# FORTE

N° 4 NOVEMBRE 2018 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

## SIMON LÜTHI
*Changer de rythme*

## CAMP ENFANTS SEP
*Une semaine d'insouciance*

## CELLULE STAMINALI
*Intervista al Prof. Roland Martin*

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

MultiplechoiceS

Delivering choice for MS patients

# SOLUTIONS INDIVIDUELLES POUR PATIENTS SEP

En sa qualité d'entreprise de biotechnologie leader à l'échelle mondiale, Biogen s'engage dans la recherche, le développement et la fabrication ainsi que dans la distribution de traitement innovants.

Nous aspirons à améliorer durablement la qualité de vie des patients et de leurs familles grâce à des traitements modernes.

C'est l'une des raisons pour lesquelles Biogen investit 1 milliard de francs suisses dans une nouvelle unité de production à Luterbach, dans le canton de Soleure, et crée jusqu'à 600 emplois.

Biogen Switzerland AG, Zählerweg 6, CH-6300 Zoug
OT-CH-0524(1)a_04.2018

Biogen 40 YEARS

# MOINS C'EST PLUS

Chères lectrices, Chers lecteurs,

Simon Lüthi a mis beaucoup de temps à s'habituer à son nouveau rythme, plus lent, que lui impose sa maladie. «Moins c'est plus, c'est ce que la SEP m'a appris.» Ce qui compte avant tout aujourd'hui, c'est qu'il puisse continuer à travailler. Découvrez à la page 4 comment il arrive à concilier SEP et vie professionnelle.

Lorsqu'un diagnostic de SEP vient chambouler la vie d'une personne, les membres de sa famille sont généralement également affectés. Ce sont surtout les enfants qui en subissent les conséquences, car ils doivent souvent assumer beaucoup de responsabilités à la maison. Pendant le Camp enfants, ils ont pour une fois le droit d'être des enfants comme les autres – voir page 7 pour en savoir plus.

Dans cette édition du Forte, vous trouverez également des articles passionnants sur la transplantation de cellules souches, sur l'aptitude à la conduite et sur les dernières études du Registre suisse de la SEP.

Bonne lecture!

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

# SOMMAIRE


**REPORTAGES**

Simon Lüthi: changer de rythme 4
Deux jours au Camp enfants 7

**VIVRE AVEC LA SEP**

TCSHA: Interview du Prof. Roland Martin 8
Tribune libre 9
Les droits humains en péril 11
Traitement des troubles de la marche 12
Conduire avec des limitations 13

**MERCI**

Vacances sportives 14
Gala SEP'ossible 14
La Journée des cuisiniers de la Guilde 15

**AGENDA**

State of the Art Symposium 16
OCL: Interview de Benoît Braescu 17
Inscriptions pour les Séjours en groupe 18
Cours & Formations 19

**SEP INTERNE**

Deux nouvelles Info-SEP 20
Gagnez des vacances! 20
Registre SEP: symptômes et qualité de vie 21
Impressum 21
Groupe régional de Payerne 22
Nouer des contacts 23

**LOISIRS**

Rendez-vous avec Markus Schefer 24

## SIMON LÜTHI

# CHANGER DE RYTHME

Simon Lüthi poursuit une brillante carrière et c'est un sportif ambitieux lorsque la sclérose en plaques fait irruption dans sa vie. Soudainement, il doit ralentir.

«Moins c'est plus, c'est ce que la SEP m'a appris.» Pour Simon Lüthi, une réalité amère et un très long processus se cachent derrière cette phrase. Cet homme de 1,90m était un directeur passionné et un sportif ambitieux avant le diagnostic. Aujourd'hui, il prend les choses plus tranquillement, les distances à vélo sont plus courtes, mais il perçoit son environnement plus intensément et prête attention aux fleurs en cours de route. L'attitude de Simon Lüthi n'a pas changé du jour au lendemain, mais lentement il a appris à vivre avec la SEP.

*«Si j'étais en bonne santé, je travaillerais à plein temps.»*

Il prend conscience de sa maladie durant l'été 2006, au beau milieu de vacances à vélo. Pendant la journée, lui et ses amis pédalent sur de longues distances et le soir, il court. Lors de l'un de ses joggings, il perd le rythme, trébuche plus souvent et a l'impression de se déplacer beaucoup plus lentement que d'habitude. Il ignore ces premiers signes et court simplement moins pendant le reste de ses vacances. Mais une fois de retour chez lui, il trébuche aussi en marchant et progressivement, l'un de ses pieds ne bouge plus correctement. Quelques mois plus tard, il est clair qu'il est atteint de SEP. À ce moment, il est âgé de 30 ans.

**«J'ai pleuré toutes les larmes de mon corps»**

Parallèlement aux évaluations à l'hôpital, il est en plein processus de candidature pour un nouveau poste à la direction d'une entreprise de jouets. Lors du dernier entretien, le PDG lui propose définitivement le poste. Simon Lüthi répond: «Avant d'accepter je dois vous dire quelque chose. Je viens d'apprendre que je suis atteint de sclérose en plaques.» Le PDG se montre compréhensif et l'embauche. Simon Lüthi exécute son travail avec beaucoup de passion au sein de sa nouvelle entreprise. Cependant, les difficultés ne tardent pas à surgir et empirent petit à petit. «Mon cerveau se fatiguait beaucoup plus vite. Quelques années plus tard, Simon Lüthi doit quitter son poste. «Le monde s'écroulait autour de moi.... J'ai pleuré toutes les larmes de mon corps!»

**Un accompagnement précieux**

Découragé et frustré, Simon Lüthi se tourne vers la Société suisse SEP. «J'y ai reçu un énorme soutien. Je me suis toujours senti compris.» Au cours des deux années qui ont suivi, il est accompagné par un conseiller social. «Ma plus grande peur était de ne plus trouver de travail. C'est un élément important de ma vie, pas seulement à cause de l'argent, mais parce que tu peux participer à la société, faire partie d'une communauté.» Simon Lüthi reprend le chemin du travail. Aujourd'hui, il bénéficie d'un emploi protégé et de conditions avantageuses. «J'aimerais qu'il y ait plus d'opportunités de ce genre pour les gens qui ne sont plus complètement performants.» Il en a fini depuis longtemps avec l'industrie du jouet, mais le souvenir est toujours présent dans certains de ses jeux préférés et dans sa vaste collection

*«Pour moi, la Société SEP est comme un guide de montagne qui m'assure dans les situations délicates.»*

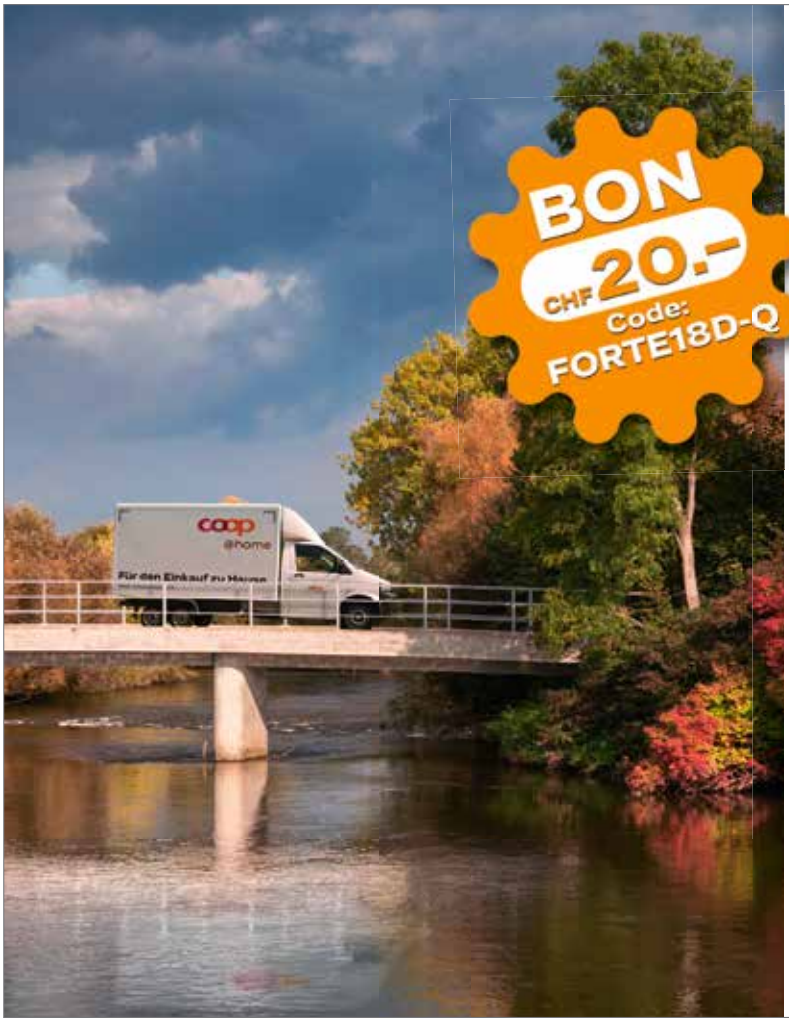
L'industrie du jouet à longtemps été la passion de Simon Lüthi: aujourd'hui, ses jeux préférés témoignent de son passé d'homme d'affaire.

de cravates. Pour chaque cravate, il a une histoire drôle ou émouvante à raconter. Mais il aime particulièrement en montrer une, faite à la main par un artiste suisse et représentant trois alpinistes escaladant le Cervin. Il a utilisé cette cravate pour motiver ses employés à travailler en équipe, mais elle a aussi une autre signification: «J'ai connu une période difficile que j'ai surmontée grâce à la Société SEP. Elle est comme un guide de montagne pour moi. Quand je manque d'assurance, comme devant un glacier et que je ne sais pas comment m'en sortir, elle est là et trouve une solution.»

**La SEP reste perceptible**

Simon Lüthi s'est habitué à ne pas pouvoir en faire autant qu'il y a quelques années. Aujourd'hui, il le sait: «Quand je n'ai plus l'énergie de rentrer chez moi, je monte dans le bus avec mon vélo. Ce n'est pas la fin du monde.» La SEP se manifeste toujours par une multitude de symptômes. Simon Lüthi vacille en marchant et parfois des secousses agitent ses bras et ses jambes. La motricité fine de ses mains est également limitée. Il trouve les effets invisibles de la SEP particulièrement stressants: «Alors que les ordinateurs sont de plus en plus rapides et puissants, dans ma tête c'est le contraire. Les performances de mon cerveau diminuent. À cela s'ajoute la fatigue, cet épuisement écrasant devient perceptible après seulement quelques heures de travail. Lors de l'évaluation AI, ces symptômes «silencieux» ont également suscité des doutes à plusieurs reprises: «À un certain moment, j'ai dit à mon médecin: Vous savez quoi, je vais finir par vouloir être en fauteuil roulant. Ils verraient alors que je suis malade et cela mettrait fin aux discussions et aux doutes.»

*Texte: Milena Brasi*
*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 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 «FORTE18D-Q» au moment du paiement. Cette offre est non cumulable et valable une seule fois, jusqu'au 31.01.2019. Non valable pour l'achat de cartes cadeaux ou offres de téléphonie mobile.

**www.coopathome.ch**

coop
Pour moi et pour toi. @home

Infyna™

Sonde hyprophile à usage unique

La sonde hydrophile **Infyna** offre un **équilibre parfait** entre **flexibilité** et **stabilité** pour un **sondage en douceur**. Disponible sans et avec poche de recueil intégrée.

**Commandez votre set d'échantillons gratuits** à l'adresse : info@hollister.ch ou appelez la ligne gratuite au 0800 55 38 39.

Hollister

# DEUX JOURS AU CAMP ENFANTS DE LA SOCIÉTÉ SEP

**Le Camp enfants de la Société SEP a eu lieu du 13 au 17 août 2018 aux Mosses. La rédaction de Forte a passé 2 jours en compagnie des 23 enfants inscrits.**

Il est 9h30 au Chalet de la Colonie de Lutry aux Mosses, les enfants et les moniteurs terminent gentiment leur petit déjeuner pendant que ceux qui sont de corvée ce matin-là commencent à débarrasser les tables. «Aujourd'hui c'est mercredi, c'est la journée de la SEP!» lance joyeusement un garçon. En effet, peu après les moniteurs rassemblent tous les participants autour de la table de ping-pong et annoncent le programme du jour: rallye sur le thème des symptômes liés à la SEP, discussion de groupe, yoga et veillée autour du feu. Les visages sont radieux, le mercredi est une tradition au sein du Camp enfants et ces derniers l'attendent avec impatience. «J'aime beaucoup la journée du mercredi, confie Joëlle, on s'amuse beaucoup lors du rallye et ça nous permet de mieux comprendre les symptômes de nos parents.»

Les équipes formées, le rallye peut débuter. Alors que certains se lancent dans une course d'obstacles effrénée sur une chaise roulante, d'autres se font guider sur un parcours à l'aveugle ou tentent de marquer des paniers de basket avec des lunettes qui déforment la vue. Petit à petit, les enfants se prennent au jeu de la compétition et les encouragements résonnent de plus en plus dans la cour du chalet.
Après un bon repas bien mérité, petits et grands sont séparés en deux groupes afin de participer tour à tour à une séance de yoga et à la discussion sur la SEP. L'émotion est palpable tout l'après-midi. Les petites victoires obtenues lors des séances de yoga Kundalini ont un impact très positif sur le moral du groupe et alors que la discussion fait ressortir des émotions intenses chez certains participants, les autres leur apportent un soutien sans failles, témoignant d'une belle solidarité. «Cette discussion nous permet d'en apprendre plus sur la maladie et d'échanger avec les autres, ça fait beaucoup de bien.» Pour Audric, comme pour beaucoup, c'est un soulagement de pouvoir déposer ici les difficultés vécues toute l'année. La maladie fait en effet souvent partie de la routine et ils ne prennent pas forcément le temps d'en parler en dehors du camp.
La journée se poursuit plus légèrement et après une petite randonnée jusqu'à Pra Cornet, les enfants découvrent avec joie qu'ils vont passer la nuit dans un tipi! Au crépuscule, tout le monde se réchauffe avec un bon repas autour du feu, et c'est avec les yeux remplis d'étoiles, et la tête pleine d'histoires et de moments partagés entre amis que tous s'endorment au son des cloches et des grillons.
Les premiers à sortir du tipi quittent les bras de Morphée aux aurores et contemplent

Durant le camp, les enfants se soutiennent mutuellement et le groupe est particulièrement soudé.

le lever du soleil emmitouflés dans leurs couvertures. C'est un moment privilégié, calme et serein. Après un petit déjeuner réparateur, la petite troupe entreprend la descente au chalet, rythmée par les voix cristallines de Lena et Margaux.
La camaraderie est à l'honneur jeudi après-midi à la piscine de Rossinière. Entre le toboggan, le plongeoir et le terrain de volley, les rires nous rappellent que ces enfants, sont avant tout des enfants comme les autres, avec leurs joies et leurs peines et même s'ils sont parfois confrontés à la maladie chronique de leur parent, elle ne les empêchera pas de grandir et de s'épanouir!

*Texte: Isabelle Buesser*

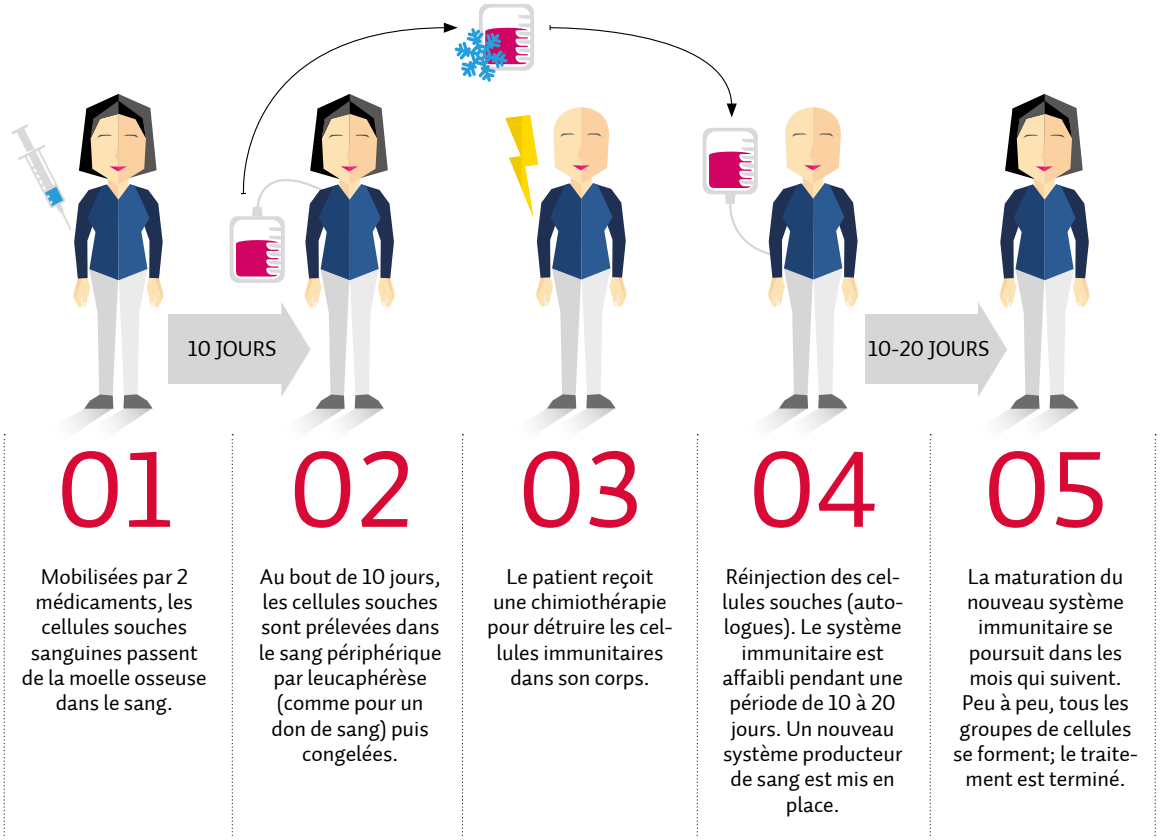
# RETOUR SUR LA TCSHA AVEC LE PROF. ROLAND MARTIN

La transplantation de cellules souches autologues (TCSHA) pourra être proposée dans un premier temps jusqu'au 30 juin 2024, dans le cadre d'une analyse de données et devra être prise en charge par les caisses-maladie. Actuellement, ce genre d'analyse, auquel participe le Professeur Roland Martin, neurologue et membre du Conseil scientifique de la Société SEP, n'est mené qu'à l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ).*

**Prof. Roland Martin, vous conduisez une analyse de données sur la transplantation de cellules souches autologues; qu'est-ce que cela signifie?**
Suite à la décision du DFI, la TCSHA peut désormais être réalisée à l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ), conjointement entre les cliniques de neurologie et d'hématologie. Plusieurs experts sont impliqués dans le traitement dans les deux cliniques. Une des exigences du DFI et de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) est de mettre en place un registre assurant l'enregistrement des patients traités et leur suivi après le traitement.

**Selon les critères actuels, combien de personnes atteintes peuvent éventuellement participer à cette étude en Suisse?**
Actuellement, nous ne pouvons pas encore estimer avec précision le nombre de personnes atteintes de SEP concernées. Nous présumons qu'à ce stade, seul un petit pourcentage de personnes atteintes de SEP est éligible et remplit les critères pour un traitement par TCSHA.

**Pourquoi les critères sont-ils si restrictifs?**
Les critères actuels sont basés sur les connaissances acquises dans le cadre de la TCSHA en cas de SEP pendant les vingt




*État au délai rédactionnel du FORTE

dernières années dans un certain nombre de centres de divers pays. Ils essaient de définir les patientes et les patients qui ont le plus de chances de profiter du traitement sur le long terme avec un risque raisonnable. Il se peut que les critères soient un peu élargis au cours des prochaines années. Toutefois, le prérequis sera que les données sur l'efficacité et l'innocuité se confirment et éventuellement aussi que des procédures plus douces soient mises au point pour la TCSHA.

**À qui recommanderiez-vous un traitement par cellules souches?**
Dans l'idéal, aux personnes atteintes qui remplissent les critères suivants:
- SEP récurrente/rémittente très active; inefficacité d'au moins un des traitements autorisés présentant une grande efficacité
- Moins de 50 ans
- Preuves de l'activité de la maladie (poussées, augmentation du handicap, nouvelles lésions à l'IRM) au cours des 2 dernières années, tout particulièrement au cours de l'année précédente
- Durée de la maladie de moins de 10 ans ou à peine plus
- Aucune contre-indication médicale
- Degré du handicap de 6,5 ou moins sur l'échelle EDSS. Si la nécessité de l'utilisation d'un fauteuil roulant s'est imposée depuis peu chez la personne atteinte de SEP, il y a possibilité de discuter du traitement.

La TCSHA peut également être envisagée en présence de formes d'évolution plus lentes. Chaque cas est soigneusement étudié par une équipe interdisciplinaire composée des neurologues et des hématologues impliqués.

**Qu'est-ce qui est exactement couvert par les caisses-maladie?**
Les coûts liés à la TCSHA sont entièrement pris en charge. Les soins neurologiques préalables et le suivi des patients ainsi que leur accompagnement pendant la TCSHA sont basés sur les standards médicaux. À cette fin, nous avons conçu un protocole qui détermine les procédures avant et après le traitement et qui a fait l'objet d'une concertation avec la commission cantonale d'éthique.

**Pourquoi un grand nombre de vos collègues sont plutôt sceptiques envers la TCSHA?**
Dans la plupart des cas, le scepticisme de mes collègues trouve probablement son origine dans le fait qu'ils n'ont pas d'expérience personnelle de la TCSHA et qu'ils ne se sont pas encore penchés avec attention sur ce sujet. C'est tout à fait normal car jusqu'à présent, seuls quelques centres emploient ce traitement en cas de SEP. Nous, les neurologues, nous ne pouvons pas réaliser nous-mêmes la TCSHA et nous sommes dépendants d'une étroite collaboration avec un ou une collègue intéressé-e venant de l'hématologie.

**Dans d'autres pays, la TCSHA est déjà autorisée. Où en est la Suisse au niveau international?**
Jusqu'à présent, la Suisse faisait partie des pays où il était difficile de recevoir une transplantation de cellules souches

## TRIBUNE LIBRE

### Patience et longueur de temps…

Nous avons notre nouvelle bagnole (voir article précédent). Je dois dire qu'il n'a pas fallu être trop pressé. Entre la commande du véhicule et la livraison, il a déjà fallu attendre trois mois. Lorsque mon amie s'est installée au volant, la cruelle réalité est apparue: il était beaucoup trop bas. «Pas de problème», nous a dit le garagiste, «on a qu'à le remonter. Il y a de la marge».

Nous n'étions cependant pas au bout de nos peines, le volant ajusté a entraîné l'impossibilité de lire le compteur de vitesse. «Pas de problème», nous a répété le garagiste, «on a qu'à en commander un nouveau». Il nous l'a promis, cela prendrait une semaine au maximum.

Lorsque trois semaines plus tard il n'y avait toujours rien, je me suis demandé, si pour l'emmener à Bienne depuis l'Allemagne, il ne l'avait pas chargé sur un char à bœufs.

Sauf que dans l'intervalle nous étions un poil bloqué, dans l'impossibilité d'utiliser notre ancien véhicule puisque dans un grand élan d'optimisme, le garagiste avait déjà démonté le système de fixation de nos chaises roulantes.

Finalement, il nous a fallu plus de six mois pour arriver au bout de nos peines. Après un premier essai, je dois toutefois avouer que notre patience a été récompensée: nous avons retrouvé notre autonomie. Mais jusqu'à quand? Avec cette maladie aux mille visages, on peut s'attendre à tout ou presque.

Daniel Schwab

autologues pour les personnes atteintes de SEP. Dans quelques pays, elle est autorisée depuis longtemps (p. ex. en Suède et en Pologne). Dans d'autres, la réalisation et le remboursement dépendent de l'avis des experts (notamment en Angleterre, en Italie et au Danemark). Dans de nombreux pays, elle n'est toujours pas possible. La Suisse fait désormais partie des pays où la TCSHA est disponible sous certaines conditions.

**Le traitement est cher. Quelle est votre estimation du rapport entre les coûts et les avantages?**
Si on prend en compte les coûts annuels pour les médicaments autorisés, la nécessité de procéder à des injections/perfusions à intervalles réguliers qui demandent de se rendre chez un médecin ou dans une clinique de jour pour de courts séjours, les examens de contrôle (paramètres hépatiques, hémogrammes, IRM), la surveillance des effets secondaires et dans certains cas, des effets secondaires sévères, les coûts liés à la TCSHA sont plus bas que ceux des traitements standards au bout de seulement trois à cinq ans. Et cela ne prend pas en compte l'amélioration de la qualité de vie, c.-à-d. la différence entre un traitement ponctuel et un traitement permanent (pour la plupart des autres traitements).

Le Prof. Roland Martin au State of the Art Symposium 2018.

**Que pensez-vous des traitements médicamenteux actuels?**
Les médicaments autorisés pour la SEP s'améliorent en permanence. Dans notre service, nous exploitons l'ensemble du spectre thérapeutique représenté par les médicaments approuvés ainsi que certaines prescriptions «off label use» [traitements dont les principes actifs pourraient se montrer relativement efficaces, mais qui ne sont actuellement pas autorisés dans le traitement de la SEP]. Rien ne changera à ce niveau-là avec la TCSHA. Je suis convaincu que les traitements médicamenteux continueront de s'améliorer au cours des prochaines années, mais aussi que de nouvelles méthodes de traitement seront testées.

**De manière générale, comment voyez-vous l'avenir des traitements de la SEP?**
Pour moi, il est important que des traitements encore plus efficaces soient développés avec moins d'effets secondaires. De même, je souhaite des traitements complets pour des formes et des stades qui ne peuvent actuellement être traités que de manière incomplète. Des traitements protecteurs de la myéline et des nerfs devraient également venir s'ajouter et il faudrait des approches régénératives capables de restaurer fonctionnellement les tissus déjà endommagés. Pour finir, il est aussi nécessaire de disposer de traitements efficaces pour les principaux symptômes.

**Que signifie la possibilité d'un traitement par cellules souches au niveau social?**
L'amélioration de la qualité de vie et le maintien de la capacité de travailler, qui doivent être tous deux obtenus pour un plus grand pourcentage de patients avec un traitement par cellules souches par rapport aux traitements autorisés, représentent un avantage socio-économique supplémentaire.

**Pendant cette analyse, vous travaillez avec le Registre suisse de la SEP. Quels sont les avantages de cette collaboration?**
L'inclusion des personnes traitées atteintes de SEP dans le Registre suisse de la SEP est judicieuse lorsque celles-ci le souhaitent. Nous parlerons à chaque fois de cette offre avec les patients. Nous sommes déjà impliqués dans le Registre suisse de la SEP et l'étude de cohorte. Avec la Société SEP, nous allons voir comment nous pourrions relier le registre «TCSHA en cas de SEP» de l'USZ avec le Registre suisse de la SEP et l'étude de cohorte, et comment nous pourrions ainsi effectuer le traitement de manière optimale en fonction de l'état actuel des connaissances et poursuivre les recherches sur la TCSHA.

# LES DROITS HUMAINS EN PÉRIL

Le 25 novembre 2018, l'initiative populaire de l'UDC «Le droit suisse au lieu de juges étrangers» sera soumise au scrutin. L'Alliance «Facteur de protection D» et Inclusion Handicap rejettent cette initiative, car elle met en danger l'accès à la Cour européenne des droits de l'homme qui a déjà rendu de nombreux arrêts importants pour les personnes handicapées.

Comme le Tribunal fédéral est la dernière instance judiciaire en Suisse, une personne qui estime que le jugement de ce dernier tribunal est contraire aux droits humains peut saisir la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) à Strasbourg. La CEDH veille au respect de la Convention européenne des droits de l'homme par les Etats membres, dont la Suisse. Le tribunal de Strasbourg a déjà rendu de nombreux jugements importants pour les personnes handicapées. Hans Glor, par exemple, a déposé une plainte au nom de son fils à Strasbourg, car celui-ci, atteint de diabète, n'était pas autorisé à entrer dans l'armée, alors qu'il le souhaitait. Il devait néanmoins payer la taxe d'exemption. Hans Glor a trouvé cela injuste – et les juges de Strasbourg lui ont donné raison. L'armée suisse doit désormais donner aux personnes atteintes de handicap léger la possibilité de faire leur service militaire.

Il existe de nombreuses autres affaires pour lesquelles des personnes handicapées de Suisse et d'Europe se sont présentées devant la Cour de Strasbourg. Par exemple, une femme travaillant à temps partiel dont la pension d'invalidité avait été calculée injustement ou des personnes qui n'avaient pas accès aux universités en raison de leur handicap. La CEDH nous donne à tous l'occasion de faire valoir nos droits humains à Strasbourg s'ils sont violés en Suisse.

**Initiative trompeuse**

L'initiative de l'UDC vise à supprimer cette protection de la CEDH. L'UDC considère le tribunal de Strasbourg et la CEDH comme des «étrangers», même si la Suisse a volontairement ratifié la CEDH et qu'un juge suisse a toujours son mot à dire dans les décisions du tribunal.

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

## FACTEUR DE PROTECTION D

Plus de 120 organisations et de nombreuses personnes se sont regroupées au sein de l'«Alliance de la société civile» pour faire campagne contre l'initiative populaire «Le droit suisse au lieu de juges étrangers» sous la devise «Facteur de protection D – Les droits humains nous protègent». Cette initiative prévoit qu'à l'avenir, le droit constitutionnel suisse prévaudra sur le droit international. L'adoption entraînerait l'affaiblissement ou la dénonciation de la Convention européenne des droits de l'homme, qui protège notamment les droits des personnes handicapées.

SWISS•TRAC®

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

Faites un essai!

Trouver un distributeur:
www.swisstrac.ch

# 4-AMINOPYRIDINE À LIBÉRATION RETARDÉE: DEMANDE CROISSANTE

Le traitement des troubles de la marche dus à la SEP par Fampyra® est de plus en plus réclamé par les personnes atteintes et leurs médecins. Ce médicament n'est pas autorisé en Suisse et nécessite par conséquent une demande de prise en charge spéciale auprès des caisses-maladie.

Le médicament Fampyra®, sous forme de comprimés, constitue une possibilité de traitement des troubles de la marche dus à la SEP. Pour le moment Fampyra® n'est pas autorisé en Suisse. Swissmedic, l'autorité nationale compétente pour les médicaments, recommande une analyse plus précise de ses effets sur la capacité de marche en cas de SEP. La préparation peut néanmoins être prescrite par les médecins. Toutefois, pour que les frais soient pris en charge par l'assurance maladie, il faut en faire la demande (via l'article 71 KVV). La caisse-maladie décide alors si le médicament sera remboursé dans le cadre d'une exemption pour «compassionate use».

**Pour obtenir de plus amples informations ou pour toute autre question au sujet de Fampyra® ou des tests de marche, contactez notre Infoline SEP au 0844 737 463.**


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

HERAG
Spécialiste suisse des monte-escaliers depuis 1983
Stannah

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.

KIRCHHOFF MOBILITY

**KIRCHHOFF Mobility AG**
Laubisrütistrasse 74
CH-8712 Stäfa
Tél. 044 928 30 10

**KIRCHHOFF Mobility SA**
Z.I. Moulin du Choc C
CH-1122 Romanel-sur-Morges
Tél. 021 311 58 57

mail@kirchhoff-mobility.ch
www.kirchhoff-mobility.ch

VOTRE SPÉCIALISTE POUR TRANSFORMATIONS DE VÉHICULES DANS TOUTE LA SUISSE



Infoline-SEP

0844 737 463

Du lundi au vendredi de 9h00 à 13h00

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

# PRENDRE LE VOLANT AVEC DES LIMITATIONS PHYSIQUES

La mobilité est une condition essentielle pour participer à la vie sociale. Elle est souvent indispensable pour accéder à une formation ou à un emploi, nouer des contacts sociaux ou profiter des offres de loisirs. Ce qui soulève également la question de l'aptitude à la conduite.

Dans le cas d'une maladie comme la sclérose en plaques, où le degré de handicap et les symptômes varient énormément, chaque cas doit être considéré individuellement. Cela ne dépend pas du diagnostic ou du moment du diagnostic, mais de la gravité du handicap ou des symptômes. La question de l'aptitude à la conduite en cas de SEP ne peut donc pas être abordée de manière globale. Des troubles visuels permanents ou une capacité de réaction fortement réduite en raison de troubles cognitifs peuvent, par exemple, déboucher sur une inaptitude à la conduite. Si les personnes atteintes de SEP remarquent elles-mêmes qu'elles ont des difficultés à conduire ou ne se sentent plus en sécurité, elles devraient consulter un neurologue.

Depuis 2015, de nouvelles exigences fixées par le Département de l'environnement, de l'énergie et de la communication (DETEC) s'appliquent aux médecins qui effectuent des tests d'aptitude à la conduite. Le but de ces tests est d'assurer la sécurité des autres usagers de la route ainsi que des personnes atteintes.

**Transformation du véhicule en cas de handicap physique**

De nombreuses limitations physiques peuvent être compensées par une transformation du véhicule. Les adaptations courantes comprennent le déplacement des pédales d'accélérateur et de frein, l'installation des commandes de vitesse sur le volant ou l'aménagement d'un dispositif de chargement pour le fauteuil roulant. Si la personne atteinte est dépendante de sa voiture et n'a pas encore atteint l'âge AVS, l'assurance invalidité prend en charge les frais de transformation, pour autant que cela soit simple et adéquat. Les modifications doivent être préalablement signalées à l'autorité d'immatriculation et un certificat médical est exigé à cet effet. Le Service des automobiles compétent ou le médecin conseil décide alors si la voiture doit être transformée ou non. Dès que le Service des automobiles a émis un ordre de transformation, le véhicule peut être modifié. Par la suite, il faudra effectuer des parcours d'apprentissage avec un moniteur de conduite spécialisé, suivis d'un parcours de contrôle ou d'un examen de conduite.

**Attention avec le cannabis**

La question de la capacité à conduire n'est pas résolue en cas d'automédication régulière avec du CBD ou en cas de traitement par des médicaments autorisés. Plus particulièrement, il n'est pas conseillé de prendre le volant au début d'un traitement à base de produits cannabiques médicaux. Si un test sanguin effectué à l'occasion d'un contrôle se révèle positif aux cannabinoïdes, cela peut entraîner des poursuites judiciaires. Il est possible d'y échapper si le traitement est placé sous la surveillance d'un médecin. En principe, on considère que les utilisateurs ont la capacité de conduire après une phase d'adaptation et l'ajustement de la posologie. Cependant, il faut toujours avoir sur soi la confirmation du médecin pour pouvoir la présenter lors d'un contrôle éventuel.

# VACANCES SPORTIVES, UNE BELLE RÉUSSITE!

La semaine de vacances sportive a eu lieu à Champéry du 24 au 30 juin 2018. 11 participants encadrés par deux maîtres de sport, Virginie et Diégo, ainsi que par deux bénévoles, Daniel et Nelly ont pu profiter d'une semaine à la montagne couronnée de succès.

Un soleil radieux et une douce chaleur étaient au rendez-vous tout au long de la semaine. Les journées étaient rythmées par des séances d'aquagym le matin, des balades ou des excursions pour découvrir cette magnifique région l'après-midi, et enfin des séances de relaxation le soir.

Cela vous donne envie? La prochaine semaine sportive aura lieu du 23 au 29 juin 2019 au même endroit. Le délai d'inscription est le 30 avril 2019.
Ce séjour est idéal pour les personnes atteintes de SEP encore autonomes – l'expérience a montré que bouger et pratiquer des activités de loisirs est une ressource importante!

**Pour plus d'information ou pour s'inscrire à la prochaine édition contactez Marguerite Cavin au 021 614 80 80 ou mcavin@sclerose-en-plaques.ch.**

# GALA SEP'OSSIBLE: DE LA MAGIE PLEINS LES YEUX!

La deuxième édition du Gala SEP'ossible a eu lieu le samedi 1er septembre 2018 à La Tour de Peilz. Une édition qui a su combler les papilles et les yeux des spectateurs. Les 12'088 francs récoltés contribueront notamment à permettre aux personnes fortement atteintes de bénéficier du Séjour en groupe de la Société SEP.

Il est 19h45, le rideau s'ouvre sur un solo de violoncelle suivi d'une superbe performance de tissu aérien. La soirée s'enchaîne ensuite, entre grâce, maîtrise, humour, bonne humeur et saveurs. L'esprit de partage et de générosité, qui a permis de mettre sur pieds ce spectacle, est omniprésent, du porte-menu confectionné par une classe lors des cours de travaux manuels aux coulisses, où tous les artistes se sont déplacés à titre bénévole.

Un immense MERCI à toutes les personnes présentes ce jour-là, au comité d'organisation, aux bénévoles, aux artistes, aux sponsors de l'événement et au public!

*Photo: Dominique Schreckling*

# «AVEZ-VOUS LE CŒUR LÀ OÙ IL FAUT?»

Samedi 1er septembre 2018, les cuisiniers de la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers se sont engagés avec les Groupes régionaux de la Société SEP en faveur des personnes atteintes de SEP lors de la Journée des cuisiniers de la Guilde. À cette occasion, un risotto a été préparé pour la bonne cause sur des douzaines de sites répartis dans toute la Suisse.

Les voyageurs qui veulent faire charger leur voiture à Kandersteg sont bien étonnés: un homme portant la tenue complète du parfait cuisinier marche entre les voitures qui attendent le train en partance pour le Valais et frappe aux fenêtres. Dès qu'une vitre se baisse, il affiche un sourire engageant et demande malicieusement: «Avez-vous le cœur là où il faut? Avez-vous faim?» Ce monsieur sympathique à la moustache brune et à la toque blanche s'appelle René-François Maeder, il est président de la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers. Très motivé, il va pendant des heures à la rencontre des gens assis dans leur voiture et leur vend des portions de risotto produites sur place. Depuis des années, ce Bernois organise la Journée des cuisiniers de la Guilde à Kandersteg avec deux autres cuisiniers de la région: «Je connais moi-même des personnes atteintes de SEP, c'est pourquoi je m'implique ici si volontiers. Je prends aussi plaisir à préparer un risotto avec mes collègues et à rencontrer les gens du village qui viennent exprès à la plateforme de chargement.»

Le 1er septembre, en soutien aux personnes atteintes de SEP, du risotto a été préparé sur plus de 30 sites en Suisse à l'occasion de la Journée de la Guilde.

Plateforme de chargement de Kandersteg: le président de la Guilde, René-François Maeder, encourage les automobilistes à s'offrir un sac de risotto.

**Une tradition de longue date**

La journée des cuisiniers de la Guilde se déroule depuis 24 ans et est devenue un rendez-vous populaire à bien des endroits. «Le 1er samedi de septembre est réservé d'année en année dans mon agenda. Je ne veux pas risquer de manquer ma portion de risotto», s'enthousiasme une participante à Delémont. Un peu partout, les Groupes régionaux de la Société SEP sont venus soutenir les cuisiniers de la Guilde pour vendre le risotto et distribuer les flyers. Deux groupes étaient même présents à Avenches. Avec plus de 30 membres, ils ont fortement contribué à assurer une bonne ambiance. En d'autres lieux, des animations musicales avaient été organisées pour donner un cadre festif et convivial à la dégustation du risotto: à Morat par exemple, les «Tschärner» ont fait découvrir le meilleur de leur musique tandis que la Guggenmusik «Sumpfhüener» a donné un concert plein d'entrain à Zurich et que la fanfare Koncordia se produisait à Soleure.

**Un grand merci aux cuisiniers de la Guilde**

Chaque année, la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers s'engage en faveur des personnes atteintes de SEP dans le cadre de la «Journée du risotto». Les recettes de la vente du risotto sont reversées respectivement à la Société SEP, aux Groupes régionaux, ainsi qu'à d'autres projets régionaux. En 2017, 98'000 francs ont été récoltés au total. Jusqu'à présent, les cuisiniers de la Guilde ont pu rassembler plus de 1,5 million de francs au profit de la Société SEP.

SAMEDI 26 JANVIER 2019

# 21ST STATE OF THE ART SYMPOSIUM

La 21ème édition du State of the Art Symposium aura lieu le 26 janvier 2019 à Lucerne. Parmi sujets abordés, mentionnons les options thérapeutiques actuelles, la SEP chez les personnes âgées et chez les enfants, les facteurs de risque génétiques et le développement de nouveaux traitements.

Le State of the Art Symposium offre une occasion unique d'échange entre les experts de la SEP, les chercheurs, les neurologues et les professionnels intéressés. En 2019, un format spécial sera créé pour permettre cet échange en allemand, français et italien. La sclérose en plaques touche des personnes de tout âge. Cependant, les besoins de traitement varient, que ce soit chez les personnes âgées ou chez les enfants. Par ailleurs, la sclérose en plaques se manifeste différemment chez les enfants que chez les adultes. Voici deux thèmes qui feront l'objet de discussions. Dans le domaine de la recherche fondamentale, on parle de facteurs de risque génétiques. Des experts renommés donneront un aperçu de cet aspect et des recherches actuelles. Finalement, il existe aujourd'hui une variété d'options de traitement. Les membres du conseil consultatif scientifique de la Société SEP aborderont ce sujet dans le cadre de conférences.

Le congrès scientifique State of the Art se déroulera le 26 janvier 2019 à Lucerne pour la 21ème fois.

VENDREDI 21 DECÉMBRE 2018

# LE DIRECTEUR DE L'OCL PARLE DU CONCERT CARITATIF

Benoît Braescu est le directeur exécutif de l'Orchestre de Chambre de Lausanne. Il répond aux questions de Marianna Monti, Représentante régionale Suisse romande pour la Société SEP, dans le cadre du concert caritatif organisé par la Société SEP et l'OCL le 21 décembre prochain.

**Pourquoi avoir accepté de vous engager dans cette belle aventure solidaire avec la Société SEP?**
*BB*: Comme vous le dites, c'est une belle aventure solidaire. Utiliser la musique, notre art, pour soutenir une cause comme celle-ci est important pour nous, et avec cette collaboration avec la Société SEP, nous nous en donnons les moyens. De plus, le timing était parfait, au moment où la Société SEP nous a contactés, nous nous demandions ce que nous pouvions faire pour toucher un public plus large et avoir un impact positif.

**Comment Joshua Weilerstein a-t-il accueilli ce projet?**
*BB*: Comme nous! La seule question qu'il a posée à ce moment-là était : «Est-ce que je suis libre dans mes choix?» Joshua est très sensible aux sujets de société, c'est une personne qui considère l'autre comme une fin et non comme un moyen. Nous avons donc ceci en commun. En donnant un concert caritatif, nous rentrons dans une nouvelle dimension solidaire avec beaucoup d'enthousiasme.

**Comment les œuvres que vous allez jouer le 21 décembre prochain ont été choisies? Quel sentiment, quelles émotions peuvent-elles soulever?**
*BB*: La 4ème de Mendelssohn est à mon sens l'une des plus belles symphonies. Mendelssohn était vraiment un génie dès son plus jeune âge et ses œuvres plaisent toujours beaucoup. Malheureusement, il a été rayé des radars de programmation après la deuxième guerre mondiale. De plus, il est vrai que Joshua a une grande affinité avec ce compositeur.
La Fantaisie de Ralph Vaughan Williams est quant à elle un très bel hommage à Tallis. Il n'y a pas forcément de lien entre les deux œuvres choisies pour la soirée et c'est aussi ça qui est beau: juste apprécier un moment de beauté pure pour ce qu'il est.
Lorsque Joshua dirige, il y croit, il se met vraiment à nu. C'est un transmetteur d'émotions et je me réjouis de voir comment le public du 21 décembre va réagir.

Benoît Braescu, directeur exécutif de l'Orchestre de Chambre de Lausanne, est heureux de pouvoir donner une dimension solidaire à l'OCL.

**Que diriez-vous à ceux qui hésitent à venir le 21 décembre prochain à la salle Métrople?**
*BB*: Nous allons partager un moment intense et unique avec le public. L'art est là pour les gens qui s'ouvrent à lui, et toute personne aimant la musique ou qui est sensible au sort des personnes atteintes de SEP ne devrait pas hésiter à venir. De plus l'OCL est un très bel orchestre, l'un des meilleurs d'Europe et j'avoue que j'aime bien le programme qui est proposé.

**Avez-vous déjà été en lien avec une personne restreinte dans sa santé ou sa mobilité? Qu'est-ce que cette personne vous a enseigné?**
*BB*: Oui, dans le cadre professionnel j'ai par exemple rencontré un musicien qui est devenu sourd. Dans ce genre de situation, on regarde la personne avec ses qualités et pas le handicap, c'est pourquoi on a cherché une solution et on a continué à travailler ensemble sous une autre forme. Cette expérience m'a donné une leçon d'humilité, cela m'a permis de remettre les choses à plat et de reconsidérer les priorités. L'important c'est de construire ensemble et de favoriser des relations humaines quelles que soient les difficultés.

*Photo: Denis Felix*

**Procurez-vous vos billets sur www.ticketcorner.ch ou scannez le QR code.**

# DU CHANGEMENT POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE SEP

Avec le Séjour en groupe de la Société suisse SEP, les personnes atteintes de SEP qui ont besoin de soins ont l'occasion de faire une pause dans leur routine souvent pénible.

Un programme varié comportant diverses excursions, qui ne sont plus possibles sans soutien, attend les 12 participants du Séjour en groupe de la Société SEP. 20 bénévoles dévoués s'occupent de l'ensemble des soins pendant les 2–3 semaines de séjour – sous la houlette experte d'un personnel infirmier formé. Les personnes atteintes de SEP peuvent faire de nouvelles rencontres et partager leurs idées. Enfin, et ce n'est pas la moindre des choses, cette offre est aussi un moment de répit pour les proches aidants.

**Vous êtes une personne atteinte et êtes intéressée par un Séjour en groupe? Nous nous ferons un plaisir d'étudier votre demande d'inscription:**
À l'aide du talon ci-dessous, par téléphone au 021 614 80 80 ou par e-mail à formations@sclerose-en-plaques.ch. La date limite pour l'envoi de la demande d'inscription est le 11 janvier 2019 pour les séjours en langue allemande, et le 31 mai 2019 pour le séjour en langue française (cachet de la poste faisant foi).

## Séjours en groupe 2019

| Lieu | Date | | |
|---|---|---|---|
| Losone A | Dim. 14.04. | – | Sam. 04.05.2019 |
| Losone B | Dim. 05.05. | – | Sam. 18.05.2019 |
| Walchwil A | Dim. 09.06. | – | Sam. 29.06.2019 |
| Walchwil B | Dim. 30.06. | – | Sam. 13.07.2019 |
| Saint-Maurice (VS) (francophone) | Dim. 25. 08. | – | Sam. 07.09.2019 |
| Berlingen | Dim. 25.08. | – | Sam. 07.09.2019 |
| Einsiedeln | Dim. 15.09. | – | Sam. 05.10.2019 |

**Pour de plus amples informations, consultez www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique «Nos prestations».**

Merci d'écrire en lettres majuscules.

## Talon de demande d'inscription pour les Séjours en groupe 2019:

**Prénom/Nom**

**Rue/N°**

**Téléphone**

**E-Mail**

**Merci de nous retourner le talon de commande au plus tard le 12 janvier 2019 à l'adresse suivante:**

Société suisse SEP,
Gestion des Congrès & Manifestations,
Josefstrasse 129,
case postale,
8031 Zurich

# INSCRIPTION

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

# COURS ET FORMATIONS

## INFORMATIONS ET NOUVEAUTÉS

**Alimentation – Microbiote et SEP (P, Pr, I)**
Mardi 22 janvier 2019 de 9h30 à 13h00
Lausanne (VD)
Membre gratuit, non membre CHF 20.00

**Catamorphose et traitements contre la SEP (P, Pr, I)**
Jeudi 7 février 2019 de 18h30 à 21h00
Genève (GE)
Membre gratuit, non membre CHF 20.00

**Les troubles de la vision liés à la SEP (P, Pr, I)**
Mardi 26 mars 2019 de 18h30 à 20h30
Fribourg (FR)
Membre gratuit, non membre CHF 20.00

**Motricité fine – Sensibilité – Force des mains (P)**
Jeudi 28 mars 2019 de 9h30 à 16h30
Bulle (FR)
Membre CHF 25.00, non membre CHF 40.00
(repas inclus)

**SEP et spasticité (P, Pr)**
Samedi 4 mai 2019 de 9h30 à 12h30
Sion (VS)
Membre gratuit, non membre CHF 20.00

**Thérapie de reconstitution immune dans la SEP (P, Pr, I)**
Samedi 18 mai 2019 de 9h30 à 12h30
Martigny (VS)
Membre gratuit, non membre CHF 20.00

## LOISIRS ET DÉCOUVERTES

**Tango argentin (P avec ou sans accompagnant/e)**
Les vendredis 2/9/16/23/30 novembre 2018,
de 18h00 à 20h00
Lausanne (VD)
Par session: membre CHF 15.00, non membre CHF 20.00

**Apéro «SEPour vous!»**
**(P sans ou avec faibles restrictions)**
Mercredi 5 décembre 2018
Dès 2019: tous les deux mois pairs de février à décembre –
le 1er mercredi du mois pair, à chaque fois de 18h30 à 20h00
Lausanne (VD)
Frais à la charge des participants

**Tai Chi Taoïste (P)**
Les lundis 14/21/28 janvier 2019 de 10h00 à 12h00
Genève (GE)
Par session: membre CHF 15.00, non membre CHF 20.00

**Voyager en toute insouciance (P, Pr)**
Jeudi 4 avril 2019
Genève (GE)
Membre CHF 25.00, non membre CHF 40.00
(repas inclus)

**Biodanza (P)**
Les mercredis 8/15/22 mai 2019 de 16h00 à 18h00
Yverdon-les-Bains (VD)
Par session: membre CHF 15.00, non membre CHF 20.00

**La méthode MDH – Coordination respiratoire (P)**
Du samedi 15 juin 2019 au dimanche 16 juin 2019
Delémont (JU)
Membre CHF 230.00, non membre 250.00
(repas et hébergement inclus)

## VACANCES ET DÉTENTE

**Formation dans les soins de base**
**(bénévole du Séjour en groupe et des GR, Pr)**
Mardi 9 avril 2019 de 13h30 à 16h00
Lausanne (VD)
Gratuit

**La SEP au quotidien**
**(bénévole du Séjour en groupe et des GR, Pr)**
Mardi 14 mai 2019 de 8h30 à 16h00
Lausanne (VD)
Gratuit

**Faciliter le mouvement et le transfert**
**(bénévole du Séjour en groupe et des GR, Pr)**
Mercredi 22 mai 2019 de 9h00 à 16h00
Neuchâtel (NE)
Gratuit

**Vacances actives «sport adapté»**
**(P autonomes dans les soins et les transferts)**
Du dimanche 23 juin 2019 au samedi 29 juin 2019
Champéry (VS)
Membre CHF 750.00, non membre CHF 850.00
(repas et hébergement inclus)

**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

# DEUX NOUVELLES INFO-SEP

La moitié des personnes atteintes de SEP souffrent de douleurs et de spasticité. Certaines d'entre elles ont recours à des produits à base de cannabis pour se soulager. La Société SEP vient de publier de nouvelles notices d'information (Info-SEP) traitant de ces deux thèmes.

**Douleurs et spasticité en cas de SEP**
Les douleurs et la spasticité surviennent souvent en même temps. Les douleurs peuvent être une conséquence directe de la SEP ou résulter d'affections concomitantes telles que des escarres. La spasticité peut se manifester sous la forme d'une rigidité, faiblesse voire parésie musculaire. Des crampes très douloureuses peuvent également apparaître.

**Le cannabis pour traiter les symptômes de la SEP**
Les préparations médicales à base de cannabis suscitent un vif intérêt auprès des personnes atteintes de SEP. Les principes actifs les plus efficaces sont notamment le tétrahydrocannabinol (THC) et le cannabidiol (CBD) naturellement présents dans le chanvre. Contrairement au THC, le CBD ne présente aucun effet psychédélique.

**Vous pouvez lire ou commander nos fiches d'information SEP à tout moment. Rendez-vous sur notre site internet www.sclerose-en-plaques.ch (Rubrique Nos prestations, Médiathèque) ou scannez le QR code.**

# GAGNEZ DES VACANCES!

Le Centre Elisabeth est un lieu de détente et de vacances accessible surplombant le lac de Zoug. À l'occasion du 20ème anniversaire du Centre, la Société SEP tire au sort un séjour pour deux personnes à Walchwil offert par le Centre Elisabeth.

Depuis maintenant 20 ans, le Centre Elisabeth offre du repos, de la détente et des vacances aux personnes en fauteuil roulant ou ayant besoin de soins. Dès le début, les personnes atteintes de SEP ont été au centre de l'attention – une offre de soins sur mesure, basée sur les services d'aide et de soins à domicile, est disponible pour eux. Chaque année, la Société SEP organise au moins un Séjour en groupe au Centre Elisabeth.

**Participez maintenant au tirage au sort sur www.sclerose-en-plaques.ch**

**PACKAGE À GAGNER «VACANCES ACCESSIBLES À WALCHWIL»**

- 7 nuitées au Centre Elisabeth (dates à convenir)
- 1 chambre double y c. taxe de séjour et pension complète
- Prestations de soins pour la personne en situation de handicap
- 1 excursion au Rigi pour 2 personnes
- Transfert en bus gratuit pour d'autres excursions
- 1 massage au choix par personne
- Possibilité d'heures créatives dans l'atelier de peinture

# REGISTRE SUISSE DE LA SEP: SYMPTÔMES ET QUALITÉ DE VIE

Des recherches récentes du Registre suisse de la SEP établissent que de tous les symptômes de la SEP, les troubles de la marche et de l'équilibre, la dépression et la fatigue ont l'impact le plus négatif sur la qualité de vie. Ces résultats aident les médecins et les autres professionnels de la santé à traiter les symptômes de la SEP de façon plus ciblée.

Les personnes atteintes de SEP et leur proches le savent: il y a des bons et des mauvais jours dans la vie avec la SEP. Mais quels symptômes sont perçus par les personnes atteintes comme particulièrement graves et handicapants? Cette question revêt une grande importance pour les patients et les experts de la santé, car il est possible que des mesures ciblées permettent de restaurer une grande partie de la qualité de vie. Le Registre suisse de la SEP s'est penché sur cette importante question et a publié avec succès les résultats dans une revue internationale de renom.

**Les symptômes diminuent la qualité de vie**

En moyenne, l'indice de qualité de vie des personnes atteintes de SEP récurrente/rémittente était de 84, ce qui est comparable à la population normale. Cependant, chez les personnes atteintes de SEP progressive, la valeur moyenne était beaucoup plus faible (59). De tous les symptômes enregistrés, les troubles de la marche sont ceux qui engendrent la plus forte diminution de la qualité de vie, avec 6,5 points. La réduction était de 4,7 points pour la dépression et de 2,3 points pour une fatigue très fréquente.

De tels chiffres sont très utiles pour les neurologues. Ils montrent quelles sont les conséquences de la SEP ayant l'impact le plus fort, ainsi que leur fréquence. «Ces échelles nous aident, par exemple, dans nos conversations avec les personnes atteintes. Nous comprenons maintenant mieux quels symptômes sont particulièrement graves et nous pouvons les traiter plus spécifiquement», déclare le Dr Christian Kamm, neurologue à l'Hôpital cantonal de Lucerne. Marc Lutz, responsable du Registre SEP auprès de la Société suisse SEP, ajoute: «Ces données nous permettent de mieux adapter notre offre d'information et de services aux besoins des personnes atteintes de SEP».

La collecte de données et la recherche du point de vue des personnes atteintes permettent d'éclairer des sujets importants sous un nouveau jour.

*Texte: Dr Viktor von Wyl*

**Informez-vous sur le Registre suisse de la SEP sur www.registre-sep.ch ou scannez le QR code.**

## 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, Stefanie Huapaya, Prof. Roland Martin, Marc Moser, Cristina Minotti, Marianna Monti, Dr Viktor von Wyl **Photos** Ethan Oelman, Société SEP, divers **Parution** 4 fois par année **Tirage** 35'000 en français/italien, 70'000 en allemand **Délai de rédaction pour le prochain numéro** 19 novembre 2018. Pour tout don supérieur à 10 francs vous recevez un abonnement annuel à FORTE.



## 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

# GROUPE RÉGIONAL DE PAYERNE «LES COURAGEUX»

Les membres et les bénévoles lors de la grillade de juillet 2018.

Excursion lors des vacances du Groupe régional à Walchwil.

## PORTRAIT

### Programme

Rencontres programmées tous les mois, le jeudi

### Membres

23 personnes atteintes
20 bénévoles

### Personne de contact

M. Jacques Zulauff

Tél. 076 316 37 07

### Une année anniversaire

2019 sera une belle année pour la SEP. Non seulement la Société SEP aura 60 ans mais le Groupe régional de Payerne fêtera ses 40 ans d'existence. Les personnes atteintes et les bénévoles se réjouissent de se retrouver pour fêter tous ensemble ce double jubilé.

# NOUER DES CONTACTS

## GROUPES RÉGIONAUX

| | | |
|---|---|---|
| **Romandie** | | |
| SEParty* | David Deslarzes | 079 253 64 31 |
| **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 |

## 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<br>Rosalina | 079 397 36 82<br>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<br>Cédric | 078 617 42 38<br>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.

Pr = proche, P = personne atteinte

**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 MARKUS SCHEFER

Markus Schefer est professeur de droit public et administratif à l'Université de Bâle et c'est un expert reconnu dans le domaine des droits humains. Au mois de juin, il a été élu au Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU en tant que premier représentant de la Suisse.

**Pour quelle raison vous intéressez-vous au droit des personnes en situation de handicap?**
En Suisse, 1,8 million de personnes vivent avec des restrictions, 500'000 sont fortement handicapées. La Convention relative aux droits des personnes handicapées constitue un instrument qui permet d'améliorer leur situation. En tant que juriste, il est possible d'y apporter une contribution significative.

**Est-ce que les employeurs font assez d'efforts pour intégrer les personnes dont les performances sont limitées par un handicap?**
Tout d'abord, un handicap n'est pas automatiquement synonyme de capacités limitées. Mais oui, de nos jours, il est malheureusement vrai que les employeurs du secteur privé ne sont pas soumis à des obligations légales, seule la Confédération en tant qu'employeur doit rendre des comptes dans ce domaine. L'idée sous-jacente était que cette dernière serve d'exemple et que le secteur privé suive. Cependant, la Confédération ne s'est pas comportée de manière exemplaire et les entreprises privées ne se sont pas assez investies dans ce projet. Bien que certaines adaptations aient été financées par les assurances sociales.

**Voyez-vous d'autres domaines présentant un potentiel d'amélioration?**
Que ce soit pour les entreprises privées ou les particuliers, il n'existe aucune obligation de rendre les services accessibles à tous. Nous devons mettre ces prestataires privés face à leur responsabilité. En règle générale, en Suisse, l'inclusion des personnes en situation de handicap est un processus d'une lenteur décevante.

**Dans le cas de la SEP, des symptômes invisibles tels que la fatigue sont fréquents. Existe-t-il une cadre juridique pour ces limitations?**
Dans le droit des assurances sociales, une limitation doit toujours avoir une justification médicale. En revanche, le droit sur l'égalité pour les personnes handicapées fait suite à des phénomènes sociaux indépendants du cadre médical. C'est une grande différence, et même une façon de penser révolutionnaire. En effet, on ne se demande plus comment on pourrait faire changer ces personnes ou peut-être même leur faire retrouver la santé. Au lieu de cela, on essaie d'aménager l'espace social de sorte que tout le monde puisse y vivre sur un pied d'égalité de manière la plus autodéterminée possible. Un handicap n'existe qu'en lien avec le cadre social.

**Quels sont vos objectifs en tant que membre du Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU?**
Je désire contribuer à la mise en œuvre du droit convenu, aussi bien en Suisse, que dans l'UE et dans les 176 autres pays membres. D'autre part, il est également important pour moi que les dix comités pour les droits de l'homme de l'ONU coordonnent mieux leurs exigences et leur travail. De nombreux thèmes ne concernent pas seulement les personnes en situation de handicap, mais par exemple aussi les droits des femmes ou ceux des enfants. Plus nous parlerons d'une seule voix, plus nous aurons de chances d'être pris au sérieux.

*«Tout d'abord, un handicap n'est pas automatiquement synonyme de capacités limitées.»*

**Pensez-vous que votre élection va améliorer la situation en Suisse?**
J'espère en effet que ce sujet gagne en visibilité en Suisse. Peut-être que cela poussera aussi les associations de personnes handicapées à se regrouper et travailler ensemble afin de renforcer leurs droits.

*Interview: Milena Brasi*
*Photo: Ursula Häne*

# MENO È DI PIÙ

Care lettrici, cari lettori,

Simon Lüthi ha impiegato molto tempo per abituarsi alla nuova routine e ai ritmi più lenti che la malattia gli ha imposto. «Meno è di più, ecco cosa mi ha insegnato la SM.» Oggi ritiene che l'importante sia soprattutto la possibilità di continuare a lavorare. A pagina 28 potete scoprire come riesce a gestire la propria vita professionale e non.

Quando una vita è sottoposta a drastici cambiamenti in seguito a una diagnosi di SM, di solito anche i famigliari restano coinvolti. A risentirne sono soprattutto i bambini, che capiscono che qualcosa non va. In occasione della Giornata svizzera dei famigliari curanti del 30 ottobre il Centro SM ha voluto dar importanza a questa tematica e in un video, sensibilizza sul fatto di comunicare con i propri figli, nell'ottica di una miglior convivenza con la SM.

In questa edizione vi attendono inoltre contributi interessanti dedicati al trapianto di cellule staminali, l'idoneità a condurre e gli ultimi dati emersi dal Registro svizzero SM.

Vi auguro una buona lettura!

Cordialmente

Patricia Monin
Direttrice

## CONTENUTO


**TICINO**

Novità terapeutiche 26
Giornata del risotto della Gilda 26
SM Youth Forum 27
Sostegno ai famigliari curanti 27

**REPORTAGE**

Simon Lüthi: Perdere il ritmo 28

**VIVERE CON LA SM**

Intervista sul trapianto autologo di cellule staminali 29
Nel traffico nonostante la disabilità 30

**AGENDA**

Simposio State of the Art 30

**SM INTERNO**

Registro SM: sintomi e qualità di vita 31
In palio una vacanza a Walchwil 31


### RG 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
**16 dicembre: Locarno on Ice**

### 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
**2 dicembre: Pranzo di Natale**

DOMENICA 25 NOVEMBRE 2018

# LE ULTIME NOVITÀ SULLA SCLEROSI MULTIPLA

Il PD Dr. med Claudio Gobbi e il suo team riferiranno sulle nuove scoperte nel campo della SM.

Quali nuove scoperte ha fatto la ricerca sulla SM? Quali punti della malattia si sono compresi meglio? A chi si rivolge la terapia con le cellule staminali? A queste domande cercheremo di rispondere in occasione della tradizionale conferenza sulle «Novità terapeutiche nella sclerosi multipla».
Grazie all'équipe del PD Dr. med. Claudio Gobbi, Coprimario di Neurologia e Responsabile del Centro Sclerosi Multipla del Neurocentro della Svizzera Italiana, abbiamo l'occasione di discutere le principali novità circa gli studi scientifici e le nuove terapie per la SM che vengono presentati al congresso europeo sulla SM (ECTRIMS), che quest'anno si è tenuto a Berlino dal 10 al 12 ottobre. Come da abitudine, la mattinata informativa, sarà anche un momento per ripercorrere l'anno della Società SM e scoprire i nuovi progetti.

**La manifestazione si terrà dalle ore 10.00 presso la Sala Aragonite di Manno e è aperta a tutti gli interessati. Iscrizioni a manifestazioni@sclerosi-multipla.ch o per telefono allo 091 922 61 10 (Centro SM).**

DOMENICA 16 DICEMBRE 2018

# A LOCARNO ON ICE CON LA GILDA

La giornata del risotto della Gilda è un appuntamento fisso e tradizionale nell'agenda della Società SM. Da settembre a dicembre, i ristoratori-cuochi della Gilda Svizzera — un'associazione professionale di cuochi provetti che, contemporaneamente, sono anche proprietari di un'azienda gastronomica — invitano la popolazione a gustare un ottimo risotto in numerose piazze dell'intera Svizzera. Il ricavato di questa iniziativa va a favore della Società SM.

In Ticino la Società SM e la Gilda Svizzera dei ristoratori-cuochi possono contare sulla splendida cornice di Locarno on Ice, per offrire alla popolazione la possibilità di fare del bene, e gustarsi anche una giornata diversa dalle altre.

In Piazza si potranno inoltre richiedere informazioni allo stand della Società SM e scoprire così il nostro impegno a favore delle persone con SM. **L'appuntamento è per domenica 16 dicembre a mezzogiorno in Piazza Grande a Locarno.**

*Foto: Aaron Galbusera*

# UN PASSO IN PIÙ CON L'SM YOUTH FORUM

L'appuntamento annuale con il Forum dedicato ai più giovani, è sempre un momento importante per le persone con SM e i loro famigliari, ma anche per i professionisti. Questa giornata è un momento di riflessione, di scambio, e di unità che permette di lavorare su molti aspetti legati alla vita con la SM e non solo: la comunicazione, l'organizzazione, la condivisione, l'amicizia, sono aspetti che emergono in modo importante.

«Be your change» – il motto del SM Youth Forum 2018 – ha permesso ai partecipanti di ragionare sulle proprie risorse e su temi quali «Cosa posso fare per me stesso?», «Cosa possono fare gli altri per me?», «Quali strategie posso adottare come persona con SM /famigliare, e quali aiuti ho».

La giornata si è svolta con attività manuali e workshop coinvolgenti, in grandi e piccoli gruppi, in un clima disteso e aperto, ove i presenti hanno potuto sentirsi a proprio agio. Oltre al SM Youth Forum, le giovani persone colpite da SM e i propri famigliari, possono ritrovarsi durante l'anno nel Gruppo regionale SMile, un gruppo regionale dedicato a chi ha meno di 45 anni di età che organizza incontri e uscite.

*Foto: Alfio Cerini*

Alcuni partecipanti con il dipinto creato dal contributo di tutte le persone con SM, famigliari e amici durante la giornata.

# COMUNICARE AI FIGLI

Per i genitori con SM è molto importante che i figli vivano nel miglior ambiente. I figli dovrebbero crescere liberamente ed essere protetti il più possibile da condizionamenti negativi. Per questo motivo, i genitori possono avere la tentazione di nascondere la SM ai loro figli. Diverse sono le riflessioni che entrano in gioco: se i figli sono ancora piccoli, i genitori danno per scontato che non se ne accorgono e non capirebbero; se i figli sono più cresciuti, i genitori preferiscono non alimentare la paura della perdita o, nei figli adolescenti, aggiungere ulteriore stress alla sfida di «diventare adulti».
Oggi si sa che essere così protettivi produce più danni che benefici. I figli avvertono subito quando c'è qualcosa che «non va» con i loro genitori e tendono ad attribuirsene la colpa. Può capitare che un figlio immagini di aver fatto qualcosa di sbagliato e abbia reso tristi i suoi genitori.
Per questo motivo, è importante sostenere una comunicazione aperta fra genitore con SM e figlio. In occasione della Giornata svizzera dei famigliari curanti del 30 ottobre, il Centro SM ha prodotto un video esplicativo su questa tematica importante.

**Il video si può visualizzare sul sito www.sclerosi-multipla.ch.**

La cravatta preferita della collezione di Simon Lüthi rappresenta una scalata del Cervino. La Società SM è per lui simbolicamente, a capo della sicura cordata che lo conduce in vetta.

## SIMON LÜTHI

# PERDERE IL RITMO

**Simon Lüthi, bernese, punta a una carriera di successo ed è un ambizioso sportivo quando la sclerosi multipla entra nella sua vita, sconvolgendo subito i suoi ritmi e costringendolo a rallentare.**

«La SM mi ha insegnato che meno è meglio.» Per Simon Lüthi questa frase nasconde un'amara realtà e un processo molto lungo. Prima della diagnosi, il bernese era un appassionato dirigente e un ambizioso sportivo. «Nella mia vita precedente mi sentivo benissimo. Il settore dei giochi era il mio mondo, per cui ho fatto carriera, e per me lo sport significava andare in bicicletta il più veloce possibile.» Oggi se la prende più comoda, le distanze sono più brevi, ma in compenso dedica più attenzione al mondo che lo circonda.

Simon si è reso conto che qualcosa non andava nell'estate del 2006, durante le vacanze dedicate allo sport. Di giorno macina chilometri in bicicletta e la sera fa jogging. Improvvisamente inizia a perdere il ritmo, inciampa di frequente e ha l'impressione di muoversi lentamente. Inizialmente tentenna, poi si reca dal medico. Pochi mesi dopo il responso: si tratta di SM. All'epoca ha 30 anni.

### «Non ho fatto altro che piangere»

Durante gli accertamenti si sta candidando a un nuovo posto come amministratore delegato di una società che produce giocattoli. Al colloquio conclusivo, il CEO gli offre definitivamente il lavoro. Simon Lüthi risponde: «Prima di dire di sì, devo informarla di una cosa. Ho appena scoperto di avere la SM.» Il CEO si mostra comprensivo e lo assume. Simon Lüthi si impegna molto nell'azienda, ma dopo poco tempo vive delle difficoltà: «Il lavoro è diventato mentalmente molto faticoso. Prima potevo fare molte cose contemporaneamente, ma poi mi sono reso conto che era troppo.» Infine, Simon Lüthi è costretto a dare le dimissioni. «Mi è crollato il mondo addosso. All'epoca avevo già rinunciato anche allo sport. Ma perdere anche il lavoro dopo 23 anni… Non ho fatto altro che piangere.»

### Affiancamento nel processo AI

Simon Lüthi si rivolge abbattuto alla Società SM. «Mi è stata di enorme sostegno e ho sempre avuto la sensazione di essere capito.» Per i due anni successivi è seguito da un'assistente sociale, che lo accompagna nel processo AI e nel percorso lavorativo. «La mia maggiore paura era quella di non trovare più un'occupazione. Per me il lavoro è molto importante.» Simon Lüthi compie un tirocinio e oggi lavora al 50%. Il settore dei giocattoli lo ricorda ancora nei suoi giochi preferiti e nella sua ricca collezione di cravatte. Di tutte ce n'è una che mostra particolarmente volentieri, raffigura tre scalatori che si arrampicano sul Cervino: «Ho alle spalle un periodo molto difficile, che sono riuscito a superare anche grazie alla Società SM. Per me è come una guida alpina, che mi conduce in cordata e mi dà sicurezza. Quando mi sento incerto, la Società SM è presente e trova una soluzione.»

### La SM fa sempre sentire la propria presenza

Simon Lüthi si è abituato a non essere più così prestante come solo pochi anni fa. Per lui, a presentare particolari difficoltà sono le conseguenze invisibili della SM: «I computer diventano sempre più veloci e potenti, mentre nel mio cervello accade il contrario. Le prestazioni calano, ho bisogno di più pause e mi serve più tempo per fare nuovo spazio in memoria.» A questo si aggiunge il fortissimo senso di spossatezza già solo dopo poche ore di lavoro. Simon Lüthi si è sentito frustrato perché questi sintomi «invisibili» hanno sempre suscitato dei dubbi anche nell'accertamento dell'AI: «A un certo punto ho detto al medico: sa una cosa? Incomincio a pensare che preferirei essere in sedia a rotelle. Così capireste che sono malato e finirebbero tutte queste discussioni.»

*Testo: Milena Brasi*
*Foto: Ethan Oelman*

# «CI IMPEGNEREMO A DIFFONDERE ULTERIORMENTE QUESTA TERAPIA»

Il trapianto autologo di cellule staminali (aHSCT) potrà essere effettuato nel quadro di uno studio con banca dati fino al 30 giugno 2024 e fino a quella data dovrà essere rimborsato dalle casse malati. Uno studio di questo tipo è attualmente in corso solo presso l'Ospedale Universitario di Zurigo (USZ), sotto la conduzione anche del Prof. Roland Martin, neurologo e membro del Consiglio scientifico della Società SM.

**Prof. Martin, al momento sta conducendo uno studio con banca dati sul trapianto autologo di cellule staminali. Che cosa significa tutto ciò?**
Prof. Roland Martin: In parole semplici, in seguito alla decisione del DFI, ora l'aHSCT può essere eseguito solo presso l'Ospedale Universitario di Zurigo, in attività congiunta tra le cliniche e gli esperti di neurologia ed ematologia. Inoltre, l'Ufficio Federale della Sanità Pubblica, ha messo la condizione che sia creato un registro (una banca dati) in cui inserire i dati dei pazienti trattati e che gli stessi siano seguiti e i dati raccolti anche dopo la terapia. In pratica le persone con SM sottoposte a terapia con cellule staminali devono essere incluse in questo registro.

**Quante delle persone con SM in Svizzera sono idonee alla partecipazione allo studio secondo i criteri attuali?**
Non siamo ancora in grado di fare una stima precisa. Supponiamo che al momento solo una piccola percentuale di persone con SM possa essere presa in considerazione e soddisfi i criteri per il trattamento con aHSCT. L'USZ può trattare circa 30 pazienti l'anno, ma il numero potrebbe salire aumentando la capacità.

**Perché i criteri sono così restrittivi?**
I criteri attuali si basano sulle esperienze con l'aHSCT raccolte nel campo della SM negli ultimi 20 anni in una serie di centri situati in vari paesi. Noi cerchiamo di identificare quei pazienti che, con un rischio trascurabile, abbiano la massima probabilità di trarre un beneficio a lungo termine dal trattamento. È ipotizzabile che nei prossimi anni i criteri diventino più flessibili, ma solo a condizione di un'ulteriore conferma dei dati su efficacia e tollerabilità ed eventualmente anche di uno sviluppo di procedure meno invasive per l'aHSCT.

Il Prof. Roland Martin al Congresso specialistito State of the Art 2018.

**A chi consiglierebbe una terapia staminale?**
Il candidato ideale soddisfa i seguenti criteri:

- forma aggressiva/molto attiva di SM recidivante-remittente; nessuna risposta ad almeno una terapia autorizzata di efficacia comprovata
- età inferiore a 50 anni
- evidenza di attività della malattia (attacchi, progressione dell'invalidità, nuove lesioni evidenziate dalla RMI) negli ultimi due anni e in particolare nell'ultimo anno
- durata della malattia non significativamente superiore ai 10 anni
- nessuna controindicazione medica
- grado di invalidità non superiore a 6,5 della scala EDSS. Il trattamento può altresì essere preso in considerazione nel caso in cui la necessità della sedia a rotelle sia subentrata da poco.

L'aHSCT può essere un'opzione anche in caso di decorsi progressivi. Ogni caso è oggetto di accurate valutazioni da parte del team interdisciplinare dei neurologi ed ematologi coinvolti.

**Cosa devono fare le persone con SM interessate alla terapia staminale?**
Stiamo attualmente definendo il percorso di candidatura per una visita preliminare o un primo contatto.

**Per l'articolo completo consultare il nostro sito www.sclerosi-multipla.ch. Del tema se ne parlerà anche durante la conferenza sulle Novità terapeutiche nella SM del 25 novembre 2018 (vedi pagina 26).**

# NEL TRAFFICO NONOSTANTE LA DISABILITÀ

La mobilità è un presupposto fondamentale per la partecipazione alla vita sociale. Un' automobile è imprescindibile per portare a termine un percorso di formazione, esercitare una professione, curare i contatti sociali e sfruttare le offerte per il tempo libero. A tale proposito si pone però anche la questione relativa all'idoneità a condurre.

Con una malattia come la SM, data l'estrema varietà delle limitazioni e dei sintomi e la loro possibile assenza temporanea, è necessario considerare ogni singolo caso. La valutazione dipende infatti dalla gravità della disabilità. Se le persone colpite notano un eccessivo affaticamento durante la guida o non si sentono più sicure, dovrebbero consultare il neurologo.
Dal 2015 il Dipartimento federale dell'ambiente, dei trasporti, dell'energia e delle comunicazioni (DATEC) ha imposto requisiti precisi per i medici che effettuano gli accertamenti sull'idoneità alla guida. Pertanto è possibile che il neurologo curante mandi gli interessati da un altro medico che abbia svolto i relativi corsi di specializzazione. Per esaminare persone con disabilità, i medici devono disporre del grado di formazione 3. Tali esperti verificano l'idoneità alla guida tramite esami neuropsicologici, valutazioni dei fattori decisivi per l'idoneità e talvolta anche un simulatore di guida. Lo scopo di tali test è quello di garantire la sicurezza sia per gli altri utenti del traffico che per le persone esaminate.

**Modifica del veicolo in caso di disabilità fisiche**
Molte limitazioni di natura fisica possono essere compensate da una modifica della vettura. Le modifiche più comuni comprendono lo spostamento del pedale dell'acceleratore e del freno, il passaggio a comandi manuali o il montaggio di un supporto per la sedia a rotelle. Se la persona interessata necessita dell'auto e non ha ancora raggiunto l'età di pensionamento, l'assicurazione invalidità si fa carico dei costi della modifica a condizione che quest'ultima sia semplice e funzionale. La Società SM può sostenere in questo processo.

**Attenzione con la cannabis**
La questione dell'idoneità alla guida non è ancora stata chiarita, né per la regolare automedicazione con il CBD né per il trattamento con preparati omologati. Ma soprattutto all'inizio di una terapia con prodotti medicinali a base di cannabis è comunque sconsigliato mettersi al volante. La presenza di cannabinoidi nel sangue rilevata durante un controllo può portare a un'azione penale. In linea di principio si ritiene che il consumatore, dopo la fase di adattamento e l'adeguamento del dosaggio, sia idoneo alla guida. Sarebbe tuttavia opportuno avere sempre con sé un certificato del medico, da presentare in caso di controlli.

SABATO 26 GENNAIO 2019 AGENDA

# 21° SIMPOSIO STATE OF THE ART

La 21ª edizione del Simposio State of the Art si terrà a Lucerna il 26 gennaio 2019. Il suo obiettivo è offrire una formazione continua agli esperti che trattano le persone con SM.

Al KKL di Lucerna, i neurologi e i medici di famiglia che seguono le persone con SM, potranno informarsi sulle ultime novità della ricerca e sulle possibilità di trattamento, oltre ad avere l'occasione di discutere con i membri del Consiglio scientifico della Società SM. L'edizione 2019 offrirà un formato ad hoc che consentirà tale scambio in tedesco, francese e italiano. In particolare, durante i workshop, si affronteranno tematiche come la SM in età infantile e nella terza età, l'importanza dei biomarcatori per la diagnosi e la valutazione dell'efficacia dei trattamenti, nonché i fattori di rischio e le opzioni di trattamento. La Società SM fornisce così un prezioso contributo al miglioramento costante del trattamento professionale delle persone con SM.

Si informi sul Registro svizzero della SM sul sito www.registro-sm.ch o tramite il QR-Code.

# REGISTRO SVIZZERO SM: SINTOMI E QUALITÀ DI VITA

Una ricerca del Registro svizzero SM pubblicata di recente indica quali tra i sintomi della SM penalizzano maggiormente la qualità di vita.

La vita con la SM è fatta di giornate buone e cattive. Ma quali sono i sintomi ritenuti più gravi e limitanti dalle persone con SM? Questa domanda è molto importante, perché provvedimenti mirati potrebbero consentire un sensibile miglioramento della qualità di vita. Il Registro svizzero SM ha affrontato questo interrogativo, pubblicando con successo i risultati su una prestigiosa rivista specializzata internazionale.

Ciò dimostra come il Registro SM – realizzato grazie al coinvolgimento delle persone con SM – è sempre più accettato anche nel mondo scientifico. I risultati fanno infatti luce su molti temi da prospettive nuove. Per questo non dimentichiamo che partecipare è fondamentale – e fa progredire la ricerca!

**Un riassunto dello studio e dei risultati è consultabile su www.sclerosi-multipla.ch**

# 20° ANNIVERSARIO: IN PALIO UNA VACANZA A WALCHWIL

Soggiornare in un hotel nonostante la sedia a rotelle? Il Zentrum Elisabeth è un luogo di incontri oltre che un'oasi di relax. La Società SM sorteggia una settimana di vacanza per due persone, offerta dal Zentrum Elisabeth.

Ormai da 20 anni, il Zentrum Elisabeth offre tranquillità e ristoro alle persone in sedia a rotelle o che necessitano di assistenza. La grande esperienza nel campo della SM, permette un'assistenza tagliata su misura e basata sul modello Spitex. Situato sopra Walchwil e nel cuore della Svizzera centrale, l'hotel offre una vista aperta sul lago di Zugo e il Rigi. Il grande numero di escursioni interessanti nelle dirette vicinanze, rendono il Zentrum Elisabeth una delle mete più apprezzate dalle persone affette da limitazioni, e non solo. La Società SM sorteggia una settimana di vacanza senza barriere, per due persone, in questo magnifico luogo. Partecipa al concorso!

**Partecipa subito all'estrazione su www.sclerosi-multipla.ch**

# Swissair
## TRANSATLANTIQUE 1947

UNE ACTION PIONNIÈRE QUI MARQUA L'HISTOIRE

Avec gravure SWISSAIR sur le côté du boîtier et élégant fermoir Butterfly

Votre montre est numérotée individuellement au dos

swissair
Article à licence officielle

**Licence officielle et tirage limité pour le monde entier**

•

**Mouvement à quartz de grande valeur et affichage de la date**

•

**En très bel acier inoxydable et richement plaqué or**

•

**Etanche jusqu'à 5 bar**

•

**Avec certificat d'authenticité et écrin**

•

**Exclusivement chez Bradford Exchange**

•

**Garantie de reprise de 120 jours**

Prix du produit: Fr. 199.80 ou 3 mensualités de Fr. 66.60
(+ Fr. 11.90 Expédition et Service)
578-FAN26.01
Dimensions du boîtier: env. 3 x 4 cm

**BON DE COMMANDE EXCLUSIF**
Répondez avant le 12 novembre 2018

**N° de référence: 60202 / 578-FAN26.01**

❒ Oui, je commande la montre
**"Swissair Transatlantique 1947"**
Je désire ❒ une facture totale ❒ mensualités

Nom/Prénom À compléter en caractères d'imprimerie

N°/Rue

CP/Localité

E-mail

Signature Téléphone

**Protection des données:** Vous trouverez sur **www.bradford.ch/datenschutz** des informations détaillées sur la protection des données. Nous ne vous transmettrons aucune offre de Bradford Exchange par **e-mail, téléphone ou SMS**. Vous pouvez modifier à tout moment la façon dont vous préférez être contacté, en nous contactant à l'adresse ou numéro de téléphone ci-contre. Au cas où vous ne souhaiteriez pas non plus recevoir d'offres par courrier, veuillez nous en faire part par téléphone, e-mail ou lettre.

## Une édition spéciale de grande valeur à l'occasion du premier vol transatlantique de la Swissair en 1947

Le 2 Mai 1947, la Swissair s'est envolée pour la première fois pour les USA. L'avion quadrimoteur de la Swissair se tenait prêt sur l'aéroport Genève-Cointrin. A bord, se trouvaient 21 passagers. Des haut-parleurs, se fit d'abord entendre l'hymne national suisse, puis fut joué l'hymne américain. Cet événement fut même retransmis à la radio avec beaucoup d'enthousiasme: on y était lorsque l'appareil prit de la vitesse, décolla, s'éleva dans les hauteurs et disparut lentement dans la nuit. Le vol dura 21 heures juste, jusqu'à ce que le DC-4 atterrisse à Washington, car le but initial de l'aéroport de La Guardia à New-York ne put pas être atteint en raison du brouillard.

La montre „Swissair Transatlantique 1947" fait revivre la grande époque de cette action pionnière et enthousiasmera tous les fans de la Swissair. Elle est dotée d'une licence officielle et se distingue par son design authentique et son mouvement horloger précis à quartz. Cette édition spéciale est à tirage limité pour le monde entier. Aussi réservez tout de suite ce souvenir intemporel d'une performance historique et de notre compagnie aérienne nationale.

**www.bradford.ch**
fb.com/BradfordExchangeSchweiz

Pour commander en ligne:
n° de référence: **60202**

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