FORTE

N° 3 AOÛT 2018 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

CLAUDIA STEIGER & LINDA SCHÖNENBERG

«C'était dur de la voir comme ça»

EN DIRECT DU PLATEAU DE TÉLÉVISION

Table ronde sur le Registre suisse SEP

DA SOSPETTO A CONFERMA

Come si formula la diagnosi di SM?

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

MERCK

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

UN DIAGNOSTIC ÉPROUVANT

Chères lectrices, Chers lecteurs,

Le diagnostic de sclérose en plaques est difficile à entendre, non seulement pour les personnes atteintes, mais aussi pour leurs proches: en effet, face à l'incapacité de protéger un être qui leur est cher d'une maladie éprouvante, ils se sentent souvent impuissants. Un sentiment partagé par Linda Schönenberg, depuis qu'elle a appris que sa fille, Claudia Steiger, était atteinte de SEP. Un portrait touchant à découvrir à la page 4.

Par ailleurs, le diagnostic de SEP est souvent le fruit d'un long processus. Un article spécialisé à la page 8 en explique les différents aspects. Dans cette édition, le monde passionnant de la recherche sera également mis à l'honneur. Vous pourrez découvrir le bilan de notre table ronde sur le Registre suisse de la SEP (page 7), le projet de la Fondation Careum qui cherche des enfants et adolescents aidants pour une étude (page 10) et une interview de Regula Steinlin Egli sur son rôle en tant qu'ancienne présidente du Groupe PSEP et membre du Conseil scientifique de la Société SEP (page 20).

Je vous souhaite une bonne lecture!

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGES

Linda Schönenberg & Claudia Steiger 4
Registre SEP: en direct du plateau de télévision 7

VIVRE AVEC LA SEP

Article spécialisé: Le diagnostic de SEP 8
Tribune libre 9
«Young Carers» 10
Enquête sur les projets de recherche 10
Deux grands projets sensibles au Parlement 11

MERCI

Fondation «Denk an mich» 12
Le prix de l'innovation 12
SEP en marche 13

AGENDA

Journée des cuisiniers de la Guilde 14
SEP'ossible 14
Concert caritatif avec l'OCL 15
Une collecte nationale 16
Planète Santé 16
Cours et Formations 17

SEP INTERNE

Registre SEP: 2000 personnes inscrites 18
59e Assemblée générale 19
Interview avec Regula Steinlin Egli 20
Présentation GR Fribourg 21
Activités 22

LOISIRS

Rendez-Vous avec Rolf Lyssy 23

CLAUDIA STEIGER ET LINDA SCHÖNENBERG

L'UNION FAIT LA FORCE

Claudia Steiger, la fille de Linda Schönenberg a été frappée par la SEP à l'âge adulte. Mère et fille parlent du passé et regardent ensemble vers l'avenir.

«Tu bougeais tout le temps», Linda Schönenberg gesticule avec ses mains en riant. «J'ai toujours dit que tu bougeais pour trois.» Les yeux bleus de Claudia se tournent vers sa mère avec un air malicieux «oui, une méchante petite fille, hein». «Non, ce n'est pas ça», rétorque Linda, «tu étais juste turbulente.»
Lorsqu'on regarde les deux femmes, on perçoit leur côté rayonnant, leur détermination et on comprend tout de suite qu'il s'agit d'une mère et de sa fille. En revanche, on ne voit pas que Claudia est atteinte de SEP. Cela a également été un choc lorsque Linda a appris le diagnostic de sa fille alors âgée de 33 ans. C'est un coup d'arrêt dans la vie de Claudia: elle qui ne tenait pas en place autrefois doit désormais suivre le rythme de son corps et de ce qu'il lui impose.

«On gère nos émotions de manière différente.»

Linda Schönenberg

Rire aux éclats ensemble procure un moment de liberté. Il y a 8 ans, le diagnostic a été un choc pour cette mère et sa fille.

La tête dans le brouillard

«Depuis 2017, je travaille trois matinées et un après-midi par semaine, ce temps partiel de 40% m'épuise complètement.» Devoir ralentir progressivement son activité professionnelle lui a beaucoup coûté. C'est une chance qu'elle puisse continuer à travailler au sein de la même entreprise. Cependant, Claudia a dû abandonner le travail de ses rêves dans la logistique et rejoindre un autre service. Les compétences professionnelles acquises jusque-là à travers son engagement professionnel sont toujours là. «Mais souvent, je ne suis pas en mesure de faire mon travail comme je le voudrais, maintenant je dois faire les choses les unes après les autres, je ne peux pas faire plusieurs choses à la fois», confie Claudia. Le plus dur reste la fatigue mentale qui parfois l'accable complètement. «Travailler n'est alors plus possible, c'est comme si j'avais la tête dans le brouillard.»

Linda écoute sa fille attentivement et la regarde. «En tant que mère, on voit son enfant grandir, on l'accompagne tout au long des étapes de la vie et puis un jour on apprend à le laisser prendre son envol. Mais comment faire maintenant? Comment fait-on lorsque l'enfant que l'on a mis au monde est soudainement frappé par la maladie?»

Quand faire du vélo devient impossible

Tout a commencé «avec le vélo de course». Linda s'en souvient bien, «un vélo sur mesure», le rêve de sa fille. Les deux femmes se demandaient pourquoi

Avec l'écriture créative, Claudia entraîne sa motricité fine.
Pour la Saint Valentin, elle a réalisé une toile pour son mari.

Claudia avait sans arrêt les pieds engourdis lorsqu'elle faisait du vélo. Elle pensait que cela était dû à une mauvaise posture, mais tous les réglages n'y changeaient rien. «Et puis, un matin, je me suis réveillée et je n'avais plus aucune sensation, je ne ressentais plus rien dans tout le haut de mon corps.» Le neurologue qui la prend en charge lui annonce ce qu'un médecin avait précédemment supposé: Claudia a la SEP.

«La Société SEP m'a conseillé de faire une détection précoce auprès de l'AI.»

Claudia Steiger

Elle raconte avoir appris la nouvelle avec calme. «Le choc arrive petit à petit et s'abat sur nous avec toute sa violence. Au début, on peut encore réagir. On réfléchit, on organise, on informe.» Après les vacances, Claudia s'empare de 15 brochures d'informations de la Société SEP et les tend à ses supérieurs et à ses collègues: «Voilà, c'est ça la SEP.»

Ecrire quand on ne peut plus courir

Cela fait huit ans. Au cours des deux premières années, les poussées apparaissent, les médicaments lui prennent son énergie et elle réduit son temps de travail à 80%, à ses propres frais dans un premier temps. La Société SEP lui conseille alors de faire une détection précoce auprès de l'AI. Deux ans plus tard elle fait une première demande pour une réduction du temps de travail et aujourd'hui, une deuxième est en cours.

La mère et la fille ont la même énergie. Malgré des jambes de plus en plus faibles, Claudia a rejoint la Running team SEP, un Groupe régional pour les personnes atteintes de SEP qui participent ensemble à des courses à pied. Elle a d'abord hésité à participer à la course du Hallwilerseelauf. Suite à une poussée, Claudia était affaiblie, elle pouvait juste faire de la marche et avait peur de ne pas pouvoir terminer la course. Linda a alors enfilé ses baskets et a marché à côté d'elle. Ensemble, elles y sont arrivées. Aujourd'hui, Claudia a encore moins de force dans les jambes et a souvent des fourmillements dans les mains. Grâce à l'écriture créative, elle fait travailler sa motricité fine. Pour la Saint-Valentin, elle a réalisé une toile pour son mari qui décore toujours la cuisine et sur laquelle on peut lire: «I love you not just today but every day». Claudia mène sa vie de manière autonome, mais de savoir que sa mère est toujours là pour elle lui est d'un grand soutien.

Texte: Esther Grosjean
Photos: Ethan Oelman

Les chaussures de course prennent la poussière: les jambes de Claudia Steiger sont de plus en plus faibles, ce qui l'a forcée à quitter le Groupe régional Running team SEP.

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 1200 vins et spiritueux
- La livraison jusqu'à votre porte à l'heure près dans les agglomérations

CHF 20.– de réduction avec un achat de CHF 200.– et plus effectué chez coop@home. Saisir le code "FORTE18C-N" au moment du paiement. Cette offre est non cumulable et valable une seule fois, jusqu'au 31.10.2018. Non valable pour l'achat de cartes cadeaux ou offres de téléphonie mobile.

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
info@herag.ch
www.herag.ch

8707 Uetikon am See
T 043 508 95 06

1470 Estavayer-le-Lac
T 021 588 12 85

6963 Pregassona
T 091 228 04 92

détacher ici

Demande de documentation gratuite

Nom Ffr/01

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

BACO

D'un étage à l'autre – nous avons la solution !

- **Lifts d'escalier à siège**
- **Lifts d'escalier à plate-forme**
- **Plates-formes élévatrices**
- **Homelifts**
- **Elévateurs pour personnes à mobilité réduite**

Baco SA
Steffisburg Tel. 033 439 41 41
Lausanne Tel. 021 800 06 91

www.bacolift.ch
info@baco-ag.ch

EN DIRECT DU PLATEAU DE TÉLÉVISION

Le Registre suisse de la SEP est en pleine effervescence: des personnes atteintes de SEP, des experts médicaux et des scientifiques discutent devant la caméra des bienfaits de cette précieuse source de connaissances.

«Plateau 5: Registre SEP». L'écran numérique au-dessus de l'entrée s'allume. Dans peu de temps, à l'occasion de la Journée mondiale de la SEP, un groupe d'experts, de personnes atteintes de SEP et de représentants de la Société SEP prendront place afin d'échanger sur le projet qui touche plusieurs générations: le Registre suisse de la SEP. Une nouveauté pour la recherche sur la SEP.

Les caméras passent au vert. Patricia Monin, directrice de la Société SEP, présente l'importance du projet: «Il s'agit d'un grand projet de recherche que nous considérons comme un investissement pour l'avenir». C'est en ces termes qu'elle décrit l'ambition du Registre de la SEP qui a été créé deux ans plus tôt sous l'impulsion de personnes atteintes de SEP. Le Registre de la SEP est la première base de données suisse dont l'objectif est de recenser le nombre de patients et qui consacre une place centrale au point de vue et au vécu des personnes atteintes par cette maladie.

Au cours des échanges, on aborde clairement la grande différence de perception de la SEP entre les personnes atteintes et les chercheurs et médecins. La fatigue par exemple, symptôme peu concret, a longtemps été considérée comme un épiphénomène de la maladie, explique le Prof. Andrew Chan, directeur du centre de neurologie de l'Hôpital de l'Ile de Berne. Les attentes liées au Registre sont précisément orientées dans ce sens: revoir l'évaluation des symptômes spécifiques à la SEP. Il faut également prêter davantage attention à la problématique de la qualité de vie et à l'état psychique. «Les véritables experts, ce sont les personnes atteintes par la maladie», souligne le vice-directeur, Christoph Lotter.

Une gestion des données qui préserve l'anonymat

Cela ne représente-t-il pas un gros risque d'utilisation abusive des données personnelles? Que se passerait-il si les caisses-maladies ou de grands groupes entraient en possession de ces données? Milo Puhan de l'Université de Zurich assure que tout est fait pour que les données ne permettent pas d'identifier les personnes: «Nous faisons tout ce qu'il faut pour garantir une gestion des données respectueuse de l'anonymat.» Afin de rassurer les derniers sceptiques, Martina Tomaschett, atteinte de SEP, ajoute: «Il m'est déjà arrivé de communiquer des données personnelles sur internet ou dans des formulaires pour des choses bien moins importantes que ça.»

Dans ce débat agréable et respectueux, tous partagent le même espoir: que ce vaste projet de «citizen science» ait un retentissement qui permettra de peser dans la politique de la santé. Il devrait permettre d'obtenir des données supplémentaires et par conséquent de meilleurs argments pour agir indirectement sur l'attribution de places de réhabilitation ou sur l'accès aux médicaments.

Texte: Esther Grosjean
Photos: Ethan Oelman

L'expertise des personnes atteintes est au centre du Registre SEP. Une innovation qui pourrait apporter des connaissances décisives pour la recherche sur la maladie.

La vidéo avec les meilleurs passages de la table ronde a été publiée à l'occasion de la Journée mondiale de la SEP 2018 sur www.sclerose-en-plaques.ch.

COMMENT DIAGNOSTIQUE-T-ON LA SCLÉROSE EN PLAQUES?

Différentes conditions doivent être remplies pour que soit posé un diagnostic de sclérose en plaques (SEP), notamment la présence de particularités et symptômes physiques qu'un examen supplémentaire spécifique permet de reconnaître.

Il est important de diagnostiquer une sclérose en plaques au plus tôt et avec exactitude afin de démarrer le traitement le plus rapidement possible et de pouvoir ainsi avoir une influence positive sur l'évolution de la maladie. Tous les deux ans, un panel d'experts international se réunit pour établir les critères justifiant le diagnostic de SEP, appelés «critères McDonald». Le diagnostic repose sur un relevé minutieux des antécédents médicaux, un examen neurologique ainsi que quelques examens techniques et analyses de laboratoire.

Anamnèse et examen neurologique

En premier lieu, on réalise une anamnèse (questionnaire médical) détaillée qui permet de découvrir si des symptômes tels que des troubles sensoriels ou visuels sont déjà apparus auparavant et peuvent être corrélés au diagnostic préliminaire de SEP. On recherche par exemple des facteurs de risque de SEP, comme l'existence de personnes atteintes de SEP dans la famille ou d'antécédents de mononucléose infectieuse dans la jeunesse. On recherche également des symptômes d'autres maladies pouvant ressembler à la SEP.

L'«Expanded Disability Status Scale» (EDSS) permet de recueillir les symptômes de manière normalisée et précise ainsi que d'estimer leur évolution. C'est un système d'évaluation qui, sur la base des symptômes existants et de leur manifestation, attribue un nombre de points entre 0 et 10.

Diagnostic complémentaire par IRM et analyse du liquide céphalorachidien

Parmi les examens techniques, l'IRM (imagerie à résonance magnétique) est particulièrement importante. En cas de suspicion de SEP, une IRM du cerveau et de la moelle épinière est réalisée. En effet, chez les personnes atteintes de SEP, il y a, dans le système nerveux central, des localisations bien précises particulièrement fréquentes et typiques. L'IRM permet par ailleurs de vérifier s'il existe des foyers inflammatoires actifs. Dans un cadre restreint, le nombre et la localisation des foyers permettent également de déterminer comment la maladie va évoluer.

Une ponction lombaire est aussi effectuée afin d'extraire du liquide céphalorachidien (LCR) pour y rechercher en particulier des protéines spéciales (les bandes oligoclonales), qui sont présentes chez plus de 95% des personnes atteintes de SEP. Par ailleurs, l'analyse du LCR aide à exclure d'autres maladies tout comme l'analyse du sang. Des examens neurophysiologiques (potentiels évoqués) sont également menés à bien afin d'examiner la transmission de l'influx nerveux de différents systèmes fonctionnels, comme ceux du système visuel et de déterminer si la maladie a déjà entraîné des perturbations mesurables.

Nouveaux critères diagnostiques

Afin de normaliser le diagnostic et de pouvoir le poser le plus tôt possible et avec la plus grande certitude, les critères diagnostiques définis par McDonald sont améliorés et adaptés au fil des années. La dernière révision date de 2017. Au centre de ces critères, on retrouve les symptômes cliniques, l'IRM et le résultat de l'analyse du liquide céphalorachidien. L'IRM peut être utilisée pour analyser exactement la répartition spatiale des foyers inflammatoires. Nombre de ces foyers visibles par

IRM ne se manifestant pas chez les patients, que ce soit par des symptômes neurologiques ou des douleurs, cet examen apporte une information complémentaire que l'examen neurologique seul ne pourrait fournir. L'analyse du liquide céphalorachidien indique si la réaction auto-immune est d'ores et déjà chronique, car les bandes oligoclonales citées plus haut mettent quelque temps à apparaître.

L'importance d'un diagnostic rapide
Il est important de poser le diagnostic assez tôt afin d'avoir une influence positive sur la maladie, avant même qu'apparaissent d'éventuels troubles durables. Plusieurs études ont montré que les personnes qui ont pu être traitées assez tôt dans l'évolution de la maladie étaient dans un meilleur état de santé que ceux qui avaient été traités plus tard ou ne l'avaient pas été du tout. Par ailleurs, un traitement immunomodulateur est possible même pour celles et ceux qui ne présentent pas encore tout à fait les critères diagnostiques mais chez qui l'existence d'une SEP paraît plus que probable. Ce stade s'appelle le «syndrome clinique isolé».

Les symptômes de la SEP se manifestent à différents moments dans différentes zones du système nerveux central.

Certes, la sclérose en plaques reste une maladie chronique qu'on ne sait guérir. Mais grâce à un diagnostic rapide et au développement de nouvelles possibilités de traitement, il est possible d'influencer positivement l'évolution de la maladie chez de nombreux patients.

Texte: Prof. Tobias Derfuss, responsable de la polyclinique de l'Hôpital universitaire de Bâle et Dre Johanna Oechtering, spécialiste en neurologie à la polyclinique de l'Hôpital universitaire de Bâle

TRIBUNE LIBRE

Bonheur éphémère

Dans une chronique récente, je vous ai évoqué le bonheur de disposer d'une voiture nous rendant totalement autonome. Mais le bonheur est éphémère et les ennuis ont malheureusement repris.

Pour une raison que j'ignore, lors d'un service de mon fauteuil roulant électrique, il est devenu 4 cm plus large, d'où le problème pour entrer et sortir de la voiture seul. Nous avons choisi la solution qui nous a semblé la plus simple : commander une voiture plus grande et plus large.

Mais nous n'en avions pas fini avec l'ancienne. En partant d'une visite chez ma belle mère, je me suis installé dans la voiture. J'avais l'impression d'être correctement positionné ce que mon amie a contredit. Arrivé à destination, impossible de bouger, j'ai fait appel à mes deux beaux frères: pas mieux. Un ami était présent, même à trois solides gaillards, je restais vraiment coincé. Ils ont quand même réussi à m'extraire de la voiture et m'ont installé sur une chaise de bureau, ce qui m'a permis d'entrer dans la maison.

Quant au fauteuil roulant, il restait dans la voiture, inextirpable. Nous avons dû faire appel à un garagiste. Après examen, il a compris la situation et a choisi les outils adéquats, soit un gros marteau et un coin pour taper dessus.

Désormais, nous sommes dans l'attente de notre nouveau véhicule et si avec celui-ci nous devions également avoir des problèmes, il ne me resterait qu'une solution, l'autobus ou la semi-remorque.

Daniel Schwab

GÉRER LA MALADIE AU SEIN DE LA FAMILLE

Quand les enfants et les adolescents assument des tâches de soins, d'accompagnement et de soutien.

Lorsqu'un membre de la famille tombe malade, les enfants et adolescents assument également des tâches de soins et d'accompagnement. Cela peut devenir lourd à supporter. Des difficultés scolaires peuvent apparaître et avoir un impact sur leur développement et leur avenir professionnel. Toutefois, le fait de devoir assumer plus de responsabilités peut aussi agir de manière positive sur leur développement et leur amour-propre. Depuis 2014, les jeunes aidants sont le thème de recherche du Prof. Agnes Leu. En effet, elle dirige un programme national de recherche intitulé «Young Carers» au sein de la Fondation Careum. L'objectif du groupe de chercheurs consiste à attirer l'attention sur ces jeunes gens et leurs familles. L'enquête a déjà révélé que l'estimation du nombre d'enfants aidants en Suisse doit être revue à la hausse. Ces résultats constituent une première étape importante pour attirer l'attention sur la situation de ces jeunes. Des mesures politiques et sociales sont nécessaires afin de soutenir ces enfants et leurs familles.

Pour en savoir plus: www.careum.ch/youngcarers

Texte: Prof. Agnes Leu & Marianne Frech, Careum Recherche, Institut de recherche de la Haute école spécialisée Kalaidos, Département de la Santé, Zurich

QUELS PROJETS DE RECHERCHE SOUTENIR?

Chères lectrices, Chers lecteurs,

Votre avis nous intéresse! Quel type de recherche la Société suisse SEP devrait-elle soutenir? Participez à notre sondage consacré au soutien à la recherche! Saisissez cette occasion de donner votre avis sur la recherche sur la SEP en Suisse. L'enquête s'adresse à toutes les personnes intéressées par ce sujet. Il nous tient énormément à cœur d'intégrer davantage les connaissances et expériences des personnes atteintes, des proches et de toutes les personnes intéressées par la SEP à la stratégie de soutien à la recherche: quelles sont les priorités à définir? Quelles sont les questions qui exigent des réponses?

Pour pouvoir évaluer la situation, la Société SEP invite toutes les personnes atteintes, tous les proches et tous les spécialistes intéressés à participer à cette enquête et à prendre ainsi part à la stratégie d'attribution des fonds de recherche.

Dr Christoph Lotter
Co-directeur

Votre avis est important pour nous

Participer au sondage sur le soutien a la recherche sur www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique Actualités.

DEUX GRANDS PROJETS SENSIBLES AU PARLEMENT

Avec les réformes des prestations complémentaires (PC) et de l'AI, deux projets extrêmement importants sont actuellement sur le devant de la scène politique.

La Constitution est claire sur ce sujet: si une personne n'est plus ou seulement partiellement apte au travail en raison d'un handicap ou de problèmes de santé, les rentes doivent lui permettre de vivre. Si ce n'est pas le cas, les personnes concernées peuvent prétendre à des prestations complémentaires (PC). Mais aujourd'hui, de nombreuses personnes souffrent d'une situation financière très difficile. Les loyers sont notamment à l'origine de ces difficultés. Le plafond des PC pour les loyers s'élève à un maximum de 1'100 francs par mois pour une personne seule et à 1'250 francs pour les couples et les familles. Les personnes devant se déplacer en fauteuil roulant ont droit à un supplément à hauteur de 300 francs par mois. Ces montants ont été fixés en 2001, mais aujourd'hui, on ne trouve presque plus de logements à de tels loyers.

Une évolution encourageante des PC

L'augmentation de l'aide maximum accordée pour les loyers est une demande prioritaire pour Inclusion Handicap et ses membres, dont fait partie la Société SEP. Il serait notamment judicieux de répartir les montants maximums en fonction des régions, car les loyers varient fortement selon la situation géographique. Le Conseil fédéral a proposé de passer à un montant maximal de 1'370 francs pour les personnes seules et de 1'620 pour les couples. Un supplément maximal de 500 francs serait accordé en plus aux personnes en fauteuil roulant.

Lors de la dernière session d'été, le Conseil des Etats a confirmé ces modifications. Par la suite, le Conseil national s'est toutefois prononcé contre. Par ailleurs, le Conseil national n'a pas souhaité réaliser des économies potentielles en baissant notamment les aides pour les besoins vitaux des enfants ou pour les caisses-maladie. Inclusion Handicap avait été claire en indiquant que de telles réductions seraient inacceptables et conduiraient inévitablement à la tenue d'un référendum. Heureusement, lors de la procédure d'élimination des divergences, le Conseil des Etats a maintenu ses décisions. Désormais, la Chambre basse doit à nouveau se prononcer.

Réforme de l'AI à venir

La réforme de l'AI n'en est qu'au stade initial. Le projet du Conseil fédéral ne prévoit aucune réduction et doit élargir les «mesures d'insertion professionnelle» visant à intégrer les personnes concernées dans le monde du travail ou à leur permettre d'y rester. Le projet vise les adolescents présentant des troubles psychiques. Cependant, des mesures intéressantes pour les personnes atteintes de SEP sont également prévues. En cas de risque (partiel) d'incapacité de travail ou si une déscolarisation s'avérait nécessaire, les employeurs devraient à l'avenir avoir un rôle de conseil et d'accompagnement afin que leurs collaborateurs puissent rester dans le monde du travail, et ce même s'ils ne sont pas inscrits à l'AI. Inclusion Handicap s'attend toutefois à de fortes oppositions. Il a notamment été question de ne plus accorder de rentes AI aux personnes de moins de 30 ans, ce qui est inacceptable. Le combat pour un système d'assurance sociale juste et social présage une rentrée agitée.

Texte: Marc Moser, Responsable de la communication chez Inclusion Handicap

FONDATION «DENK AN MICH»

Nous souhaitons remercier la Fondation «Denk an mich» pour son soutien en 2017. La Société SEP a reçu l'incroyable somme de 79'856 francs. Cette aide extrêmement précieuse sera utilisée pour les Séjours en groupe et les Cours & Formations. Cela permet également d'assurer une vaste offre de conseil.

Les «Séjours en groupe» de la Société SEP permettent de sortir les personnes atteintes de SEP de leur quotidien et d'offrir une bouffée d'oxygène à leurs proches aidants.

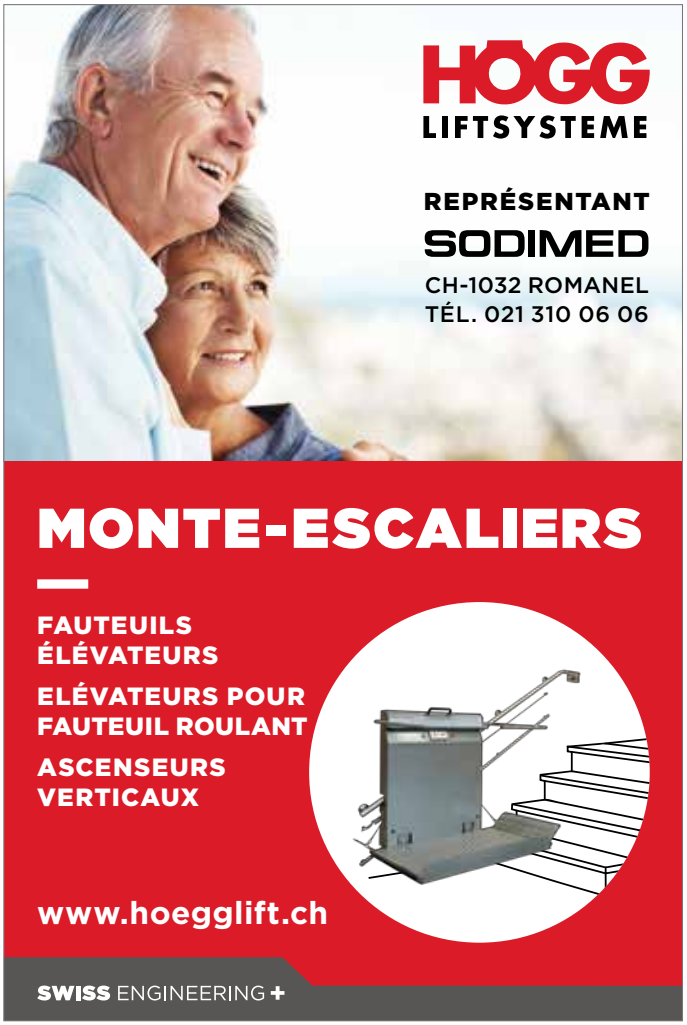
LE PRIX DE L'INNOVATION

La Société suisse SEP remporte un Swissfundraising Award dans la catégorie «innovation de l'année» pour son action «nous envoyons un signal» à l'occasion de la Journée Mondiale de la SEP de l'année passée.

Le Swissfundraising Award a été remis le 21 juin à l'occasion du SwissFundraisingDay 2018. Parmi les brillants vainqueurs, figure également la Société suisse SEP, qui est sortie du lot en 2017 avec son action SIGNAL lors de la Journée Mondiale de la SEP.

L'action «SIGNAL!» récompensée pour son excellence
Pendant que des danseuses et danseurs représentaient les problèmes des personnes atteintes de SEP de manière émouvante et expressive, les personnes présentes à Bâle, Bellinzone, Berne, Coire, Lausanne, Sion et Zoug ont formé des lettres retransmises en direct à Zurich sur sept écrans pour créer le message «SIGNAL!»

Regardez encore une fois l'émouvante vidéo de l'action «Nous envoyons un SIGNAL» sur Youtube, mot-clé «SEP SIGNAL»



SEP EN MARCHE!

Dimanche 20 mai, près de 550 personnes ont montré leur soutien aux personnes atteintes de SEP en participant à la 7ème édition de la marche solidaire «SEP en marche!». Organisée dans le cadre de l'action «Sport pour SEP», cet événement a permis à la Société suisse de la sclérose en plaques de récolter 15 francs par participant versés par son sponsor.

Il est 8h30 sur les bords du lac Léman à Vidy. Malgré la fraîcheur matinale, le soleil qui brille déjà haut dans le ciel laisse présager une magnifique journée riche en émotions et en chaleur humaine. Alors que l'équipe du Centre romand SEP et de «Sport pour SEP» termine gentiment la mise en place des stands et le montage de l'arche aux couleurs de la Société SEP, les premiers participants font leur apparition. Petit à petit, les t-shirts, casquettes, lunettes et autres accessoires rouges envahissent les lieux et une atmosphère joyeuse s'installe au bas des pyramides de Vidy.

Une atmosphère de complicité et bienveillance

«Ça fait monstre plaisir de voir autant de monde qui soutien notre maladie!» nous confie une participante alors qu'elle vient de récupérer son dossard. Ses enfants, qui regardent leur maman avec admiration sont aussi là, fiers de pouvoir montrer leur soutien.

Cette journée, c'est aussi «l'occasion de revoir des amis et de partager. C'est un moment de bonheur quoi!» Lance une personne atteinte, arborant un sourire radieux. On ressent en effet une ambiance chaleureuse, les visages sont lumineux et ouverts, les participants échangent, partagent et se regardent avec complicité et bienveillance.

«**Impossible de déclarer forfait**»

Gentiment, tout le monde se dirige vers l'arche afin de prendre le départ de la marche. Parmi les quelques 550 participants on compte également des poussettes, des fauteuils roulants, des cannes, des grands sportifs, des tous petits, qui se dépassent pour finir fièrement ce beau parcours, des jeunes ainsi que des plus âgés. Tous arborent un dossard sur lequel on peut lire «Impossible de déclarer forfait», car comme les personnes atteintes dans la vie de tous les jours, ils ne déclareront pas forfait ce jour-là! À l'arrivée, certains sont fatigués, d'autres en redemandent, mais tous sont fiers et heureux de l'effort accompli.

Les derniers franchissent la ligne d'arrivée et tout le monde se rassemble pour la photo officielle, afin d'immortaliser cette belle matinée passée ensemble pour la bonne cause. Une photo qui permet de se rappeler que la SEP n'est pas facile à affronter, qu'elle est imprévisible et très intrusive, mais que les personnes atteintes ne sont pas seules!

L'après-midi, le stand «Sport pour SEP», voit défiler de nombreux passants, qui viennent immortaliser cette journée avec un photomaton et essayer de marquer un panier de basketball afin de permettre à la Société SEP de recevoir 5.– par personne de la part de son sponsor, Merck (Suisse) SA. L'équipe de «Sport pour SEP» et du Centre romand SEP accueille donc tour à tour des basketteurs accomplis malchanceux, des super-mamans très habiles et des petits prodiges, marquant jusqu'à huit paniers du premier coup! De quoi terminer cette journée ensoleillée en beauté! N'oubliez pas de visionner la vidéo de l'événement sur le site internet ou la page Facebook de la Société SEP!

Texte : Isabelle Buesser

SAMEDI 1er SEPTEMBRE 2018

UNE ENVIE DE RISOTTO?

Le 1er septembre, sur plusieurs sites, les visiteurs et les passants auront de nouveau l'occasion de découvrir des risottos divers et variés concoctés par les professionnels de la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers. Ils pourront ainsi déguster un bon repas de midi à petit prix, tout en soutenant les personnes atteintes de SEP. Les cuisiniers reversent une grande partie des fonds récoltés à la Société SEP ainsi qu'à ses Groupes régionaux.

Plus d'informations sur www.sclerose-en-plaques.ch.

SAMEDI 1er SEPTEMBRE 2018

SEP'OSSIBLE! 2ème ÉDITION PLEINE DE MAGIE

Après le succès de la première édition en 2016, la Société suisse de la sclérose en plaques vous invite à réserver votre soirée du 1er septembre 2018 pour un nouveau Gala éblouissant en l'honneur des personnes atteintes de SEP.

Valoriser le corps et ses possibilités, son incroyable capacité à s'adapter ainsi que sa fragilité tout en récoltant des fonds pour les personnes atteintes de SEP: tel est l'objectif des organisatrices de ce Gala de bienfaisance, passionnées de gym et de cirque.

En 2016, les artistes, qui se sont produit à titre bénévole, ont émerveillé les 300 spectateurs présents à travers des numéros de voltige, de chant ou de danse. Et en fin de soirée, Aurélie Cavin et Sabine Blatti, les organisatrices, ont pu remettre un chèque de plus de 11'000 francs à Marianna Monti, Représentante régionale pour la Suisse romande.

La Société SEP se réjouit de découvrir cette deuxième édition à vos côtés!

Pour plus d'informations ou pour acheter vos billets rendez-vous sur le site www.sepgala.ch.

En 2016, SEP'ossible éblouissait le public avec une grande diversité d'artistes. Ici la compagnie Pole Shine.

VENDREDI 21 DÉCEMBRE 2018

CONCERT CARITATIF AVEC L'OCL

Le 21 décembre 2018, la Société SEP proposera un concert de bienfaisance avec l'Orchestre de Chambre de Lausanne. Les donateurs, membres, bénévoles mais aussi toutes les personnes intéressées pourront vivre un moment d'une beauté rare et se laisser porter par cet orchestre pour la bonne cause. Les bénéfices de la soirée seront en effet destinés à venir en aide aux personnes atteintes de SEP et leurs proches.

La musique classique éblouit souvent par sa complexité et sa précision qui lui permettent d'atteindre une merveilleuse harmonie. Mais au-delà de l'esthétique, elle permet aussi de se détendre, de faire baisser le niveau de stress, d'améliorer la mémoire et la concentration et enfin de diminuer les douleurs par son influence positive sur le corps et la tête. Elle convient donc particulièrement aux personnes atteintes de SEP qui souffrent souvent d'inquiétudes face à l'imprévisibilité de la maladie, de douleurs diverses ou qui peinent à se concentrer.

Les spectateurs de cette soirée pourront donc ravir leurs oreilles par la beauté des pièces proposées mais également bénéficier de leurs pouvoirs curatifs grâce à Joshua Weilerstein, directeur artistique de l'OCL, et ses musiciens.
Au programme de cette soirée, un thème de Thomas Tallis, compositeur anglais de l'ère élisabéthaine, adapté au XXème siècle sous forme de «fantaisie» par son compatriote Vaughan Williams et les accents de la Symphonie «Italienne», l'une des plus aimée du répertoire, reflet de l'amour de Mendelssohn pour Goethe, les romantiques et leur Italie fantasmée.

Rejoignez-nous donc le 21 décembre prochain pour pouvoir bénéficier de ces bienfaits et nous aider à lever des fonds pour que nous puissions continuer à faire notre travail auprès des personnes atteintes de SEP et de leurs proches.

Achetez vos
Billets
maintenant!

sclerose-en-plaques.ch

Fauteuils roulants:
021 614 80 80

INFORMATIONS

Pour acheter vos billets, rien de plus simple! Rendez-vous sur www.sclerose-en-plaques.ch ou sur www.ticket corner.ch et autres points de vente Ticketcorner.

Prix: CHF 50.– / 70.– / 100.–

Les personnes en fauteuil roulant doivent s'adresser directement par téléphone au 021 614 80 80. Pour de plus amples informations, n'hésitez pas à contacter le Centre romand SEP au 021 614 80 80 ou par email sur info@sclerose-en-plaques.ch

OCTOBRE 2018

UNE COLLECTE NATIONALE

En 2018, la Société SEP effectue une nouvelle campagne de collecte à travers toute la Suisse. Cela permet de sensibiliser la population à la sclérose en plaques et de générer de nouveaux dons.

Pour cette mère qui vit seule avec son fils, une maladie chronique est un défi au quotidien.

En octobre 2018, une grande partie des foyers suisses recevra un appel aux dons de la part de la Société SEP et pourra dans ce cadre découvrir l'histoire et le quotidien d'une mère et de son fils.

Votre soutien est important
La Société SEP est le principal interlocuteur pour toutes les personnes atteintes de SEP et leurs proches en Suisse. Elle représente pour eux un appui fiable. Grâce aux dons, nous pouvons continuer à proposer des services importants tels que des offres de Conseil, des Séjours en groupe et des Cours et Formations. Un grand merci à vous!

DU 4 AU 7 OCTOBRE 2018

DÉCOUVRIR LA SEP AUTREMENT

La Société SEP sera présente au Salon Planète Santé qui aura lieu du 4 au 7 octobre à Palexpo Genève.

Parler de la santé grâce à l'expérience, l'interactivité et l'émotion: voici l'objectif du Salon Planète Santé; une belle occasion de présenter la sclérose en plaques au grand public sous un autre angle.

Au stand de la Société SEP, les visiteurs auront l'occasion d'expérimenter de façon ludique les problèmes d'équilibre auxquels font face les personnes atteintes de SEP grâce à la Pandafit, une machine développée dans le cadre d'une collaboration entre le Centre sport et santé de l'UNIL et l'EPFL.

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, Laurence Baud Wissam, Isabelle Buesser, Prof. Tobias Derfuss & Dre Johanna Oechtering, Esther Grosjean, Stefanie Huapaya, Prof Agnes Leu & Marianne Frech, Cristina Minotti, Marianna Monti, Marc Moser **Photos** Ethan Oelman, 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	n/b	4 couleurs
1/1-page	5'593.00	5'950.00	1'457.00	1'550.00	6'556.50	6'975.90
1/2-page	3'076.15	3'272.50	801.35	852.50	3'606.10	3'836.25
1/3-page		2'578.35		723.35		3'070.55
1/4-page	1'677.90	1'785.00	437.10	465.00	1'966.95	2'092.50
1/8-page	908.85	966.90	236.75	251.90	1'065.45	1'133.45

Rabais 2 parutions 5 %, 4 parutions 10 %
Pages de couverture et encarts sur demandeTous les prix s'entendent sans TVA (+8 %) Commission du conseil 10 %

Gestion des annonces
Zürichsee Werbe AG
Laubisrütistrasse 44, 8712 Stäfa
Tél 044 928 56 50
info@fachmedien.ch, www.fachmedien.ch

INSCRIPTION

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

COURS ET FORMATIONS

INFORMATIONS ET NOUVEAUTÉS

Psychologie positive et SEP: développer ses ressources (P)
Samedi 22 septembre 2018 de 9h30 à 13h00
Martigny (VS)
Membre gratuit, non membre CHF 20.00

La communication non violente: réussir ensemble (P, Pr)
Du samedi 29 septembre 2018 au dimanche 30 septembre 2018
Bulle (FR)
Par couple : membre CHF 450.00, non membre CHF 500.00
(repas et hébergement inclus)

SEP et emploi (P, Pr)
Mardi 2 octobre 2018 de 9h30 à 16h30
Genève (GE)
Membre CHF 25.00, non membre CHF 40.00
(repas inclus)

Atelier «mémoire» (P, Pr)
Samedi 13 octobre 2018 de 9h30 à 13h00
Fribourg (FR)
Membre gratuit, non membre CHF 20.-

Les nouveaux traitements contre la SEP (P, Pr, I)
Mardi 6 novembre 2018 de 18h30 à 21h00
Lausanne (VD)
Gratuit

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

LOISIRS ET DÉCOUVERTES

Apéro «SEPour vous!» (P sans ou avec faibles restrictions)
Session 1: mercredi 5 septembre 2018 de 18h30 à 20h00
Session 2: mercredi 3 octobre 2018 de 18h30 à 20h00
Session 3: mercredi 5 décembre 2018 de 18h30 à 20h00
Lausanne (VD)
Frais à la charge des participants

Tango argentin (P avec ou sans accompagnant/e)
Session 1: vendredi 12 octobre 2018 de 18h00 à 20h00
Session 2: vendredi,19 octobre 2018 de 18h00 à 20h00
Session 3: vendredi 26 octobre 2018 de 18h00 à 20h00
Session 4: vendredi 2 novembre 2018 de 18h00 à 20h00
Session 5: vendredi 9 novembre 2018 de 18h00 à 20h00
Lausanne (VD)
Par session: membre CHF 15.00, non membre CHF 20.00

SEP Youth Forum – Be your change (P jusqu'à 35 ans, Pr)
Samedi 3 novembre de 9h30 à 16h30
Lausanne (VD)
Gratuit

VACANCES ET DÉTENTE

U35 Weekend – Come 2gether (P jusqu'à 35 ans sans problèmes de mobilité)
Du vendredi 7 septembre au dimanche 9 septembre 2018
Abtwil (SG)
Membre CHF 270.00, non membre CHF 300.00
(repas et hébergement inclus)

Weekend d'aventure ados (jeunes de 17 à 20 ans dont un parent est atteint de SEP)
Du samedi 8 septembre au dimanche 9 septembre 2018
Salanfe (VS)
Gratuit

2'000 PERSONNES INSCRITES AU REGISTRE DE LA SEP!

Deux mille, c'est le nombre de personnes atteintes de SEP et de proches ayant réalisé les démarches d'inscription au Registre suisse de la SEP.

Le 27 mars, Madame Müller, née en 1966 et résidant en Suisse alémanique (nom d'emprunt et données modifiées) a permis au Registre SEP d'atteindre les 2000 inscriptions. Pour assurer l'anonymat, il n'a pas été possible de lui remettre un prix, mais en fin de compte, on peut considérer que les gagnants sont toutes les personnes atteintes de SEP et leurs proches, de par le simple fait qu'ils ont fait entendre leur voix à travers le Registre suisse de la SEP. Pour une étude suisse, atteindre un si grand nombre de participants en moins de deux ans est extraordinaire, une performance qui suscite une grande admiration dans le monde de la recherche.

La vaste communication sur le Registre de la SEP via différents canaux et le grand soutien des neurologues exerçant au sein de cliniques et de cabinets, permettent par ailleurs de s'adresser également aux groupes de personnes concernées qui sont souvent moins représentées dans les recherches sur la SEP. Ainsi, 47% des participants ne sont pas traités dans de grands centres SEP (hôpitaux cantonaux, hôpitaux universitaires), mais sont suivis en premier lieu par des neurologues et/ou des médecins de famille. Environ 7% des participants ont rejoint le Registre dans l'année qui a suivi la pose du diagnostic et près de 2% vivent dans une clinique ou dans une résidence médicalisée. Dans cette dernière catégorie, les proches ont un rôle très important, puisqu'ils aident les personnes atteintes à s'inscrire et à remplir les questionnaires.

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

Vous vivez avec la SEP? Inscrivez-vous au Registre suisse de la SEP et contribuez à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes.

CONNAÎTRE ENFIN LE NOMBRE DE PERSONNES ATTEINTES

Etes-vous inscrit à un Registre? Avez-vous déjà participé à un sondage de suivi? Encourager suffisamment de personnes à participer à nouveau est un défi. La Société SEP se réjouit qu'au moins une personne sur trois inscrite au Registre suisse de la SEP a répondu à un autre sondage. Afin d'obtenir des analyses (régionales) significatives, au moins la moitié de toutes les personnes atteintes doivent être inscrites au Registre. Il s'agit donc de rester sur le coup, d'informer d'autres personnes atteintes de SEP sur le Registre SEP et de les encourager à participer aux sondages de suivi. Le Registre cherche notamment à analyser la prévalence de la SEP et les soins des personnes atteintes à l'échelon régional (par exemple par canton). Cet objectif ne peut être atteint qu'avec une participation conséquente et des données actuelles. Plus les personnes atteintes participent et remplissent la base de données, plus les résultats seront significatifs. Alors que nous estimons depuis longtemps la prévalence de la SEP en Suisse à 10'000 personnes, les premiers résultats issus du Registre indiquent qu'il faut revoir ce chiffre à la hausse. Cependant, le nombre exact ne peut être déterminé que si autant de personnes atteintes que possible participent.

LA SOCIÉTÉ SEP EN ROUTE VERS LE FUTUR

Le samedi 2 juin, les membres de la Société suisse SEP se sont réunis au Forum Fribourg à l'occasion de la 59ème Assemblée générale. L'événement a été placé sous le signe du 60ème anniversaire à venir de la Société SEP.

Après que le Prof. Dre Rebecca Spirig, présidente de la Société SEP, eut ouvert l'Assemblée générale et présenté le besoin de faire avancer davantage la numérisation comme l'un des prochains défis, la directrice Patricia Monin a pris la parole. Elle a évoqué ce qui l'a marquée, notamment les belles rencontres, les retours des personnes malades et de leur entourage ou encore le Registre de la SEP. Lors de son discours, le conseiller d'Etat fribourgeois Jean-François Steiert a également mis en avant cette plateforme de données unique. Les discours ont ensuite fait place à la partie statutaire: tous les membres ont approuvé le protocole et le rapport annuel ainsi que les comptes annuels 2017. Deux réélections ont eu lieu: le mandat des deux membres du Comité, Therese Lüscher et Alex Rubli, a été renouvelé pour quatre ans supplémentaires. La réélection au sein du Comité du Prof. Dr. Andrew Chan, expert de renom de la sclérose en plaques, de neurologie et d'électrophysiologie, a également suscité l'enthousiasme. Le professeur Chan est alors revenu sur sa riche expérience professionnelle, sur son rôle de père et sur les 1000 visages de la SEP qu'il souhaiterait analyser un à un. La matinée s'est terminée par les suggestions et les questions du public, un moment où l'échange animé entre le Comité et les membres était réel. A midi, le président des cuisiniers de la Guilde, René-François Maeder, a régalé les participants avec son excellent repas trois services.

Les grandes étapes d'une réussite

L'après-midi, un arrêt sur image a été proposé. Les membres du Comité et de la direction ainsi que des personnes atteintes de SEP ont assisté ensemble à une rétrospective animée par Marina Villa. Par le passé, l'évolution a été assurée non seulement par les changements au niveau de la réadaptation comme la promotion de l'activité physique, mais également par la compréhension des besoins des personnes atteintes de SEP et le travail des bénévoles. Par ailleurs, cinq Groupes régionaux fêtent un anniversaire en 2018: le groupe Winterthour/Weinland et La Chaux-de-Fonds célèbrent leurs 20 ans, le Sopraceneri ses 30 ans, et Vevey Riviera et le groupe de Bâle et ses environs soufflent quant à eux leurs 40 bougies. «On se revoit dans 10 ans», c'est sur cette invitation et avec des visages rayonnants que les représentants de ces groupes mis à l'honneur ont alors quitté la scène. La remise du Prix SEP a également marqué un temps fort. Il a été décerné à Alexander Vöst, qui s'est engagé dans la création des Groupes régionaux Sport & Mouvement ainsi qu'à Hugues Jeanrenaud et Sébastien Haas, tous deux à l'initiative de la course caritative l'Yverdon-Chasseron qui a permis de récolter la remarquable somme de 15'000 francs en 2017. Les chaleureux applaudissements du public ont témoigné de la grande reconnaissance pour leur travail. Enfin, un feu d'artifice numérique lancé par Patricia Monin a symbolisé le début du compte à rebours des 60 ans de la Société suisse SEP. Par ailleurs, une exposition a donné l'opportunité aux invités de se plonger dans l'histoire de la Société SEP et de ressentir la nostalgie de toutes ces décennies.

Texte: Esther Grosjean
Photo: Linda Alter

S'ENGAGER POUR LA PHYSIOTHÉRAPIE

En 2017, le Groupe spécialisé en physiothérapie pour la SEP (PSEP) fêtait ses 15 ans. Un an plus tard, Regula Steinlin Egli quittait son poste. En tant que présidente depuis de nombreuses années et très impliquée dans la création du groupe spécialisé, Regula Steinlin Egli s'est constamment engagée pour faire connaître et reconnaître la physiothérapie comme une partie importante du traitement de la SEP.

Madame Steinlin Egli, pourquoi avez-vous décidé de quitter la direction du groupe?
Après 16 ans en tant que présidente, il était tout simplement temps de confier la direction du Groupe PSEP à une personne plus jeune. De plus, j'ai senti que mes collègues du Comité étaient prêts à assumer plus de responsabilités.

Pourquoi ce groupe spécialisé est-il nécessaire?
Lorsque le Groupe PSEP a été créé, la physiothérapie spécifique pour la SEP était encore très peu connue. Le groupe a aidé à l'organisation de formations continues spéciales pour les cas de SEP ainsi qu'à la création d'une liste de thérapeutes spécialisés pour toute la Suisse. Le groupe participe par ailleurs activement à différents projets de recherche sur la physiothérapie pour la SEP.

Quels sont vos projets d'avenir?
Je vais continuer à m'engager pleinement pour la physiothérapie SEP. D'une part, je continuerai à soutenir le groupe PSEP en tant que membre du comité et à diriger la filière CAS «thérapeute SEP» à l'Université de Bâle et d'autre part, je piloterai à partir de janvier 2019 le nouveau programme de master MAS «Neurophysiothérapie – Experts de la sclérose en plaques, de la maladie de Parkinson et des AVC».

Vous êtes également membre du Conseil scientifique de la Société SEP. Comment percevez-vous votre rôle au sein de cet organe?
En me permettant d'être membre, le Conseil scientifique de la Société SEP montre sa grande estime vis-à-vis de la physiothérapie. Je représente le point de vue de la physiothérapie dans le cadre d'un traitement interdisciplinaire de la SEP.

Pourquoi la physiothérapie est-elle si importante dans le traitement de la SEP?
Pour les personnes atteintes, une activité physique adaptée à leurs propres possibilités est très importante. Le physiothérapeute évalue les besoins des patients et permet ainsi de proposer un entraînement personnalisé. Les personnes fortement atteintes de SEP peuvent suivre des exercices plus passifs pour maintenir leur mobilité articulaire et des exercices pour soulager les muscles. Les conseils concernant l'utilisation des moyens auxiliaires sont évidemment aussi un aspect important de la physiothérapie.

Quels sont les besoins particuliers des personnes atteintes de SEP?
L'évolution de la maladie est imprévisible. Une évolution des symptômes peut se manifester à n'importe quel moment, surtout en cas d'évolution par poussées. Le physiothérapeute doit donc prendre en compte ces changements et être capable d'adapter la thérapie en fonction de la situation.

A l'occasion de l'anniversaire de votre groupe, vous avez réalisé avec la Société SEP des vidéos d'exercices de physiothérapie à faire chez soi. Comment avez-vous eu cette idée?
Pour notre anniversaire, nous voulions proposer quelque chose pour les personnes atteintes. Comme nous souhaitions depuis longtemps développer de nouveaux exercices à faire à la maison, nous nous sommes réjouis du soutien financier accordé par la Société SEP pour ce projet, ce qui a permis une mise en œuvre professionnelle.

Quel est votre message à l'attention de Simone Lagler qui vous succède?
Il vaut mieux se fixer de petits objectifs réalisables et se réjouir de chaque étape réussie.

PRÉSENTATION DU SOUS-GROUPE «POTERIE» DU GR VALAIS «LES BATTANTS»

PORTRAIT

Programme et informations
2 mercredis par mois de 16h à 18h
Institut Notre-Dame de Lourdes,
3'960 Sierre
Cours pour les personnes atteintes

Intervenante
Béatrice Kamerzin, céramiste-potière

Contact
Mme Myriam Mayor

Téléphone
078 804 04 68

Quelques pièces réalisées par les membres du groupe de poterie SEP.

Actualité
Une exposition se tiendra les 23, 24 et 25 novembre 2018 dans une salle du château de Morestel à Grône (accessibilité difficile/escaliers). Une partie du produit de la vente des œuvres de Béatrice Kamerzin et de tous ses élèves sera en faveur des personnes atteintes de SEP.

Témoignage
«Même si nos mouvements sont maladroits, nos mains sont capables, parfois à notre insu, de créer des pièces étonnantes, surprenantes, toujours belles. Et quelle surprise, à la sortie du four et de l'émaillage de voir nos créations.

Un morceau de terre, nos mains et les conseils avisés et bienveillants de Béatrice nous permettent ces moments d'évasion et de liberté».

Façonner une pièce est un défi artistique mais qui reste à la portée de tous.

SWISS•TRAC®

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

Faites une promenade d'essai:

www.swisstrac.ch

NOUER DES CONTACTS

GROUPES RÉGIONAUX

Vaud		
Lausanne «Les Dynamiques»	Michel Pelletier	021 648 28 02
Lausanne «Arc-en-Ciel» info@arcencielsep.ch	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
Groupe de parole «S'EPanouir»*	Candy Claire	078 711 34 91 076 522 52 23

SPORT & MOUVEMENT

Lausanne, Yoga	Christel Laijed	076 593 18 64
Riviera, Les Libellules (gym + yoga)	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
Lausanne, Gym (gym, renforcement)	Jérôme Grandjean	076 392 09 69

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
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.

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 ROLF LYSSY

Avec ses films «Les Faiseurs de Suisses» ou «Teddy Bär», le réalisateur Rolf Lyssy est devenu le «grand seigneur du cinéma suisse». Dans une interview avec FORTE, il parle de son succès, du marché suisse du cinéma et de son dernier film: «Une dernière touche».

Pourquoi êtes-vous devenu réalisateur?
Depuis tout petit, je voulais faire des films parce que je suis fasciné par les grandes images du cinéma. C'était ma motivation: raconter des histoires pour le grand écran. A l'époque, il n'existait pas encore d'école de cinéma, j'ai donc travaillé comme assistant caméra et assistant monteur sur plusieurs productions en 1958. En 1966 j'étais directeur de la photographie et chef monteur pour le film documentaire «Ursula ou le droit de vivre» (Ursula oder das unwerte Leben) qui traitait d'une jeune fille sourde et aveugle et de son enseignante.

Vous faites partie de ces rares réalisateurs suisses qui ont réussi à passer la barrière de rösti. Quel est votre secret?
Il y a 40 ans, «Les Faiseurs de Suisses» était projeté en Suisse romande en deux versions différentes: une en VO avec des sous-titres en français et l'autre en VF. La version originale a remporté beaucoup plus de succès. J'ai alors compris que les Suisses romands aimaient quand même entendre le dialecte suisse (sourire). Mais c'est Emil Steinberger, qui venait de terminer une tournée à travers la Suisse avec le Cirque Knie et qui avait été très bien accueilli en Suisse romande, qui a véritablement réussi à briser la glace.

«Les Faiseurs de Suisses» avec Emil Steinberger et Walo Lüond est un de vos films les plus connus. Quel regard portez-vous sur ce film aujourd'hui?
Au fond, ce film traite de l'identité. Qui sommes-nous, qu'est-ce qu'un Suisse, et qui peut juger de qui est Suisse? Cette thématique est toujours d'actualité et c'est pourquoi on peut encore parfaitement regarder ce film aujourd'hui. Il existe différentes manières de raconter une histoire et je trouve que «Les Faiseurs de Suisses» le fait très bien. Je n'essaierai donc pas de réaborder ce thème aujourd'hui.

Quelles sont les difficultés d'un petit marché comme la Suisse?
Le cinéma est le média le plus cher du milieu artistique. Et en Suisse, il est très rare que nous rentrions dans nos frais, quelle que soit la qualité du film. On pourrait alors penser qu'il serait sensé de tourner les films en bon allemand afin que nous puissions aussi gagner de l'argent en Allemagne. Mais notre langue est le suisse-allemand, et j'aimerais m'adresser aux gens dans leur langue. De plus, j'ai déjà prouvé à plusieurs reprises qu'il existe un vaste public qui apprécie les films suisses dans notre pays.

Votre tout dernier film, «Une dernière touche», parle d'une femme âgée qui veut mettre fin à ses jours. Qu'est-ce qui vous a poussé à aborder le sujet du suicide assisté?
C'est un thème qui me préoccupe depuis toujours. Je suis membre d'Exit depuis 1995, et je siège actuellement à son comité de patronage. Quand on vieillit, on est amené à se demander: que faire si je ne veux, ou peux, plus vivre un jour? Je trouve alors très utile d'avoir l'option du suicide assisté. Je suis d'avis que l'autodétermination est un droit humain. Cela fait bien des années que j'ai décidé de raconter une histoire à ce sujet. Et comme je ne voulais pas que ce soit un drame, j'ai décidé de doter le personnage principal qui souhaite mourir, Gertrud Forster, d'une démence imaginaire.

A quoi doit-on veiller lorsqu'on souhaite réaliser des films?
Le public doit être diverti et surtout ne pas avoir l'impression qu'il a perdu son temps au cinéma. C'est essentiellement de la qualité du scénario dont dépend le succès d'un film. Mais la fin est aussi très importante. Pour ma part, j'aime que la fin soit comme un feu d'artifice.

Interview: Milena Brasi
Photo: Elia Lyssy

UNA DURA DIAGNOSI

Care lettrici, cari lettori,

la diagnosi di sclerosi multipla è dura da accettare: non solo per le persone colpite, ma anche per i relativi familiari che, non essendo in grado di proteggere i propri cari dalla malattia, spesso si sentono impotenti. Così è stato anche per Linda Schönenberg, da quando la figlia Claudia Steiger ha iniziato a soffrire di SM. Leggete il suo toccante ritratto a pagina 28.

A proposito di diagnosi, spesso il processo fino alla conferma è lungo e complesso. La sua dinamica è illustrata nell'articolo specialistico a pagina 31, mentre a pagina 27 potremo sapere il numero di persone che sono colpite dalla SM e a pagina 26 le iniziative in Ticino che permettono di sostenerle.

Sul web potrete inoltre leggere notizie interessanti dal mondo della ricerca: abbiamo dedicato una tavola rotonda al Registro svizzero SM e Regula Steinlin Egli parla in un'intervista del proprio ruolo in qualità di ex presidentessa del GS FSM e membro del consiglio scientifico della Società SM .

Vi auguro una buona lettura!

Cordialmente

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO

Atelier alla Scuola Club 25
SM Youth Forum 25
Stralugano solidale 26
Ascona-Locarno Run 26
Grazie a Denk an mich 27
Registro svizzero della SM 27

REPORTAGE

Claudia Steiger e Linda Schönenberg 28

VIVERE CON LA SM

Sostegno alla ricerca 30
Riforme AI e PC 30
Diagnosi di 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
6 ottobre : Splash & Spa
13-14 ottobre: Ascona-Locarno Run

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
grupposottoceneri@gmail.com
9 settembre: Grigliata
14 ottobre: Castagnata

CORSI PER TUTTI I GUSTI CON LA SCUOLA CLUB

Durante i corsi di cucina si sperimentano nuovi piatti e ricette ed è anche l'occasione per pranzare insieme.

Hai sempre voluto partecipare a dei corsi di gruppo ma non te la senti per via della SM? Vuoi conoscere persone con le quali scambiare opinioni o consigli sulla vita con la SM? O semplicemente vuoi imparare cose nuove o fare un po' di movimento? Il programma degli Atelier creativi e formativi presso le Scuole Club Migros di Lugano, Bellinzona, Mendrisio e Locarno potrebbe fare al caso tuo!

Corsi di lingue, ballo, ginnastica dolce, pilates, ma anche di cucina accompagnati da momenti conviviali come le pause caffè o i pranzi dopo i corsi di cucina, fanno di questa offerta, un appuntamento settimanale per molti imperdibile e importante per la propria salute psicofisica.

I corsi sono frequentabili liberamente (numero di corsi e sede), i docenti formati dalla Società SM e i programmi adattati ai partecipanti. Il tutto è aperto anche a uno o più famigliari, che possono parteciparvi indipendentemente dalla persona con SM.

Abbiamo attirato la tua attenzione?
Vuoi saperne di più? Contattaci all'Infoline SM,
o via e-mail a manifestazioni@sclerosi-multipla.ch

SM YOUTH FORUM: BE YOUR CHANGE!

Durante l'SM Youth Forum le giovani persone con SM di tutta la Svizzera possono incontrarsi nella propria regione per discutere della vita con la SM e per informarsi. Hai meno di 35 anni e convivi con la SM? Il 29 settembre puoi incontrare altre persone con SM in Ticino! La giornata prevede attività di gruppo e momenti di scambio su diversi ambiti della vita con la SM.
«Be your change» è il motto di quest'anno! Le attività metteranno l'accento sul cambiamento, la diversità, l'autostima e... per scoprilo non ti rimane che iscriverti!

L'attività è aperta anche a parenti o amici, prevede delle attività ludico-ricreative e si svolgerà in una location particolare a Tenero.

Vuoi ulteriori informazioni? Visita il nostro sito web o prendi contatto con la nostra Infoline SM.

La giornata riservata ai giovani è aperta a persone con SM, famigliari o amici.

UNA STRALUGANO SOLIDALE

Sensibilizzare e raccogliere fondi per le persone con SM sono gli obbiettivi della partecipazione della Società SM alla Stralugano. Durante la due-giorni, si sono susseguiti molti appuntamenti. In particolare di domenica, la corsa Walk&Run4Charity è stata l'occasione per abbinare una sana corsa/camminata alla voglia di fare del bene. In tutto sono state più di 600 persone a presentarsi al via di questo importante appuntamento. Tra queste, 109 hanno voluto dare il loro sostegno alle persone con SM, e assieme hanno raccolto l'importante cifra di 2'950 franchi.

Oltre alla solidarietà di questo folto gruppo di partecipanti, anche i runner della 10 km e mezza maratona non sono stati da meno. Più di 500 persone hanno infatti corso portando un messaggio di forza alle persone con SM: «Il ritiro non è ammesso».

La Società SM ringrazia tutti i partecipanti e chi ha voluto sostenere le persone con SM, il Comitato della Stralugano e gli sponsor personali MT Systems SA e Helsinn Healthcare SA.

UN METRO D'AMORE ALL'ASCONA-LOCARNO RUN

Ascona-Locarno Run, è un evento podistico in programma il 13 e 14 ottobre 2018, che si svolgerà tra le suggestive strade dei centri cittadini e che costeggiano il Lago Maggiore. Quest'anno, gli organizzatori hanno deciso di sostenere la Società SM.

L'evento, con partenza e arrivo in Piazza Grande a Locarno, ha scelto la Società SM come partner charity della quarta edizione. A partire dal 15 luglio e fino al 5 ottobre 2018 sarà possibile acquistare ogni metro dei vari percorsi dell'Ascona-Locarno Run al costo di CHF 1.– , il 50% della cifra finale raccolta verrà devoluta alla Società SM.

Per acquistare dei metri e sostenere l'iniziativa si può scrivere a marketing@ascona-locarno-run.ch. Tutti coloro che vi parteciperanno saranno invitati il fine settimana dell'evento ad apporre la loro firma su una parete gigante del villaggio gara.

Durante la manifestazione – che prevede al sabato la Kid's Run e City Run di 5 km, mentre la domenica la mezza maratona e la 10 km – il Gruppo regionale SMile della Società SM, sarà inoltre presente in Piazza Grande a Locarno con uno stand.

Maggiori informazioni
www.ascona-locarno-run.ch

Testo: Cristina Minotti
Foto: Garbani

FONDAZIONE «DENK AN MICH»

Grazie

L'offerta «Atelier creativi e formativi» della Società SM propone alle persone con SM e famigliari un'attività settimanale sportiva, creativa e sociale.

Ringraziamo di cuore la fondazione «Denk an mich» per il sostegno fornito nel 2017. La Società svizzera SM ha ricevuto la generosa somma di 79'856 franchi. Questo prezioso contributo sarà utilizzato per finanziare soggiorni di gruppo, manifestazioni o corsi di perfezionamento. In Ticino in particolare la fondazione sostiene anche in maniera importante gli Atelier creativi e formativi presso la Scuola Club di Migros Ticino di cui parla FORTE a pagina 25 e il Centro d'Incontro di Agno.

2'000 PARTECIPANTI AL REGISTRO SM

Duemila! Tante sono state le persone con SM e i loro familiari che hanno preso parte alle prime fasi di iscrizione al Registro svizzero SM. Questo numero è motivo di soddisfazione, ma non possiamo fermarci: la partecipazione rimane essenziale.

Il 27 marzo il Registro svizzero SM ha dato il benvenuto alla duemillesima persona iscritta: la signora Müller, nata nel 1966 e residente nella Svizzera tedesca (dati modificati). I 2'000 partecipanti si dividono in 1'860 persone con SM e 140 familiari. Per motivi di protezione dei dati non è stato possibile assegnare un premio alla duemillesima persona, ma tutti hanno vinto, pazienti e familiari, perché in questo modo possono far sentire la propria voce. Un tale numero di partecipanti a uno studio di ricerca svizzero nell'arco di meno di due anni è un risultato straordinario che ha ottenuto un grande riconoscimento nella comunità scientifica. Il coinvolgimento delle persone con SM nello sviluppo e nella realizzazione del registro e la stretta collaborazione con la Società SM hanno promosso l'identificazione dei partecipanti nello studio stesso.

SCOPRIRE IL VERO NUMERO DI PERSONE CON SM

Sei già nel Registro? O hai già compilato il secondo questionario? Motivare un gran numero di persone con lo scopo di mantenere la loro partecipazione è importante. Per poter elaborare un'analisi esaustiva anche a livello regionale, almeno la metà delle persone con SM dovrebbe esservi inserita. Per lungo tempo ad esempio, si è supposta l'esistenza di circa 10'000 persone con SM, ma dalle prime stime del Registro SM il numero sembra maggiore, tanto da arrivare forse a quota 13'000, 15'000 o persino più in alto. Solo con il massimo coinvolgimento delle persone con SM si potrà stabilire una cifra esatta. Per questo non dimentichiamo: partecipare è fondamentale!

Testo: Viktor von Wyl, Responsabile Registro svizzero SM

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

CLAUDIA STEIGER E LINDA SCHÖNENBERG

UNITE DAL CORAGGIO

Linda Schönenberg si era già messa l'anima in pace da tempo, quando sua figlia Claudia Steiger si è ammalata di SM. Madre e figlia guardano a passato e futuro, insieme.

Ridere assieme é liberatorio. La diagnosi di SM di otto anni fa è stata per mamma e figlia un duro colpo.

«Non stavi mai ferma», dice Linda Schönenberg agitando le mani. «Te l'ho sempre detto: ti muovevi per tre». Claudia Steiger guarda la madre con i suoi vivaci occhi azzurri «Esatto, una bambina pestifera». «Non esagerare», risponde Linda, «solo un po' selvaggia».

Linda Schönenberg parla con un bell'accento di Basilea: metà della sua vita trascorsa in Argovia non è riuscita a cancellarne le tracce. Basta osservare le due donne, il loro fascino, il loro coraggio, per capire subito che sono madre e figlia. Ciò che non si vede dall'esterno è che Claudia soffre di SM. Anche per Linda è stato duro accettare la diagnosi fatta alla figlia a soli 33 anni. E Claudia Steiger, la «pestifera» di un tempo, ha dovuto placarsi e adattarsi ai limiti del proprio corpo.

Con la testa tra le nuvole

«Dal 2017 lavoro al 40%, e sono sfinita». Il progressivo ritorno alla vita lavorativa è costato molto a Claudia. È stata fortunata a poter tornare nella stessa azienda, ma ha dovuto rinunciare al lavoro dei suoi sogni nella logistica e passare a un altro settore. «Spesso non posso organizzare il mio lavoro come vorrei, devo svolgere un'attività alla volta altrimenti non ce la faccio», racconta Claudia. «Ad esempio mi capita di essere al telefono con un cliente, arriva un'e-mail, dò velocemente un'occhiata e all'improvviso mi ritrovo a leggere l'e-mail al cliente. È assurdo». Ma l'aspetto peggiore è la spossatezza mentale, l'affaticamento, che a volte prende il totale controllo su di lei. «In questi momenti mi sento come se avessi la testa tra le nuvole ed essere produttiva al lavoro è impossibile».

Linda Schönenberg ascolta con attenzione e osserva Claudia. Ogni madre vede il proprio figlio crescere, lo accompagna nelle varie fasi della vita e a un certo punto impara a lasciare la presa. Ma ora? Come fare quando la propria figlia viene colpita da una malattia? Certo, Linda può invitare sua figlia a casa, ma non può fare nulla per alleviare i sintomi della malattia. «Per me è

stato più semplice, sapendo che Claudia è fatta così», afferma mentre i suoi occhi diventano lucidi. «Ma quando mi fermo a pensare, io...» Claudia si alza e interrompe la madre: «No, non mi piacciono questi discorsi!». E aggiunge: «Faccio la maggior parte delle cose da sola e se devo piangere, lo faccio in silenzio». Linda annuisce: «Gestiamo in modo diverso le nostre emozioni». Poi madre e figlia si scambiano uno sguardo complice e scoppiano in una risata liberatoria.

Insensibilità ai piedi mentre andava in bici

Quando ha avuto inizio tutto questo? «La bicicletta da corsa», esatto, Linda la vede ancora davanti ai suoi occhi, «fatta su misura, era il sogno di Claudia». Ma le due donne non capivano perché a Claudia le si addormentassero sempre i piedi mentre pedalava. Quindi è andata dal meccanico, invece che dal medico. Pensava di avere una posizione sbagliata sulla sella. «Finché un giorno mi sono svegliata: non avevo più alcuna sensibilità nella parte superiore del corpo». Il neurologo curante le ha poi confermato ciò che il suo medico aveva ipotizzato: Claudia aveva la SM.

Claudia racconta di aver preso la diagnosi con grande calma. «Ti senti come dopo la morte di una persona cara. Lo shock arriva pian piano con tutta la sua forza. All'inizio riesci ancora a gestire la situazione, rifletti, ti organizzi, ti informi». Dopo le vacanze si è infilata sotto il braccio 15 opuscoli informativi della Società SM, è andata in ufficio e li ha distribuiti a superiori e colleghi: «Questa è la sclerosi multipla».

Scrivere anziché correre

Sono passati otto anni. Claudia Steiger si ricorda di come, dopo la diagnosi, cercava di concentrare tutte le sue energie per continuare a «funzionare». Alle 20 crollava esausta a letto. Nei primi due anni sono subentrati gli attacchi, i farmaci la sfinivano, ha ridotto in un primo momento a proprie spese il grado di occupazione all'80%. La Società SM le aveva suggerito di iscriversi tempestivamente presso l'AI e due anni dopo ha presentato la domanda e ricevuto l'approvazione per un quarto di rendita.

Madre e figlia si distinguono per gli stessi modi di affrontare la vita. Anche se le gambe iniziavano ad affaticarsi, Claudia si è unita al Running team SM, uno degli odierni Gruppi regionali per persone con SM che partecipa insieme a eventi podistici. Ha esitato solo nel 2016 per la corsa del Lago di Hallwil. Si era indebolita a seguito di un attacco, riusciva ancora a camminare ma temeva di non farcela a reggere il percorso. Allora Linda si è infilata senza esitare le scarpe da ginnastica e ha camminato al suo fianco. Insieme ce l'hanno fatta. Oggi le gambe di Claudia sono ancora deboli e anche alle mani sente spesso formicolii. Attraverso la scrittura creativa allena la propria motricità fine. Per San Valentino ha creato una lavagna per suo marito: «I love you not just today but every day» (Ti amo non soltanto oggi, ma ogni giorno). Claudia vive la sua vita con l'indipendenza che il sostegno le dà, ma anche con la consapevolezza che sua madre Linda è sempre pronta ad aiutarla.

Testo: Esther Grosjean
Foto: Ethan Oelman

Appendere le scarpette al chiodo: a causa della debolezza nelle gambe Claudia Steiger ha dovuto uscire dal Running team formato da persone con SM.

QUALE RICERCA SOSTENERE?

Cara lettrice, caro lettore,

la Sua opinione ci interessa! Quale ricerca dovrebbe sostenere la Società svizzera SM? Partecipi al sondaggio dedicato alla promozione della ricerca. Sfrutti l'opportunità di contribuire alla ricerca sulla SM in Svizzera. Sono invitati tutti coloro che hanno interesse nella ricerca sulla SM.
La SM è una malattia estremamente complessa. E altrettanto complesso è per i ricercatori trovare delle risposte a un'infinità di domande. Per scoprirne le cause e migliorare fin d'ora il quotidiano delle persone colpite, la Società SM sostiene la ricerca di base e clinica nonché progetti che dovrebbero contribuire a migliorare la qualità di vita.
Coinvolgere l'expertise di persone con SM, famigliari e interessati in misura ancora maggiore nella strategia di promozione della ricerca è per noi una questione di grande importanza: quali sono gli aspetti principali di cui tener conto nel sostegno di questi progetti di ricerca? A quali domande si deve dar risposta? Per poter valutare tali aspetti, la Società SM invita tutte le persone colpite, i famigliari e gli specialisti interessati da questa ricerca a partecipare a un sondaggio e alla strategia di attribuzione dei fondi di ricerca.

Dr. Christoph Lotter
Condirettore

La vostra opinione ci sta a cuore

Partecipa ora al sondaggio sul sostegno alla ricerca su www.sclerosi-multipla.ch, Rubrica attualità.

DUE PROGETTI SCOTTANTI IN PARLAMENTO

Con le riforme relative alle prestazioni complementari dell'AI (PC) e la revisione dell'AI, lo scacchiere politico è dominato da due disegni di legge estremamente importanti.

La questione è espressa in modo chiaro nella Costituzione: qualora una persona sia parzialmente o totalmente inabile al lavoro a causa di invalidità o limitazioni imposte dal proprio stato di salute, le rendite AI devono garantire il livello minimo di sussistenza. In caso contrario, la persona interessata ha diritto alle prestazioni complementari (PC). Ora: questo non è più il caso per numerose persone e molti sono tormentati da preoccupazioni finanziarie. Una causa delle ristrettezze economiche è rappresentata dall'affitto. Le PC prevendono un tetto massimo per i contributi alle pigioni. Questi importi sono stati stabiliti nel 2001. Da allora gli affitti in Svizzera sono aumentati del 20% circa e oggi è quasi impossibile trovare un alloggio a questi prezzi. Questo problema deve essere risolto e l'aumento della pigione massima è la priorità di Inclusion Handicap e dei suoi soci, inclusa la Società SM.

Adesso tocca alla riforma dell'AI
La riforma dell'AI si trova allo stadio iniziale. Il disegno di legge del Consiglio federale non prevede alcun taglio e dovrebbe ampliare le «misure di reintegrazione professionale», allo scopo di consentire alle persone con SM di riprendere la propria vita lavorativa o mantenerla. L'attenzione è focalizzata sui giovani con disabilità fisiche, ma sono previste anche misure delle quali le persone con SM possono approfittare: se esiste il rischio di una (parziale) inabilità al lavoro o se è ad es. necessaria una riqualifica, i datori di lavoro possono in futuro fruire di consulenza e accompagnamento per permettere ai propri dipendenti di rimanere nel mercato del lavoro, anche se non sono iscritti all'AI. Le prime decisioni della commissione preparatoria del Consiglio nazionale confermano questa direzione. Inclusion Handicap si prepara tuttavia a duri scontri. Oggetto di discussione, ad esempio, è l'eliminazione della rendita AI per le persone al di sotto dei 30 anni.

Testo: Marc Moser, Responsabile della comunicazione per Inclusion Handicap

COME SI FORMULA LA DIAGNOSI DI SM?

Per diagnosticare la sclerosi multipla (SM) devono essere soddisfatte diverse condizioni, tra cui il manifestarsi di sintomi fisici e di evidenze cliniche.

Una diagnosi precoce e accurata della SM è importante per iniziare la terapia quanto prima e quindi influire positivamente sul decorso. Ogni due anni circa un incontro internazionale di esperti si riunisce per definire i criteri di diagnosi. In particolare, il gruppo elabora i cosiddetti criteri di McDonald, con lo scopo di standardizzare la procedura di riconoscimento della malattia e poter formulare una diagnosi quanto più precoce e certa possibile. I criteri si basano fondamentalmente sui sintomi clinici, sulle indagini di risonanza magnetica e sul risultato dell'esame del liquido cerebrospinale. Il principio fondamentale alla base di questi criteri diagnostici è l'insorgenza ripetuta dei sintomi neurologici, ossia in momenti differenti, e il manifestarsi dei sintomi in diverse regioni del sistema nervoso centrale.

Anamnesi ed esame neurologico

Per prima cosa si procede con un'anamnesi dettagliata (colloquio medico), nella quale si cerca anche di stabilire se in passato si siano già manifestati sintomi quali disturbi sensoriali o della vista. S'indaga anche sulla presenza di fattori di rischio e su sintomi di altre malattie che possono assomigliare alla SM. L'esame fisico-neurologico deve essere condotto con la massima precisione per poter stabilire nel complesso quali aree del sistema nervoso siano interessate dalla patologia. Uno strumento utile per rilevare i sintomi nel modo quanto più accurato e standardizzato possibile e per poterli valutare nel decorso della malattia è il questionario «Expanded Disability Status Scale» (EDSS).

Indagini diagnostiche supplementari e liquido cerebrospinale

Tra gli esami strumentali, particolare rilevanza riveste la risonanza magnetica per immagini (RMI o MRI), eseguita su cervello e midollo spinale. Informazioni sulla distribuzione e sulla forma dei focolai infiammatori possono contribuire alla formulazione della diagnosi e all'esclusione di altre patologie. La RMI permette anche di evidenziare la presenza di focolai attivi. Il loro numero e localizzazione consentono anche, in misura limitata, di trarre conclusioni sullo sviluppo della malattia. Questo esame diagnostico resta di cruciale importanza anche in seguito per valutare il decorso e la risposta a terapie specifiche.

Tra gli esami chimici di laboratorio, si ricorre alla punzione lombare per prelevare del liquido dal sistema nervoso centrale (liquor) e analizzarlo al fine di rilevare in particolare la presenza di specifiche proteine (bande oligoclonali), presenti nel liquido cerebrospinale di oltre il 95% di persone con SM. L'esame permette anche di escludere altre patologie (ad esempio di natura infettiva). Inoltre, vengono eseguiti anche accurati esami ematici poiché altre malattie presentano una sintomatologia similare e vanno quindi escluse.

Infine, si eseguono esami neurofisiologici (potenziali evocati) per valutare le vie nervose di diversi sistemi funzionali, ad es. dell'organo sensoriale della vista (funzione visiva), e stabilire se la patologia non causi già deficit misurabili. I risultati di questi esami sono parimenti importanti per valutare il successivo decorso della malattia.

Testo: Prof. Tobias Derfuss, Direttore del policlinico e Dr.ssa Johanna Oechtering, specialista in neurologia, Ospedale Universitario di Basilea

«Dynamique et pratique – avec le SMART je suis indépendant. Un sentiment très agréable!»

Marco Hopp
46 ans. Depuis 25 ans en fauteuil roulant

LE NOUVEAU MEYRA SMART

Le SMART uni facilité et utilisation parfaite dans un Design innovant. Absolument dynamique et stable.

GELBART ORTHO TEAM

sponsor de l'équipe nationale suisse du baskettball en fauteuil roulant

LUZERN
T. 041 367 70 17
info@gelbart.ch

ZÜRICH
T. 044 771 29 92
info@gelbart.ch

BERN
T. 031 388 89 89
info@ortho-team.ch

ST. GALLEN
T. 071 222 63 44
stgallen@ortho-team.ch

BASEL
T. 061 691 62 70
basel@ortho-team.ch

SOLOTHURN
T. 032 624 11 55
solothurn@ortho-team.ch