectif majeur d'une réadaptation ambulatoire ou en milieu hospitalier est l'augmentation du niveau d'activité pour lutter contre les symptômes secondaires existants et rendre possible ou maintenir la participation à la vie quotidienne.

Des participants aux études atteints de SEP récurrente/rémittente et de SEP à évolution secondaire

Les recommandations actuelles conseillent d'adapter l'entraînement physique aux limites individuelles des participants pour pouvoir varier l'intensité des exercices pendant les séances d'entraînement. L'entraînement ciblé des personnes atteintes de SEP peut alors produire des effets positifs sur le réseau nerveux dans les tissus cérébraux. L'une des trois études, réalisées à la clinique de Valens et financées par la Société SEP, a pu confirmer ces effets. Les participants ont amélioré leur mémoire du langage, ont pu agir et décider de façon ciblée et accroître leur endurance et leur force. Les résultats montrent clairement que, même avec des séances intensives, un entraînement actif n'entraîne pas une aggravation de l'état de santé général.

Le sport comme composante majeure de la réadaptation

Par rapport au domicile, les salles de réadaptation constituent un environnement protégé avec une prise en charge et une surveillance coûteuses. D'où la question: que peut-on faire à la maison? Il faut aussi oser être moins prudent chez soi, moins se freiner et être physiquement plus actif. De manière générale, plus on est actif, mieux c'est. L'état physique, les capacités et le degré du handicap jouent un rôle important dans le choix d'une activité adaptée. Le type et l'étendue de l'activité sportive découlent des handicaps individuels.

Trouver un environnement adapté et rester prudent

Quiconque aime s'entraîner en groupe et bouger en musique sera entre de bonnes

mains au sein d'un groupe, par exemple dans les Groupes régionaux spécialisés dans le sport de la Société SEP ou dans un club sportif. Au sein d'un tel groupe, toute une palette d'exercices permet de travailler de manière ciblée les muscles affaiblis. L'entraînement peut se faire au sol et dans l'eau et il doit associer étirements, renforcement musculaire, endurance et détente. Il est très efficace pour les personnes légèrement ou fortement atteintes de SEP. La détente après l'entraînement est tout aussi importante que l'effort: le corps doit se reposer, sous peine de voir fortement augmenter les inflammations. A cet égard, il convient de toujours trouver un bon équilibre entre mouvement et repos.

Texte: Dr Jens Bansi, scientifique du sport au centre de réadaptation de Valens

Les exercices dans l'eau nécessitent moins de force et permettent d'effectuer des mouvements qui ne sont plus possibles sur la terre ferme. Photo: Bien qu'elle soit atteinte de SEP depuis une vingtaine d'années, Margrit Heusler nage régulièrement et participe à des compétitions sportives.

RESTER ACTIF GRÂCE AUX EXERCICES DE PHYSIOTHÉRAPIE À LA MAISON

En collaboration avec la Société SEP, le Groupe spécialisé Physiothérapie et sclérose en plaques (PSEP) a réalisé 15 vidéos de physiothérapie. Développés par des thérapeutes spécialisés, les exercices présentés sont simples à réaliser, peu importe le lieu où l'on se trouve, et peuvent être facilement intégrés au quotidien. Les acteurs sont tous atteints de SEP.

Vous trouverez les vidéos sur www.sclerose-en-plaques.ch/actualite/ ou sur la chaîne Youtube de la Société SEP.

TRIBUNE LIBRE

Vive les CFF, et bravo

J'ai récemment accompagné mon amie à Berne pour un contrôle médical à l'hôpital. Comme toujours nous nous sommes annoncés en tant que personnes en fauteuils roulants électriques auprès des CFF, en précisant nos horaires.

Pour l'aller, pas de problèmes, nous avons pu entrer seuls dans le train à Bienne et quelqu'un nous attendait à Berne pour nous aider à descendre.

C'est pour le retour que les choses se sont corsées. Nous étions assez tôt sur le quai et l'employé qui devait nous aider aussi, mais le train avait un poil de retard. Lorsqu'il est arrivé, j'ai laissé entrer mon amie en premier. Je suis alors monté sur le mobilift. L'employé n'avait plus qu'à le retourner de 90 degrés, mais à ce moment là, visiblement pour ne pas accentuer son retard, le mécanicien a fermé les portes et le train est parti.

Résultat des courses: je suis resté planté sur le mobilift sur un quai devenu désert. J'ai pu téléphoner à mon amie pour lui souhaiter un bon voyage, et j'ai ensuite appelé la centrale pour handicapés afin de leur raconter mon histoire et de leur demander d'organiser mon voyage dans le train suivant, une demie heure plus tard. «Pas de problèmes» m'ont-ils dit «une autre personne en fauteuil roulant est déjà annoncée pour ce voyage.»

Pas folle la guêpe: lorsque le train est arrivé, je suis cette fois monté le premier. On ne sait jamais…

Daniel Schwab

Le projet de construction suisse de tous les superlatifs

La frappe géante « Gothard »

Ø env. 70 mm

Dorée à l'or fin

SANS ENGAGEMENT

- Un chef d'oeuvre de la précision suisse
- Une taille géante sublimée par une richesse de détails inégalés (Diamètre: 70 mm)
- Emission strictement limitée mondialement à 2'016 collections complètes
- Qualité de frappe supérieure « Flan Bruni »
- Disponible en exclusivité auprès du HELVETISCHES MÜNZKONTOR®

14.95 CHF
(au lieu de 144.95 CHF)

4 mm
2,35 mm

Plus que 6x plus grande et en 8x plus lourde qu'une pièce de 5 Francs!

LES FRAIS DE PORT SONT OFFERTS!

HELVETISCHES MÜNZKONTOR®, une marque de HMK V AG, Leubernstrasse 6, CH-8280 Kreuzlingen
Votre partenaire de contrat : HMK V AG, Leubernstrasse 6, CH-8280 Kreuzlingen

BON DE COMMANDE 551-03

☒ **Oui!** Veuillez m'envoyer la frappe géante exclusive «Gothard» **(Art.Nr. 942-302-1)** au prix exceptionnel de 14.95 CHF (au lieu de 144.95 CHF)- **FRAIS DE PORT OFFERTS.** Je reçois la frappe géante avec une droit de rétractation de 21 jours, sans aucune obligation d'achat.

Votre partenaire de contrat: HMK V AG, Leubernstrasse 6, CH-8280 Kreuzlingen. Vous pouvez à tout moment résilier l'utilisation de vos données à des fins publicitaires. Un court message suffit. Helvetisches Münzkontor, Service Clientèle, 8280 Kreuzlingen.

Nom/Prénom

Numéro/Rue

Code postal/ Ville

Les conditions générales de vente du Helvetisches Münzkontor sont en vigueur. Vous pouvez les consulter sur notre site www.muenzkontor.ch ou nous en faire la demande par écrit.

Date ✗ Signature

Votre cadeau gratuit:
Une superbe montre, d'une valeur de 29.95 CHF

(Photo non contractuelle)

HELVETISCHES MÜNZKONTOR®
Plus rapide et plus confortable par téléphone: 0840 2040 80
ou en ligne sous www.muenzkontor.ch

Complétez le coupon et retournez-le à:
Helvetisches Münzkontor · Leubernstrasse 6 · 8280 Kreuzlingen ·
Tel.: 0840 / 20 40 80 · Fax: 0840 / 20 40 60 · info_ch@muenzkontor.ch

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

Rabais sur l'achat de voitures

Les membres de la Société SEP bénéficient d'un rabais de flotte lors de l'achat d'un véhicule neuf de l'une des marques suivantes:

Afin de bénéficier du rabais de flotte, une attestation de la Société SEP est nécessaire.
Vous pouvez commander le formulaire de demande auprès de la Société SEP: **021 614 80 80**

DES RENTES AI PLUS ÉQUITABLES

Une nouvelle règlementation est entrée en vigueur pour les bénéficiaires de rente AI qui travaillent à temps partiel le 1er janvier 2018. Le Conseil fédéral réagit ainsi au jugement de la Cour européenne des droits de l'homme qui considère la «méthode mixte» appliquée jusqu'alors comme discriminatoire.

Depuis le 1er janvier 2018, les restrictions pour problèmes de santé sont pondérées de la même façon pour l'activité professionnelle et les tâches ménagères par l'assurance invalidité (AI). Ce nouveau modèle de calcul permet à de nombreux salariés à temps partiel d'obtenir une rente plus élevée. Les personnes atteintes, qui, par le passé, ont été confrontées à un refus ou à une réduction de leur rente en raison d'une activité rémunérée exercée à temps partiel, peuvent déposer une nouvelle demande auprès de l'office AI.

Pour plus d'informations vous pouvez contacter l'équipe de conseillers de la Société SEP via l'Infoline SEP au 0844 737 463 (du lundi au vendredi de 09h00 à 13h00).

Le nouveau modèle de calcul permettra de pondérer les tâches ménagères de la même manière que l'activité professionnelle. C'est pourquoi beaucoup de travailleurs à temps partiel percevront des rentes plus élevées dès le 1er janvier 2018.

SEP À ÉVOLUTION PRIMAIRE PROGRESSIVE

La sclérose en plaques à évolution primaire progressive désigne la forme d'évolution dans laquelle la maladie évolue d'abord lentement, pour progresser ensuite de manière continue. La rapidité de l'aggravation diffère et peut dans l'intervalle aboutir à une stabilisation.

La SEP appelée primaire progressive (PPSEP) est la forme d'évolution la plus rare (moins de 10%). Contrairement à l'évolution par poussées, les hommes sont aussi touchés que les femmes et la maladie se déclare environ 10 ans plus tard. On constate souvent des foyers inflammatoires dans la moelle épinière ou le cervelet, qui peuvent notamment s'exprimer par des troubles de la marche, des troubles de la vessie ou un manque d'assurance dans la préhension.
Depuis l'autorisation de l'ocrélizumab (nom commercial: «Ocrevus»), les personnes atteintes d'une SEP primaire progressive disposent d'un traitement capable d'influencer l'évolution de la maladie à long terme.

Texte: Méd. Myriam Briner, médecin assistante à l'Hôpital de l'Île à Berne, Prof. Dr Andrew Chan, membre du Conseil scientifique et responsable de la policlinique neurologique de l'Hôpital de l'Île à Berne

Dixit ©BBL – Grégory Batardon

SOIRÉE CARITATIVE AVEC LE BÉJART BALLET LAUSANNE

C'est dans une salle comble qu'a eu lieu la soirée caritative de la Société SEP le 20 décembre dernier au Théâtre de Beaulieu à Lausanne. Un événement inoubliable, marqué par la grâce et la poésie du Béjart Ballet Lausanne, qui a présenté «Dixit», son premier Cinéma-Danse-Théâtre.

«Célébrons ensemble le corps en mouvement, nos corps en mouvement!», c'est sur ces mots que Marianna Monti, Responsable régionale pour la Suisse romande de la Société SEP, a terminé son discours d'ouverture et c'est en effet un bel hommage au corps, à tous les corps, qui a été rendu lors de cette soirée. La force, le courage et la détermination des danseurs, mais également des personnes atteintes qui se battent au quotidien, étaient omniprésents tout au long de l'événement. «Lorsque l'on voit la facilité avec laquelle les danseurs exécutent leurs mouvements, on se dit que ce n'est pas possible. Et ensuite on réalise les heures, les mois, les années de travail qu'il faut pour en arriver à ce résultat, et c'est juste magnifique! », confie une personne atteinte de SEP à la rédaction de Forte.

Il est 18h30 lorsque les premiers spectateurs franchissent les portes du Théâtre de Beaulieu. Ils ne s'attardent pas dans le hall d'entrée et rejoignent directement les escaliers qui les mènent dans le foyer du théâtre. La moquette rouge recouvrant les escaliers et le sol, ainsi que les boiseries qui décorent le lieu, plongent immédiatement le public dans une ambiance chaleureuse et romantique. Le foyer se remplit peu à peu et vers 19h30, lorsque les portes de la salle s'ouvrent, l'excitation est à son comble. Alors que les derniers spectateurs prennent place, Marianna Monti monte sur la scène pour prononcer un discours d'ouverture empli d'émotion et d'humanité.

Les rideaux s'écartent laissant place à un voyage dans l'intimité de Maurice

Dixit ©BBL – Grégory Batardon

Maurice Béjart supervise les répétitions des danseurs par le biais du Cinéma-Danse-Théâtre.

Dixit ©BBL – Ilia Chkolnik

Marianna Monti, Responsable régionale pour la Suisse romande, a prononcé un discours poignant.

Béjart. La représentation débute sur une reconstitution cinématographique de l'enfance de l'artiste et le public découvre le goût précoce du jeune homme pour la littérature, la musique et le théâtre. Par la suite, le spectateur est plongé dans la vie du chorégraphe: les moments charnières, ses convictions profondes, ses doutes ou encore ses peurs. Il suit avec passion le dialogue entre les danseurs et les écrans qui se déplacent sur scène, représentant tour à tour des personnages fictifs, des archives filmées de Maurice Béjart ou des reconstitutions de scènes-clés. L'esthétique est portée à son comble et «Dixit» se termine sur le passage de flambeau à l'actuel directeur artistique Gil Roman et les créations de ce dernier, qui reflètent également l'incroyable souffle de vie que le créateur du BBL a légué au monde de la danse.

Au moment de quitter la salle, le public est ailleurs, encore porté par la poésie du moment qu'il vient de passer. C'est donc dans une atmosphère de partage et de compréhension mutuelle que les personnes atteintes, les proches et le grand public ont pu se laisser porter par un spectacle éblouissant, teinté de grâce, de force, d'amour, et de nostalgie. Ainsi, lorsque le rideau est tombé, tout le monde est rentré chez soi, les yeux pleins d'étoiles et le cœur léger d'avoir pu donner ou recevoir de manière si poétique!

La Société SEP remercie du fond du cœur son sponsor soutien, Cardis Sotheby's International Realty, et toutes les personnes, qui, lors de cette journée mondiale de la solidarité, ont choisi de montrer leur soutien aux personnes touchées par la sclérose en plaques et à leurs proches en assistant à cette soirée d'exception.

Texte: Isabelle Büsser
Photos: Dixit ©BBL –
Grégory Batardon et Ilia Chkolnik

Dixit ©BBL – Grégory Batardon

La grâce et la précision des danseurs ont rendu un bel hommage au corps en mouvement ce soir-là.

SWISS•TRAC®

Roulez à 9 km/h avec notre nouveau modèle SWT-1S.

Faites un essai!

Trouver un distributeur:
www.swisstrac.ch

SEP YOUTH FORUM

Le SEP Youth Forum s'est déroulé le 11 novembre 2017. Cette édition, portée par la devise «Keep on moving», s'est caractérisée par des échanges riches et une ambiance chaleureuse.

Suite à une conférence passionnante du Prof. Dr Caroline Pot sur le rôle des bactéries intestinales pour la SEP, les participants se sont répartis dans différents ateliers. Alors qu'un premier groupe découvrait le pouvoir des différentes huiles sur la santé, un second parlait des obstacles liés à la vie professionnelle et un troisième se divisait en deux afin que les proches puissent prendre le temps de se concentrer sur eux-mêmes et que les personnes atteintes échangent sur leurs traitements et vécu avec la SEP.
La journée s'est terminée par un apéritif où les participants ont pu échanger dans une ambiance particulièrement chaleureuse.

Un grand merci aux intervenants pour leur disponibilité et leur bienveillance ainsi qu'aux participants qui se sont livrés et ont écouté les récits des autres sans jugement!

MERCI AUX PROCHES AIDANTS

La Journée des proches aidants s'est déroulée le 30 octobre dans toute la Romandie. La Société SEP était présente sur plusieurs sites afin de rendre hommage aux proches des personnes atteintes de SEP.

Lors de cette journée symbolique qui met en lumière la contribution et l'engagement des proches aidants, de nombreuses manifestations étaient organisées dans toute la Suisse romande sous le slogan «Avec toi je peux». Au programme: un spectacle d'improvisation qui a permis de visualiser des histoires de vie racontées par les participants, des projections du film «Les grandes traversées» et une conférence sur la thématique «Ces héros de l'ombre».

Que ce soit par choix ou par obligation, accompagner quelqu'un est remarquable et, comme le dit Rosette Poletti, «il est important d'honorer ses propres limites».

Les proches aidants sont précieux pour toutes les personnes atteintes de sclérose en plaques et la Société SEP est heureuse de pouvoir les en remercier.

DONNER AVEC POSTFINANCE

Soutenez les personnes atteintes de SEP à chaque fois que vous payez avec votre carte PostFinance. Vous pouvez choisir un montant arrondi de CHF 1.– ou 10.– qui sera mis de côté à chaque achat et versé directement à la Société suisse de la sclérose en plaques à la fin du mois.

C'est très simple
Créez maintenant votre E-tirelire sur: www.postfinance.ch (Rubrique Clientèle privée, Produits, E-services, E-tirelire) ou adressez-vous au Contact Center de PostFinance au 0848 888 710.

Le numéro de compte PostFinance de la Société suisse de la sclérose en plaques est: 10-10946-8

RÉUNION DU GROUPE DE RÉSONANCE À BERNE

Le Registre suisse de la SEP était au cœur de la réunion du Groupe de résonance 2017 organisée à Berne. De nombreux messages ont fait suite à cette réunion entre personnes atteintes, représentants de la Société SEP et responsables du Registre de la SEP.

Le 14 octobre dernier à Berne, la question de la participation active à la constitution du Registre de la SEP était au cœur des préoccupations.

Des suggestions très intéressantes et de nombreuses propositions d'amélioration sur la façon de travailler avec le Registre sont ressorties des ateliers. Suite à cette rencontre, certaines idées ont pu être appliquées rapidement, ce qui prouve une nouvelle fois l'importance de la coopération entre personnes atteintes, proches et professionnels.

PARTICIPEZ AU «COMITÉ DU REGISTRE SEP»

Le Registre suisse de la SEP a vu le jour à la demande des personnes atteintes. Pour que ceux-ci puissent à l'avenir le façonner encore plus activement, un Groupe de résonance spécialisé sur le Registre doit être constitué et se réunir régulièrement. A cette fin, nous recherchons des personnes atteintes et des proches inscrits au Registre de la SEP.
Les personnes intéressées peuvent déposer leur candidature ici: registre-sep@ebpi.uzh.ch

REPAS DE REMERCIEMENT POUR LES BÉNÉVOLES

C'est à Vidy que le traditionnel repas des bénévoles du Séjour en groupe s'est tenu le 18 janvier dernier.

A cette occasion, les 25 bénévoles du Séjour en groupe ainsi que les deux infirmières étaient présents. Ils ont pu se remémorer les bons moments passés ensemble et profiter de se revoir dans un cadre récréatif autour de la succulente paëlla de Madame Bachmann.

Ce repas est organisé par la Société SEP afin de remercier chaleureusement l'engagement et le travail des personnes qui consacrent une ou deux semaines par année afin d'offrir un séjour hors du quotidien aux personnes fortement atteintes. La plupart d'entre eux travaillent comme bénévoles à la Société SEP depuis de nombreuses années et des liens forts se sont tissés. Leur fidélité et leur motivation sont remarquables.

Sans l'implication des bénévoles, le Séjour en groupe ne pourrait avoir lieu. Grâce à leur générosité et leur bonne humeur, 12 personnes fortement atteintes par la maladie peuvent prendre une bouffée d'air frais loin de leur quotidien et les proches peuvent se reposer et se ressourcer.

Un grand MERCI.

Marguerite Cavin, Responsable des Séjours en groupe, entourée des bénévoles et des infirmières.

EN ROUTE POUR LE LAC DE ZOUG, LE TESSIN OU DELÉMONT

Vous souhaitez assister et accompagner des personnes atteintes de SEP? Nous recherchons des accompagnateurs pour nos Séjours en groupe 2018, pourquoi pas vous? Nos hôtes sont chaque année ravis de ce moment de détente: quelques semaines de vacances qui sont aussi très enrichissantes pour les accompagnateurs.

En tant qu'accompagnateur dans une équipe de 20 bénévoles, vous encadrez un groupe de 12 hôtes atteints de SEP pendant 8 à 14 jours. Deux infirmiers(ères) diplômé(e)s dirigent le séjour et vous accompagnent dans ce travail exigent.

Conditions:
Être âgé d'au moins 18 ans, disposer de bonnes aptitudes sociales, être de tempérament optimiste et conscient des responsabilités, aucune expérience en médecine/soins nécessaire.

Nous offrons:
Une nouvelle expérience et un aperçu de l'encadrement et de l'accompagnement de patients chroniques avec un handicap, de formidables excursions, de nouvelles connaissances, le gîte et le couvert, le remboursement des frais et une formation continue gratuite.

Séjour en groupe 2018

Lieu	Durée d'engagement des volontaires
Losone A	28 avril – 09 mai (complet) ou 09 – 19 mai (complet)
Walchwil A	09 – 16 juin (complet) ou 16 – 23 juin
Walchwil B	23 juin – 04 juillet ou 04 – 14 juillet
Dussnang (pour atteintes actives)	18 – 25 août (complet) ou 25 août – 1er septembre
Delémont (francophone)	15 – 29 septembre
Einsiedeln A	15 – 26 septembre ou 26 septembre – 06 octobre
Einsiedeln B	06 – 13 octobre ou 13 – 20 octobre

Intéressé? Nous nous réjouissons de votre prise de contact: formations@sclerose-en-plaques.ch

SAMEDI 2 JUIN 2018

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2018

La prochaine Assemblée générale de la Société suisse SEP se tiendra au Forum Fribourg le 02 juin 2018. Tous les membres sont cordialement invités!

Comme d'habitude, nous consacrerons la première partie de l'évènement aux éléments statutaires officiels auxquels s'ajouteront à nouveau des interventions passionnantes et quelques divertissements. La Société suisse SEP va aussi procéder à la remise du Prix SEP annuel; vous pouvez faire part de vos suggestions de nominations jusqu'à fin février à lhilber@sclerose-en-plaques.ch. Les personnes qui s'investissent particulièrement en faveur des personnes atteintes de SEP seront distinguées. Enfin, comme chaque année, nous prévoyons suffisamment de temps pour débattre et se retrouver en toute convivialité autour d'un délicieux dîner.

Cette année, l'Assemblée générale donnera le coup d'envoi des festivités: en 2019, la Société SEP fête son 60e anniversaire! Laissez-vous surprendre par notre programme teinté de nostalgie...

PRIX SEP 2018

Connaissez-vous quelqu'un qui pourrait être nominé pour l'une des catégories suivantes: personnes atteintes de SEP, proches, engagement bénévole, actions de bienfaisance et divers du Prix SEP?
C'est avec plaisir que nous recevrons vos suggestions à l'adresse suivante jusqu'à fin février:
Société suisse SEP, Layla Hilber,
case postale, 8031 Zurich
ou par e-mail à: lhilber@sclerose-en-plaques.ch

Plus d'informations sur: www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique Société SEP

WEEKEND DU 8 SEPTEMBRE 2018

WEEKEND D'AVENTURE ADOS

Du 8 au 9 septembre 2018, la Société SEP introduit une nouvelle activité destinée aux jeunes de 17 à 20 ans dont un des parents est atteint de SEP. Ce weekend d'aventure permettra aux adolescents qui ne peuvent plus s'inscrire au camp enfants de bénéficier d'un moment privilégié alors qu'ils sont sur le point de devenir des adultes.
Un partage précieux pour se retrouver, s'interroger et s'encourager sur la vie qui les entoure et ses obstacles à surmonter.
Les défis et les épreuves, tant physiques que psychologiques, seront au cœur de ces deux jours! Cette aventure se déroulera sous le signe du partage et comprendra différentes activités comme du rappel géant, de la tyrolienne, du canyoning, de la randonnée ou encore une soirée à la belle étoile.

Cette expédition sera encadrée par deux guides professionnels qui partageront leur passion en toute sécurité. Il n'y a aucun esprit de compétition mais juste le dépassement de soi, du PLAISIR et de l'AVENTURE!

Pour plus d'information ou pour s'inscrire contactez Stefanie Huapaya au 021 614 80 80 ou shuapaya@sclerose-en-plaques.ch

DIMANCHE 20 MAI 2018

7ème ÉDITION DE SEP EN MARCHE

La 7ème édition de SEP en marche aura lieu le 20 mai prochain à Lausanne Vidy dans le cadre de l'action «Sport pour SEP»
Cet événement en faveur des personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) permet de sensibiliser le grand public à la SEP en effectuant une marche de 4 Km au bord du lac Léman en famille ou entre amis, à pied ou en fauteuil roulant.
L'année dernière, plus de 550 participants se sont rendus sur les bords du Léman pour se joindre au mouvement. Cette mobilisation est très précieuse et permet de gagner en visibilité. La Société SEP espère pouvoir à nouveau compter sur la présence des habitués et se réjouit d'accueillir de nouveaux participants afin de battre le record de participation de la 6ème édition et soutenir les personnes atteintes!
Chaque inscription compte tant symboliquement que matériellement. En effet, Merck (Suisse) SA versera un montant de CHF 15.– par participant à la Société SEP pour poursuivre ses activités en faveur des personnes atteintes de SEP.

Inscriptions et renseignements:
info@sclerose-en-plaques.ch
ou 021 614 80 80
Délai d'inscription:
Dimanche 6 mai 2018

NOUS REPENSONS LA MOBILITÉ

Invacare® **LiNX®**, le système de commande innovatif avec écran tactile et application smartphone pour les fauteuils roulants électriques.

»COMME MOI, CONNECTEZ VOTRE FAUTEUIL ROULANT AVEC UNE APPLICATION«

Janis McDavid,
Ambassadeur Invacare

www.invacarelinx.com
www.invacareulm.com
www.linx4you.com

LiNX | INVACARE Yes, you can.

Le Registre suisse de la SEP

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

INSCRIPTION

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

COURS ET FORMATIONS

INFORMATIONS ET NOUVEAUTÉS

SEP et grossesse: à vos questions! (P, Pr, I)
Mardi 20 février 2018 de 18h30 à 20h30
Genève
Gratuit

Comment gérer mon énergie? (P)
Du samedi 17 mars 2018 au dimanche 18 mars 2018
Delémont (JU)
Membre CHF 230.00, non membre CHF 250.00
(repas et hébergement inclus)

Les troubles du sommeil (P, Pr, I)
Mardi 24 avril 2018 de 18h30 à 20h30
Martigny (VS)
Gratuit

S'alimenter en pleine conscience (P)
Jeudi 24 mai 2018 de 9h30 à 16h30
Thielle (NE)
Membre CHF 25.00, non membre CHF 40.00
(repas inclus)

FORMATION CONTINUE ET CONGRÈS

Faciliter le mouvement et le transfert (B, Pr)
Mercredi 25 avril 2018 de 9h00 à 16h00
Neuchâtel
Gratuit

Conduite d'un bus adapté (B)
Mercredi 2 mai 2018 de 8h30 à 17h00
Cossonay (VD)
Gratuit

Connaître les bons gestes pour mon bénévolat (B, Pr)
Mercredi 23 mai 2018 de 8h30 à 16h00
Lausanne (VD)
Gratuit

Formation dans les soins de base (B, Pr)
Mardi 29 mai 2018 de 9h00 à 16h00
Lausanne (VD)
Gratuit

LOISIRS ET DÉCOUVERTES

Lunchs «rencontre» (P nouveaux diagnostiqués sans problème de mobilité)
Mensuel les mardis de 12h00 à 14h00 jusqu'au 27 novembre 2018
Lausanne (VD)
Frais à la charge des participants

La méthode Margaret Morris (P)
Session 1: mardi 15 mai 2018 de 16h00 à 17h30
Session 2: mardi 22 mai 2018 de 16h00 à 17h30
Session 3: mardi 29 mai 2018 de 16h00 à 17h30
Fribourg
Par session: Membre CHF 15.00, non membre CHF 20.00

Land Art (P sans problème de mobilité)
Du samedi 23 juin 2018 au dimanche 24 juin 2018
Saignelégier (JU)
Membre CHF 230.00, non membre CHF 250.00
(repas et hébergement inclus)
Gratuit

VACANCES ET DÉTENTE

Vacances actives «sport adapté» (P autonomes dans les soins et les transferts)
Du dimanche 24 juin 2018 au samedi 30 juin 2018
Champéry (VS)
Membre CHF 750.00, non membre CHF 850.00

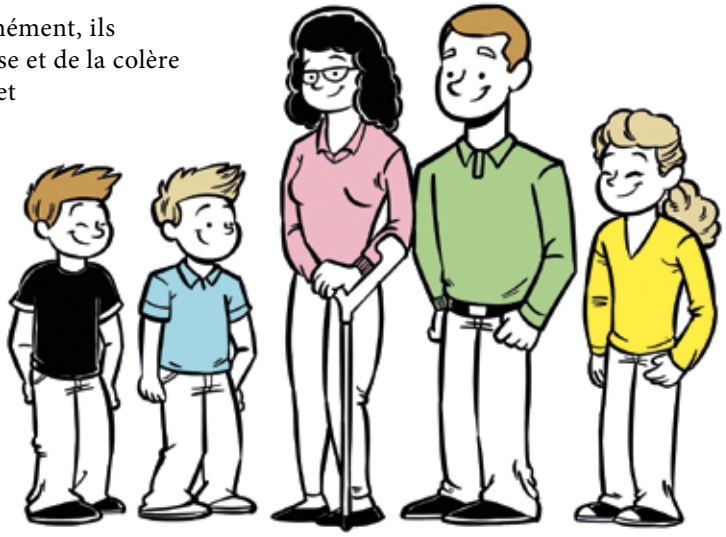
Plus de cours et formations sont disponibles dans notre programme semesteriel et sous www.sclerose-en-plaques.ch, Nos prestations.
B = bénévole, P = personne atteinte, Pr = proche, I = personne intéressée

NOUVELLE VIDÉO EXPLICATIVE POUR LES ENFANTS

La nouvelle vidéo explicative «Quand les enfants prennent soin de leurs parents» traite de la responsabilité que les enfants de personnes atteintes de SEP doivent souvent endosser ou s'imposent eux-mêmes.

La Société suisse SEP réalise des vidéos explicatives destinées aux enfants âgés de 9 à 13 ans vivant avec un parent atteint de SEP. Ces clips, adaptés à leur âge, leur expliquent la SEP et les aident à mieux vivre la situation particulière dans laquelle ils évoluent. La protagoniste de la nouvelle vidéo «Quand les enfants prennent soin de leurs parents» s'appelle Sara. Sa mère étant limitée par sa SEP, elle et ses petits frères et sœurs doivent participer à l'entretien du foyer. Cela l'occupe et la distingue de ses camarades de classe.

Chercher à discuter avec les enfants
Les enfants ressentent en effet que leurs parents ne vont pas bien et finissent souvent par se sentir personnellement responsables. Simultanément, ils ressentent de la tristesse et de la colère et se sentent délaissés et dépassés par les évènements. Il est donc essentiel d'instaurer le dialogue pour clarifier la situation avec eux. Les vidéos explicatives de la Société suisse SEP les aident à traverser cette épreuve.

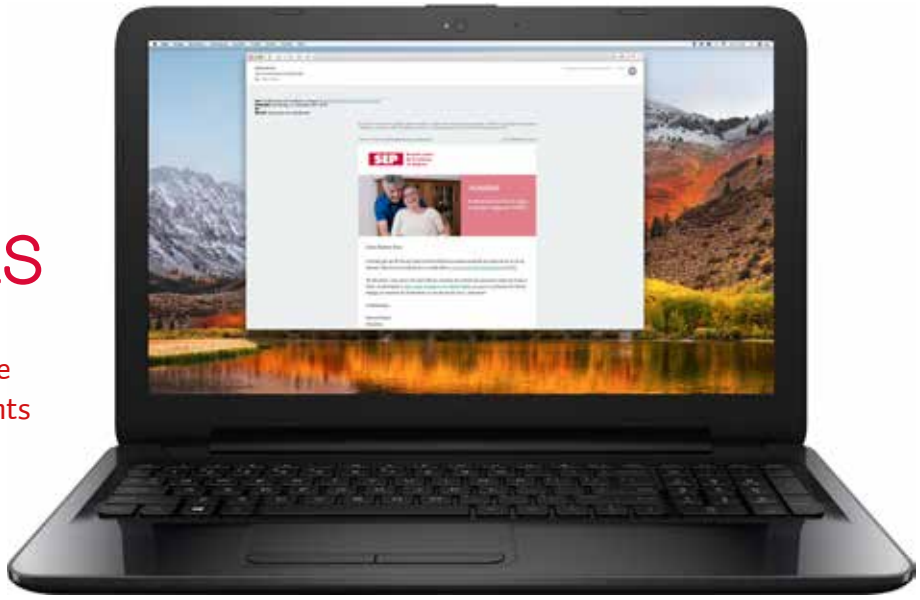


Vous trouverez la nouvelle vidéo explicative sur www.sclerose-en-plaques.ch/actualite ou sur la chaîne Youtube de la Société SEP.

Infolettre:

Actualités et évènements

Découvrez chaque mois les nouveautés de la Société SEP et un aperçu des évènements liés à la SEP: avec l'Infolettre, vous êtes toujours au courant de tout!



S'abonner dès maintenant en cliquant sur:
www.sclerose-en-plaques.ch
ou scanner le QR code

STATE OF THE ART SYMPOSIUM

Intitulée «Experimental Therapies in Multiple Sclerosis», la 20e édition du State of the Art Symposium a proposé un programme tout en contrastes. Pour fêter ce jubilé, une réunion des chercheurs SEP s'est déroulée la veille à Lucerne.

Le congrès professionnel «State of the Art Symposium» de la Société suisse SEP réunit depuis plus de 20 ans les principaux experts en SEP. Le jubilé du 27 janvier était consacré aux nouvelles approches du traitement de la SEP. Au programme, une analyse approfondie du traitement par les cellules souches, lors de laquelle des scientifiques de haut niveau ont débattu en public des potentiels avantages et inconvénients de cette approche.

Bactéries intestinales et thérapies antivirale

De nouvelles découvertes sur les causes possibles et les possibilités de traitement ont été présentées lors du symposium. Des recherches intenses sont par exemple en cours sur le lien de causalité entre alimentation, bactéries intestinales et SEP ou sur l'hypothèse selon laquelle la SEP serait déclenchée par un virus.

Médecine personnalisée

L'après-midi, les participants ont pris part à des ateliers, entre autres pour se confronter à la médecine dite P4, pour Précis (en rapport avec le diagnostic), Préventive, Personnalisée et Participative. Ce dernier terme indique justement qu'il ne suffit pas d'aborder chaque cas individuellement, mais que les personnes atteintes doivent elles aussi s'impliquer dans leur traitement.

Neuroprotection, PML et exergaming

D'autres ateliers étaient entre autres consacrés aux possibilités et nécessités de neuroprotection en cas de SEP, aux progrès dans la lutte contre la PML, ou encore au potentiel des nouvelles technologies, notamment de la réalité virtuelle et de l'exergaming dans la thérapie.

Rencontre des chercheurs SEP

La veille, lors de la réunion des chercheurs SEP, le public a pu se faire une idée de l'état de la recherche sur la SEP en Suisse, des pathogenèses aux recherches portant sur la qualité de vie.

Le State of the Art Symposium a été organisé avec l'aimable soutien de:
Almirall AG, Biogen Switzerland AG, Celgene GmbH, Merck (Schweiz) AG, Novartis Pharma Schweiz AG, Roche Pharma (Schweiz) AG, Sanofi Genzyme et Teva Pharma AG.

IMPRESSUM

Editeur Société suisse de la sclérose en plaques **Centre romand SEP**, rue du Simplon 3, 1006 Lausanne, T 021 614 80 80, F 021 614 80 81, info@multiplesklerose.ch, CCP 80-8274-9, **Società svizzera sclerosi multipla: 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, Dr Jens Bansi, Laurence Baud Wissam, Isabelle Buesser, Prof. Dr Andrew Chan, Esther Grosjean, Stefanie Huapaya, Marianna Monti, Cristina Minotti,

Photos Ethan Oelman, Grégory Batardon, Ilia Chkolnik Société SEP **Parution** 4 fois par année **Tirage** 35'000 en français/italien, 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 2018 (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

PRÉSENTATION DU GROUPE RÉGIONAL SPORT & MOUVEMENT «GYM FRIBOURG»

PORTRAIT

Programme
Tous les jeudis de 9h30 à 10h30
Salle du Centre paroissial – 1782 Belfaux

Membres
8 personnes atteintes
2 membres du comité

Contact
Mme Marie-Claude Frésard

Téléphone
079 376 62 44

Informations
La pratique régulière de sport adapté à la condition physique de chacun améliore la qualité de vie. Le Groupe régional Sport & Mouvement «Gym Fribourg» propose 1 heure de sport adapté afin de se retrouver, partager et se dépenser.

Témoignage
«Je viens au groupe de sport non seulement pour travailler mon équilibre physique mais également mon équilibre émotionnel. Cela fait du bien de se retrouver, de bouger et d'avoir un moment de partage.» Marie-Claude Frésard

Des exercices ludiques sont également au programme. Il faut aussi travailler l'esprit d'équipe.

Les membres du groupe ont le sourire même après une heure de sport.

Les exercices sont principalement axés sur l'équilibre, le renforcement et la coordination des mouvements.

NOUER DES CONTACTS

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»	Pierre Zwygart	079 213 93 90
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	Chantal Grossenbacher	079 658 77 43
Plein-Ciel	Carole Rossetti	032 842 42 09
Plein-Ciel, groupe aquagym et Tai Chi	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, Gym (gym, renforcement)	Jérôme Grandjean	076 392 09 69
Lausanne, Yoga	Laura Di Carlo Bellini	021 943 52 21
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
Fribourg, Gym (gym/relaxation)	Marie-Claude Frésard	079 376 62 44

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»*	Candy Claire	078 711 34 91 076 522 52 23	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

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

Pr = proche, P = personne atteinte

RENDEZ-VOUS AVEC JASMIN NUNIGE

Après avoir participé aux Jeux Olympiques en tant que skieuse de fond, elle est aujourd'hui sportive d'élite dans plusieurs disciplines telles que le trail et la course de fond. Bien qu'atteinte de SEP, Jasmin Nunige est une championne qui a la niaque.

Vous avez obtenu plusieurs médailles d'or sur de longues distances. Comment faites-vous pour garder la motivation sur 40, 80, et même 90 km?
Le défi, ce n'est pas seulement la course elle-même, mais aussi l'entraînement en amont, parfois très intensif. Personnellement, j'adore simplement être en pleine nature et pouvoir courir. Quand arrive le moment où la course commence à me peser, je travaille souvent avec des images mentales. Quand on court pendant 7 heures, la patience est souvent de rigueur. Il faut trouver son rythme et se laisser surprendre par la tournure que prennent les évènements.

Quelle est votre fréquence d'entraînement?
Je m'entraîne presque tous les jours; en principe pendant 1-2 heures, mais parfois 3 ou 3,5. Mon statut d'indépendante permet une certaine flexibilité dans ma gestion du temps. Et le week-end, je consacre beaucoup de temps à mon mari et à mes deux enfants.

Quels sont vos objectifs sportifs à court et à long termes?
J'aimerais faire une course plus longue, 120 kilomètres par exemple. En 2019, j'envisage d'être au départ de l'Ultra-Trail du Mont-Blanc. En principe, mon objectif est de faire une nouvelle course dans un nouveau pays chaque année.

On vous a annoncé le diagnostic de SEP en 2011. Comment avez-vous fait face à cette nouvelle?
Au départ, c'était le choc pur et simple. Mais déjà à l'époque, j'avais un état d'esprit positif, orienté sur le concret et tourné vers l'avenir. En tant que sportive, mon mental est entraîné à analyser le passé et à s'adapter au présent. J'ai fait de même avec la SEP.

Quelle a été la place du diagnostic dans votre vie privée et dans votre carrière sportive?
J'ai dû lever le pied au travail et nous avons mis quelques nouvelles règles en place à la maison pour que je puisse avoir quelques moments de repos. Et puis je suis devenue plus reconnaissante; envers ma famille, mais aussi par rapport aux succès que j'ai eu la joie de fêter. Par périodes, je ne suis plus aussi compétente qu'avant, mais je m'y suis faite parce que j'ai déjà atteint pas mal de choses.

Outre le sport, vous êtes masseuse à votre compte. Qu'est-ce qui vous a menée à cette activité?
Le corps humain m'a toujours fascinée, j'ai donc suivi une formation de masseuse médicale et j'ai continué à me former en ostéopathie. C'est le complément idéal à la famille et au sport. Au cabinet, je ne suis là que pour le patient et j'y trouve moi-même de l'apaisement. Ces trois éléments font que j'ai une vie bien équilibrée.

Vous avez participé au 8e Lions Joggathlon & Walkathlon et vous avez été la marraine de la soirée caritative de la Société SEP avec le Béjart Ballet Lausanne. Quel est le sens de ce genre d'actions pour vous?
Pour moi, c'est un signe de solidarité. Je trouve que de tels évènements sont une bonne chose: des personnes en bonne santé rencontrent des personnes atteintes, et le contact humain me remplit de force et d'énergie. Il me semble important que la Société SEP existe, notamment pour les gens qui n'ont pas d'entourage solide ou dont la maladie évolue très fortement. C'est pour cela que je tiens à être toujours là lors des évènements caritatifs de la Société SEP.

Interview: Milena Brasi
Photos: Markus Kehl

RESTARE IN MOVIMENTO

Care lettrici, cari lettori,

Susan Bligh è una donna forte, che nonostante le limitazioni fisiche conduce una vita indipendente e autodeterminata e continua a lavorare. Abita a Birmensdorf e una sua grande passione è il nuoto subacqueo, che per lei è un'attività vitale e un'ancora di salvezza. Leggete la storia di Susan Bligh a pagina 28.

Per molte persone con SM il movimento e lo sport sono in effetti importanti elementi della vita quotidiana. Un allenamento mirato di forza e resistenza garantisce alle persone con SM a casa e in riabilitazione uno stato di salute migliore, come potrete approfondire nell'articolo esaustivo a pagina 29.

Anche le offerte della Società SM permettono di fare del movimento divertendosi. Ne è una conferma il programma di Atelier creativi e formativi presso la Scuola Club di Migros Ticino. Questa e altre offerte verranno presentate sabato 14 aprile in occasione di una grande giornata dedicata alla Società SM in Ticino (per saperne di più leggete a pagina 26).

Vi auguro una buona lettura di questi e degli altri interessanti articoli!

Cordialmente

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO

Giornata ticinese della Società SM 26
Stralugano 26
Novità terapeutiche 27
SM Youth Forum 27
Giornata dei cuochi della Gilda 27

REPORTAGE

Susan Bligh 28

VIVERE CON LA SM

Fisicamente attivi con la SM 29

AGENDA

Assemblea generale 2018 30
Alla Clinica Hildebrand si parla di fatigue 30

SM INTERNO

Nuovo video esplicativo per bambini 30
Registro svizzero della SM 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
24 febbraio: Pranzo con giochi società
25 marzo: Pranzo e discussione sulla SM

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 marzo: Fondue in compagnia

GIORNATA TICINESE DELLA SOCIETÀ SM

Sabato 14 aprile si incontreranno i 3 Gruppi regionali della Società SM e tutte le persone toccate dalla SM in Ticino. Una giornata speciale che ha lo scopo di far parlare della SM e presentare le attività svolte dalla Società SM.

Promossa dal Rotary Club di Lugano, in collaborazione con la Società SM, sabato 14 aprile 2018 é in programma una giornata assolutamente straordinaria. Per la prima volta la Società SM radunerà tutte le persone con SM in Ticino e nella Svizzera italiana e in particolare i Gruppi regionali del Sopraceneri e Moesano, Sottoceneri e il giovane gruppo SMile, nonché tutte le persone interessate!

Presso il Capannone delle feste di Pregassona, si svolgerà una giornata dedicata alle persone con SM, che prevede un pranzo in comune e la presentazione delle attività svolte dalla Società SM e dai suoi volontari. Un momento di incontro e di scambio, ma anche di sostegno e spensieratezza, che è un unicum a livello ticinese. Mai prima di questa giornata si è provato a unire «tutta la Società SM ticinese» in un'unica manifestazione.
Partecipate numerosi!

Si ringrazia già sin d'ora il Rotary Club di Lugano e il Rotaract Club Lugano – Ceresio per il sostegno.
Maggiori informazioni e iscrizioni a manifestazioni@sclerosi-multipla.ch o telefonando allo 091 922 61 10.

ALLA STRALUGANO CON LA SOCIETÀ SM

Segnatevi le date del 26 e 27 maggio prossimi, perché saranno quelle della prossima edizione della Stralugano e ancora una volta anche la Società SM sarà al via di questa manifestazione.

Siete una persona che ha voglia di trascorrere una giornata in compagnia e fare del bene? Avete una carrozzina elettrica e siete pronti a lanciarvi sul percorso? Siete una ditta che vuole promuovere tra i collaboratori la salute e allo stesso tempo fare beneficenza?

Allora partecipate con la Società SM alla Stralugano4Charity (ex Run4Charity): una passeggiata popolare di 5 km nelle strade di Lugano con lo scopo di fare beneficienza. Quest'anno la novità è che questo appuntamento si terrà la domenica pomeriggio, dopo la chiusura di tutte le gare competitive e non più al sabato sera. Con questa nuova collocazione si vogliono aumentarne i partecipanti. La quota di iscrizione rimane invece invariata rispetto allo scorso anno (25 CHF per gli adulti e di 10 CHF per i ragazzi U18).

Maggiori informazioni e iscrizioni si trovano su www.stralugano.ch o verranno pubblicate sul nostro sito www.sclerosi-multipla.ch e pagina Facebook

CONFERENZA SULLE NOVITÀ TERAPEUTICHE

Aula gremita e completa soddisfazione dei presenti hanno decretato il successo della tradizionale manifestazione informativa sulle novità terapeutiche di novembre.

I ringraziamenti dei presenti al termine della manifestazione hanno confermato di nuovo l'importanza di questo appuntamento a poche settimane dall'ECTRIMS (il più grande congresso europeo sul trattamento della SM). Un incontro che permette di rimanere informati sulle ultime novità dal campo della ricerca e delle terapie per la SM. La vicinanza dei neurologi – l'équipe del PD Dr. med. Claudio Gobbi, Responsabile del Centro Sclerosi Multipla del Neurocentro – e degli specialisti della Società SM, permette ogni anno ai presenti di discutere le novità, ma anche di chiarire i propri dubbi, in un ambiente professionale ma disteso. Le spiegazioni comprensibili e la tavola rotonda finale, hanno permesso alle persone accorse di tornare a casa soddisfatte delle informazioni ricevute e coscienti che la collaborazione fra pazienti, medici e le società di sostegno come la Società SM sia fondamentale.

Un riassunto di ECTRIMS si trova sul sito www.sclerosi-multipla.ch/sulla-sm/congressi/ectrims

Grazie all'équipe del PD Dr. med. Claudio Gobbi le informazioni sono state semplici e comprensibili.

5° SM YOUTH FORUM

Il tema «Keep on moving» é stato svolto con un viaggio nei 4 elementi che ha permesso alle persone di riflettere e avere dei momenti di scambio sulla vita con la SM.

«È stata una giornata ricca di emozioni, trovarmi con altre persone colpite dalla mia patologia e con i loro famigliari, potermi confrontare con loro, parlare di ciò che mi fa stare bene e di cose che invece mi fanno stare male ed essere compresa mi ha fatto sentire benissimo!» commenta un partecipante al quinto forum per giovani. La giornata, ambientata in una location semplice e genuina, ha permesso ai presenti di riflettere sulla vita con la SM e sperimentare alcune attività di rilassamento e svago, che possono essere adottate da tutti.
L'intercalare di fasi riflessive e fasi più dinamiche ha coinvolto i presenti in un viaggio nei 4 elementi: «Abbiamo potuto avere momenti di scambio, ascoltare i relatori e gli organizzatori della Società SM, ma anche avere momenti di riflessione personale» racconta un altro partecipante.
La giornata, svoltasi a fine ottobre, è stata sicuramente impegnativa dal punto di vista emozionale e della «fatigue», ma l'unità del gruppo e l'apertura delle persone ha reso il tutto profondo e significativo.

UN RISOTTO ALLA GILDA

Qualche fiocco di neve ha accompagnato il sempre apprezzato risotto della Gilda.

Non è stato di certo dalla parte delle persone con SM, il tempo in occasione della Giornata dei cuochi della Gilda a Locarno on Ice che si è svolta il 10 dicembre. Le fredde temperature non hanno permesso il solito grande successo della manifestazione che ormai da anni attrae diverse persone in Piazza Grande. Nonostante tutto, i presenti sono stati molto soddisfatti della qualità del pranzo a loro servito e felici di fare del bene. Nella location decorata a festa di Locarno on Ice, famiglie, persone con SM e sostenitori hanno trascorso una bella giornata in compagnia della Gilda Svizzera dei ristoratori-cuochi e della Società SM.

La Società SM ringrazia di cuore la Gilda, Locarno on Ice e il Municipio di Locarno per l'organizzazione della manifestazione; e tutti i commensali presenti alla giornata!

SUSAN BLIGH

IMMERGERSI E RICARICARE LE ENERGIE

È sempre stata una persona indipendente, fino a quando la diagnosi di SM l'ha messa di fronte a una nuova realtà. Ecco come una donna forte gestisce la propria vita con la malattia.

L'amante dei viaggi Susan Bligh non può più partire così spensieratamente, ma deve fare a capo ad un accompagnatore.

Susan Bligh esce dall'edificio dove lavora con una busta sulle ginocchia, percorre il marciapiede con la sedia a rotelle, passa oltre la cassetta delle lettere e dopo dieci minuti si ferma esausta. È disorientata, non capisce dove si trova. «Dove sono? E dove volevo andare? Ah sì, la lettera!» Susan Bligh sperimenta sempre più spesso questi blackout improvvisi. «Non posso più fare affidamento sulla mia memoria», dichiara la donna, che prima della diagnosi di SM organizzava alla perfezione la propria vita: marito, figli, carriera, viaggi. Oggi deve gestire le proprie forze in modo oculato.

Diagnosi, paure

Dal fulmine a ciel sereno che ha cambiato tutto sono già trascorsi quindici anni. La donna d'affari stava riempiendo velocemente la lavatrice prima di andare al lavoro quando ha iniziato a sentire dei formicolii sulla metà destra del viso e poi ha perso totalmente la sensibilità. «La sensazione era quella dell'anestesia del dentista» ricorda. Al pomeriggio partecipa alla riunione del team indossando occhiali scuri e con il colletto risvoltato in alto. Nessuno deve accorgersi di niente. Dopo tre mesi la paralisi scompare, ma il referto del neurologo la colpisce ancora più duramente. Dalla RMN risultano numerose lesioni al cervello.

Per alcuni è inconcepibile che una donna forte e in carriera si ammali. «Fai solo finta, ti piace essere al centro dell'attenzione», alcuni conoscenti commentarono così la sua estrema spossatezza. «Mi facevano soffrire, perché volevo mostrarmi coraggiosa e preferivo soffrire in silenzio». Susan Bligh trova aiuto nella Società SM. Nel corso sulla fatigue ha trovato supporto e conferme: «L'affaticamento è reale, non faccio finta e non se ne va bevendo un caffè. Finalmente mi sono sentita presa sul serio». Le nozioni sulla gestione del tempo acquisite durante il corso hanno dato un nuovo senso alla vita di questa donna dinamica. Ha ridotto ad esempio l'orario di lavoro come project manager presso UBS. È molto grata del fatto che ciò sia stato possibile e che i suoi colleghi l'abbiano sempre sostenuta.

«Il corso sulla sedia a rotelle mi ha ridato dignità»

Nuove scoperte

Nel 2014 Susan Bligh aveva così tanti problemi a camminare da faticare anche a muoversi col bastone. «E ora?», si è chiesta. In seguito la cassa malati le ha consegnato una pesante sedia a rotelle. «Ci si trova seduti lì e bisogna fare i conti con il nuovo mezzo. Il mio era difficile da manovrare. Ho cercato un corso per sedia a rotelle e ho scoperto l'offerta della Società SM.» Per lei il corso sulla sedia a rotelle è stato molto più di una semplice istruzione: «L'ho iniziato frustrata e sentendomi un'invalida grave. L'ho terminato come una persona con dignità.»

Nel frattempo, però, anche con la sedia a rotelle le sue forze si esaurivano presto. «Cosa posso fare ancora con queste limitazioni così grandi?» si chiedeva, fino a quando ha deciso di rimettersi in gioco: «Il nuoto subacqueo!». Per lei il nuoto subacqueo è un elisir vitale e un'ancora di salvezza. Inoltre, stare in acqua è quasi come volare. Volare sopra ogni pregiudizio.

Testo: Esther Grosjean
Foto: Ethan Oelman

FISICAMENTE ATTIVI CON LA SM

Un recente studio finanziato dalla Società SM dimostra che sport e sufficiente movimento hanno effetti positivi sullo stato di salute delle persone con SM.

Fisicamente attivi con la sclerosi multipla? Fino a 10 anni fa medici ed esperti avrebbero risposto a questa domanda con un netto «No!». In passato si temeva l'aumento della temperatura corporea e il conseguente peggioramento dei sintomi della malattia. Nel frattempo però questi concetti si sono evoluti e ci si orienta ora verso una maggiore attività fisica. Così anche in caso di allenamenti ripetuti i sintomi regrediscono e il corpo in seguito è in grado di rigenerarsi. Inoltre, lo sforzo fisico determina un accumulo di proteine nelle cellule muscolari, che contrastano le infiammazioni. Non da ultimo un'inattività prolungata è sempre nociva. Nella SM molti dei sintomi e delle perdite di funzionalità (anche di funzioni mnemoniche) non sono direttamente correlate alla diagnosi di per sé, ma vanno ricondotti alle fasi prolungate di inattività fisica, che danneggiano ulteriormente lo stato di salute della persona con SM.

Una prolungata inattività agisce in maniera nociva sul corpo. Grazie all'allenamento regolare alcuni sintomi vengono alleviati e le cellule muscolari creano proteine che contrastano l'infiammazione. Nell'immagine in primo piano Sonia Vitulano, persona colpita da SM.

L'effetto positivo dell'attività fisica è scientificamente dimostrato

Ma cosa si può fare di preciso? La risposta della ricerca sulla SM è chiara: muoversi, muoversi, muoversi. Le attività maggiormente oggetto degli studi sono quelle legate all'allenamento di resistenza e di forza, ancor meglio se combinate. Questo binomio è diventato una componente importante nell'ambito della neuroriabilitazione dei pazienti con SM. Spesso si utilizza la cyclette, prevalentemente per allenare la resistenza. Ma sono stati analizzati anche l'allenamento di forza, gli esercizi di resistenza in acqua, l'arrampicata e lo yoga. Spesso nella riabilitazione si usa il tapis roulant per esercitare la camminata, ma il macchinario necessario è più complesso rispetto alla cyclette.

Lo sport a casa

In linea di massima anche a casa ci si dovrebbe mettere alla prova, essere meno prudenti, porsi meno limiti e diventare fisicamente attivi. In generale, più si è attivi, meglio è. Nella scelta dell'attività più adeguata è importante tenere conto della condizione fisica, delle proprie capacità di rendimento e del grado di invalidità. A casa le bottiglie di plastica riempite d'acqua o le fasce elastiche colorate costituiscono strumenti pratici per muovere o sollevare in modo semplice e sicuro un peso. Più il colore delle fasce elastiche è scuro, maggiore sarà la resistenza. Per allenare la muscolatura delle gambe in tutta semplicità ci si può anche alzare e sedere lentamente senza aiutarsi con le braccia. Ripetendo l'esercizio 15 volte per tre cicli, gli effetti sulla muscolatura delle gambe si faranno sicuramente sentire. Per tutte le esercitazioni, il divertimento è un fattore importante: solo se si fa qualcosa volentieri ci si muove regolarmente e si ottengono dei risultati anche a lungo termine.

Trovare un ambiente adeguato e mantenere l'attenzione

Chi ama allenarsi assieme ad altre persone e fare movimento con la musica si troverà a proprio agio in un gruppo, ad esempio con gli Atelier creativi e formativi alla Scuola Club Migros, organizzati dalla Società SM, che propongono corsi di pilates o ballo. In generale l'allenamento si può fare a terra o in acqua e dovrebbe comprendere esercizi di stretching, di forza, volti al miglioramento della forma fisica e al rilassamento. L'allenamento in acqua ha il vantaggio di consentire movimenti altrimenti impraticabili.

Attenzione al riposo

Il riposo dopo l'allenamento è importante quanto lo sforzo: il corpo deve rilassarsi, altrimenti le sostanze proinfiammatorie aumentano sensibilmente. Si tratta quindi di scegliere sempre un buon equilibrio tra movimento e riposo. È assolutamente importante prestare attenzione al rilassamento corporeo.

Testo: Dott. Jens Bansi, esperto di sport al Centro di riabilitazione Valens

SABATO 2 GIUGNO 2018

ASSEMBLEA GENERALE 2018

La prossima Assemblea generale della Società SM si terrà il 2 giugno 2018 al Forum Fribourg. Tutti i soci sono calorosamente invitati a parteciparvi!

Come di consueto, il programma prevede i punti ufficiali all'ordine del giorno, ma non mancheranno anche interventi interessanti e un piacevole intrattenimento. Inoltre, in questa occasione la Società SM assegnerà l'annuale Premio SM: eventuali idee per le nomine possono essere segnalate entro fine febbraio alla Società SM. Questo riconoscimento viene assegnato a chi si impegna particolarmente a favore delle persone con SM. Come ogni anno ci sarà tempo a sufficienza per parlare e rilassarsi in compagnia, mentre sarà servito un delizioso pranzo.

L'Assemblea generale di quest'anno sarà anche l'occasione per lanciare il grande anniversario: nel 2019 la Società SM festeggia il suo 60° compleanno! Vi aspetta un programma corredato di qualche tocco nostalgico...

SABATO 10 MARZO 2018

ALLA CLINICA HILDEBRAND SI PARLA DI FATIGUE

Nel percorso terapeutico di una persona con SM un ruolo importante lo giocano anche gli specialisti della riabilitazione. Tra questi un attore di primo piano in Ticino è la Clinica Hildebrand di Brissago, presso la quale molte persone con SM svolgono soggiorni ogni anno. Sabato 10 marzo la struttura accoglierà una mattinata informativa organizzata dalla stessa clinica, in collaborazione con la Società SM e il Centro Sclerosi Multipla del Neurocentro, sul sintomo più comune nella SM: la fatigue. Oltre l'80% delle persone affette da SM soffre infatti di fatica (fatigue), una forma particolare di stanchezza che riduce l'energia fisica e mentale. Chi ne è colpito deve adattare e riorganizzare la propria vita quotidiana. Si avrà quindi l'occasione di discutere il tema, capirne i possibili interventi terapeutici e ricevere consigli pratici per affrontare al meglio la quotidianità. Inoltre, i partecipanti saranno invitati ad un pranzo in comune.

Maggiori informazioni e iscrizioni a:
manifestazioni@sclerosi-multipla.ch

SM INTERNO

NUOVO VIDEO PER BAMBINI

«Quando i bambini si occupano dei genitori» parla della tematica della «responsabilità».

La protagonista si chiama Sara. Sua madre è affetta da SM e Sara deve aiutarla nelle faccende domestiche e con i fratellini. Queste attività la impegnano e la distinguono dai suoi compagni di scuola. I bambini si accorgono quando i genitori non stanno bene e spesso si sentono in colpa per questo. Al contempo sono arrabbiati, tristi, si sentono trascurati o caricati di un peso eccessivo. Proprio per questo è importante cercare di parlarne.

Il Registro
svizzero

SM

Partecipare è importante.

Iscrizione diretta al
Registro svizzero SM su
www.registro-sm.ch
o scansionando questo QR-Code

Avete ancora delle domande?

Per maggiori informazioni concernenti il Registro SM o un aiuto per la compilazione del formulario, il Centro del Registro svizzero SM dell'Università di Zurigo é a vostra disposizione: 044 634 48 59 / registro-sm@ebpi.unizh.ch

PF da completare in stampatello maiuscolo.

Vi prego di inviarmi la documentazione riguardante il Registro svizzero SM
per E-Mail ◯ o per posta ◯ a:

Nome / Cognome _____

Indirizzo / Nr. _____

NPA / Luogo _____

Telefono / Mobile _____

E-Mail _____

Lingua: TE ◯ FR ◯ IT ◯

Spedire a:

Centro del Registro svizzero SM
Istituto di Epidemiologia,
Biostatistica e Prevenzione
Università di Zurigo
Hirschengraben 84
8001 Zurigo

VENTE PAR CORRESPONDANCE • EN LIGNE • DIRECTE

LEHNER

VOTRE NO 1 POUR DU LINGE DE LIT HAUT DE GAMME

CHF 15.– OFFERTS
DÈS CHF 100.– D'ACHATS*

Code préférentiel: IMB911549 valable jusqu'au 31.03.2018, sur tout l'assortiment

Linge de lit orné de grosses fleurs sur fond blanc en satin – 100% coton. Avec glissière. Lavable à 60°.

Art. 94 774 66	1× 65×100 cm / 160×210 cm	**69.95**
Art. 94 776 66	2× 65×65 cm / 200×210 cm	**89.95**

Linge de lit orné de plumes en satin – Duvet double-face. 100% coton. Avec glissière. Lavable à 60°.

Art. 94 784 66	1× 65×100 cm / 160×210 cm	**69.95**
Art. 94 786 66	2× 65×65 cm / 200×210 cm	**89.95**

Linge de lit au design décoratif turquoise-rose en satin – 100% coton. Avec glissière. Lavable à 60°.

Art. 83 921 66	Taie d'oreiller	65×65 cm	**19.95**
Art. 83 920 66	Taie de traversin	50×70 cm	**19.95**
Art. 83 922 66	Taie de traversin	65×100 cm	**24.95**
Art. 83 924 66	Fourre de duvet	160×210 cm	**79.95**
Art. 83 926 66	Fourre de duvet	200×210 cm	**99.95**

Linge de lit ESSENZA en satin, vert – Double face. 100% coton. Avec glissière. Lavable à 60°.

Art. 94 491 17	Taie d'oreiller	65×65 cm	**24.95**
Art. 94 490 17	Taie de traversin	50×70 cm	**24.95**
Art. 94 492 17	Taie de traversin	65×100 cm	**29.95**
Art. 94 494 17	Fourre de duvet	160×210 cm	**109.–**
Art. 94 496 17	Fourre de duvet	200×210 cm	**139.–**

Linge de lit en satin, élégant noir, bleu & blanc – 100% coton. Avec glissière. Lavable à 60°.

Art. 90 321 21	Taie d'oreiller	65×65 cm	**13.95**
Art. 90 322 21	Taie de traversin	65×100 cm	**19.95**
Art. 90 324 21	Fourre de duvet	160×210 cm	**69.95**
Art. 90 325 21	Fourre de duvet	160×240 cm	**79.95**
Art. 90 326 21	Fourre de duvet	200×210 cm	**89.95**
Art. 90 327 21	Fourre de duvet	240×240 cm	**109.–**

Linge de lit avec motif zen en satin – Double face. 100% coton. Avec glissière. Lavable à 60°.

Art. 94 431 17	Taie d'oreiller	65×65 cm	**14.95**
Art. 94 430 17	Taie de traversin	50×70 cm	**14.95**
Art. 94 432 17	Taie de traversin	65×100 cm	**19.95**
Art. 94 434 17	Fourre de duvet	160×210 cm	**69.95**
Art. 94 436 17	Fourre de duvet	200×210 cm	**89.95**

lehner-versand.ch | **0848 840 601** | **Lehner Versand SA, Case postale, 6210 Sursee**

COUPON DE COMMANDE

Remplir le coupon et l'envoyer à: Lehner Versand SA, Case postale, 6210 Sursee

Votre code pour CHF 15.– offerts*: IMB911549

Article No	Taille	Quantité	Prix/pce

Nom _____ Téléphone _____

Prénom _____ E-mail _____

Rue/no _____ Date de naissance _____

NPA/lieu _____ Signature _____

*Valable jusqu'au 31.03.2018. Commande d'au moins CHF 100.–. Peut être validé online sur lehner-versand.ch, par téléphone 0848 840 601 ou dans l'un des points de vente directe Lehner. Un seul bon valable par commande et par personne. Pas d'échange en espèces ni de cumul avec d'autres actions ou bons. Une transmission ou un usage à des fins commerciales sont formellement interdits et feront l'objet de poursuites pénales ou relevant du droit de la concurrence. Tous les prix en CHF.

IMB911549

RENDEZ-VOUS DANS NOS POINTS DE VENTE DIRECTE! SCHENKON LU • HÄGENDORF SO • WIL SG • GRANGES-PACCOT FR • MÜNSINGEN BE • SPIEZ BE • EYHOLZ/VIÈGE VS