

FORTE

N° 4 NOVEMBRE 2015 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch



SUSANNA MÖSCHBERGER

Parcourir un livre: un véritable tour de force

VIVRE AVEC LA SEP

Garder une bouche saine

STRALUGANO

Solidarietà in piazza

SEP

Société suisse
de la sclérose
en plaques



Une action de Merck Serono depuis 2009

Plus d'informations sur :
www.sportpoursep.ch



Notre engagement pour une vie meilleure avec la SEP

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

09/2013

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

Merck Serono

Merck Serono is a
division of Merck

MERCK

FAITES CONTRÔLER VOS DENTS !

Chères lectrices, Chers lecteurs,



Certaines personnes atteintes de SEP sont contraintes d'abandonner leur travail ou un loisir si apprécié. Des tâches courantes, comme enfiler son pantalon le matin, deviennent de véritables défis. Susanna Möschberger, dont vous trouverez le portrait dans cette édition, était auparavant pédagogue curative et violoniste. Elle aide aujourd'hui

des enfants à faire leurs devoirs et poursuit son amour pour la musique en tant que chanteuse. Son énergie, elle la tire notamment des séjours en groupe organisés par la Société SEP. Cette offre, et plus particulièrement nos consultations sociales, sont très appréciées, comme l'a montré récemment une enquête représentative réalisée par l'Université de Fribourg. Vous trouverez un article sur ce sujet à la page 13.

Le diagnostic d'une sclérose en plaques représente un grand bouleversement, les priorités changent. En raison de ce nouveau cadre de vie, il est nécessaire de faire contrôler ses dents. La thématique des dents est traitée dans ce FORTE (en page 6). L'un des examens préventifs, qui sont importants et auxquels il faut penser, est la visite chez le dentiste. Une bonne hygiène buccale demande relativement peu d'effort et permet d'éviter des phénomènes incommodes. Vous en apprendrez davantage sur cette question en lisant notre article spécialisé « Garder une bouche saine ».

Je vous souhaite une bonne période de l'Avent.

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGE

Susanna Möschberger 4

VIVRE AVEC LA SEP

Garder une bouche saine 6

Tribune libre 7

Proches : davantage de soutien 11

Nouveaux infos SEP 12

Sondages spécifiques 13

MS Nurse Professional 14

MERCI

La journée du risotto 15

Camp enfants 2015 16

L'Yverdon-Chasseron 16

AGENDA

Séjours en groupe 2016 17

Cours et formations 2016 18

Vacances sportives 2016 19

State of the Art 2016 19

SEP INTERNE

Groupe de résonance 20

GR Sport « Accessible Yoga » 21

Nouer des contacts 22

Impressum 22

Avantages pour les membres 23

Prix SEP 2016 23

MS Researcher Meeting 23

LOISIRS

Rendez-vous avec Dario Cologna 24

FORTE ITALIANO

dalla pagina 25





PARCOURIR UN LIVRE: UN VÉRITABLE TOUR DE FORCE

Susanna Möschberger adorait son métier de pédagogue curative, son autonomie et son quotidien à Berne. L'évolution rapide de sa maladie au cours des dernières années a mis sa vie sens dessus dessous.

Assise à sa fenêtre, Susanna Möschberger observe le paysage, perdue dans ses pensées. Le téléphone sonne. A l'aide d'un bouton, elle dirige son fauteuil roulant électrique près de l'endroit d'où provient le son. Après quelques sonneries, le téléphone grésille et le répondeur automatique se déclenche. Grâce au haut-parleur, elle entend la voix d'une connaissance qui souhaite passer la voir et lui demande quel moment lui convient le mieux. Susanna Möschberger aimerait bien lui parler tout de suite, bloquer une date pour qu'elle

« J'espère pouvoir à nouveau participer au séjour en groupe. »

vienne la voir et bavarder de tout un tas de choses avec elle. Mais à cause de la SEP, elle ne peut quasiment plus bouger ses bras et ses mains. Répondre au téléphone

fait partie de ces innombrables gestes évidents pour la plupart d'entre nous mais qui représentent un obstacle insurmontable pour Susanna Möschberger: elle doit attendre que quelqu'un l'aide. Par ailleurs, elle n'est plus capable d'accomplir certains gestes de la vie quotidienne, comme manger, boire, se lever, s'habiller ou se moucher. Une chose à laquelle cette Bernoise autrefois si active a dû s'habituer.

« Je peux encore penser et parler. »

Depuis 2013, Susanna Möschberger vit dans un appartement à Moosseedorf. « Je peux encore penser et parler », dit-elle en souriant, « et je ne renonce pas à faire un travail sur moi. » Elle s'est fixé comme objectif d'écrire son nom sur une feuille de papier tous les jours. Un exercice qui peut durer plusieurs minutes et n'est pas toujours couronné de succès. Parfois, elle demande à ce qu'on lui pose son violon sur ses genoux et pince une corde ou bien elle fait sortir un son du piano en appuyant

une touche – cela marche parfois. De temps à autre, elle s'arme d'une patience angélique et essaie de tourner la page cartonnée d'un livre d'images. La plupart des activités qui étaient autrefois d'une parfaite évidence représentent aujourd'hui pour elle un tour de force exigeant et une patience infinie.

La SEP a été plus forte

Susanna Möschberger a connu sa première poussée de SEP à l'âge de 26 ans. Au départ, les symptômes de la poussée régressaient et ce fut le cas pour toutes les poussées suivantes, espacées de cinq ans en moyenne. Infirmière de formation, elle est ensuite devenue pédagogue curative et a travaillé 15 ans en tant qu'enseignante pour des enfants souffrant d'un handicap mental, jusqu'à ce qu'elle éprouve de plus en plus de mal à marcher, se sente toujours plus fatiguée et que le trajet de Berne à Langnau devienne de plus en plus épuisant. Pourtant, elle ne voulait pas le re-



Pour répondre au téléphone, Susanna Möschberger a besoin d'aide ...



... tout comme pour écrire son nom.

connaître et se persuadait que la situation n'était pas si grave. Mais, un beau jour, sa vie a basculé. Les larmes aux yeux, Susanna Möschberger nous raconte: « Un matin où j'étais en congé maladie, je me suis quand même levée. Je voulais leur prouver à tous que j'allais encore bien mais je

« La Société SEP m'a énormément aidée pour gérer toute la paperasse. »

n'ai pas réussi. » Elle s'est alors effondrée dans son appartement. Un voisin l'a trouvée et a appelé une ambulance. S'en est suivi une hospitalisation et un changement bouleversant. Le cœur gros, Susanna Möschberger a dû admettre qu'elle était obligée de dire adieu à cette vie, à son indépendance, à son activité professionnelle et à ses rêves d'avenir. A ce moment, sa famille, mais aussi la Société SEP, lui ont apporté un très grand soutien. « L'assistante sociale de la Société SEP m'a énormément aidée pour gérer toute la paperasse concernant les assurances sociales. Elle m'a également conseillée et aidée activement à chercher une nouvelle possibilité de logement. J'ai ainsi rapidement trouvé une place dans cet appartement protégé après avoir bénéficié d'une solution de transition. »

« Le séjour en groupe, c'était super! »

Aujourd'hui, le quotidien de Susanna Möschberger est rythmé par des ren-

dez-vous fixes avec un physiothérapeute et un ergothérapeute ainsi que par le programme journalier du logement protégé. Elle puise son énergie dans son « heure de violon » hebdomadaire en chantant avec sa professeure de violon les airs qu'elle jouait autrefois. Mais ses yeux commencent vraiment à briller quand elle nous parle du séjour en groupe SEP, auquel elle a participé pour la deuxième fois cette année. « C'était génial! Nous avons fait énormément de choses, dans la limite de nos possibilités. J'espère vraiment pouvoir y participer à nouveau l'année prochaine. » Il y a de bonnes chances pour qu'elle réalise ce souhait. Pour d'autres choses, ce sera plus difficile, mais

Susanna Möschberger en est consciente. « Cela me fait du bien d'avoir des rêves. Je me demande souvent ce que je pourrais souhaiter si j'avais la possibilité de formuler un vœu. Si je pouvais juste me lever et marcher jusqu'à la porte, ce serait déjà bien. Ou bien si je pouvais au moins à nouveau vraiment bouger mes mains et mes bras et, par exemple, jouer un air de violon ou appeler les gens que j'aime... » Nous aimerions du fond du cœur pouvoir réaliser les souhaits de cette femme impressionnante qui tire le meilleur parti de sa situation avec humour et optimisme.

Texte: Erica Sauta

Photos: Ethan Oelman



Susanna Möschberger est souvent à la fenêtre et regarde dehors.



GARDER UNE BOUCHE SAIN

Lorsque le diagnostic de sclérose en plaques tombe, le rendez-vous chez le dentiste ne figure généralement pas tout en haut de la liste des priorités. D'autres rendez-vous chez le médecin et examens plus importants sont prévus. C'est pourtant précisément à ce moment qu'il convient de penser aussi à la santé bucco-dentaire et d'être prévoyant à ce sujet.

Les maladies au niveau de la cavité buccale: que faut-il éviter? Les maladies les plus fréquentes au niveau de la cavité buccale sont les caries (ce fameux « trou » dans la dent), les maladies des gencives, comme la parodontite, et les maladies de la muqueuse buccale. Cette dernière catégorie comprend les «points de pression» classiques, les infections fongiques et les tumeurs malignes. Les caries sont causées par la présence de bactéries dans la cavité buccale et se forment lorsque celles-ci décomposent les glucides fermentables, c'est-à-dire le sucre issu des aliments et boissons. Les acides organiques produits attaquent alors l'émail (la couche extérieure de la dent) et extraient des minéraux de l'armature de fibres dans la structure émaillée. Les fibres restantes s'effondrent et un «trou» se forme dans la dent. Plus l'évolution progresse à l'intérieur de la dent, plus la dentine est touchée rapidement. Ce tissu dentaire renferme les terminaisons nerveuses. Ainsi, ressentir un « tiraillement » ou une douleur lorsqu'on mange des sucreries mais aussi des plats chauds ou froids peut être un premier signe. Si la carie n'est pas soignée, l'affection peut toucher la pulpe et faire mourir le tissu pulpaire qu'elle contient. La pulpe est une cavité située à l'intérieur de la dent contenant les nerfs, les vaisseaux sanguins et le tissu conjonctif. En règle générale,

les douleurs ressenties à ce niveau sont fortes. L'inflammation de la pulpe peut alors s'étendre à l'os qui entoure la dent à travers le foramen apical (l'extrémité de la racine). Dans ce cas, on parle de parodontite apicale. Si celle-ci évolue très rapidement, le pus se répand dans les endroits les plus accessibles jusqu'aux parties molles. Dans la bouche apparaît alors une boursoufflure à ce niveau (abcès). Ce type de symptômes nécessite un traitement dentaire immédiat. Au contraire, si l'inflammation évolue lentement, une fistule peut se former à travers l'os et permettre un écoulement périodique du pus. Elle se décèle par exemple avec l'apparition récurrente d'une poche de pus. Les fistules et inflammations chroniques peuvent également être présentes en l'absence de symptômes. Lorsque la défense est réduite, la maladie peut apparaître ou revenir. Elle représente une stimulation chronique pour la défense du corps lui-même.

La gingivite et la parodontite

Les inflammations les plus courantes des gencives et du parodonte sont la gingivite et la parodontite. Dans les deux cas, le tableau clinique se caractérise par une accumulation de bactéries, notamment la formation de plaques de bactéries et de plaque

Au moment du diagnostic, il est conseillé de consulter un dentiste systématiquement.

dentaire. En cas de gingivite, la réaction inflammatoire au niveau du liseré gingival reste limitée et la situation est réversible très rapidement à condition de recommencer à se brosser les dents minutieusement. L'un des symptômes est le saignement plus important des gencives lors du brossage des dents. Une inflammation locale non traitée peut toucher les structures plus profondes: elle provoque la dégradation inflammatoire de l'os et de la structure de fibres maintenant la dent – dans le pire des cas, elle descend jusqu'au foramen apical, voire au-delà. Les « dents qui bougent » (mobilité dentaire pathologique, migration dentaire), la formation de trous dans les dents et la perte de dents sont autant de signes pouvant indiquer un cas de parodontite. Rarement douloureuse, cette maladie est bien souvent décelée sur le tard. Les maladies et les médicaments ayant une incidence sur le système immunitaire ou la circulation sanguine au niveau des capillaires sont ce que l'on appelle des cofacteurs. Ils accélèrent par exemple la dégradation parodontale en cas de diabète. L'idée que la parodontite puisse apparaître suite à une maladie comme la SEP ou à la vieillesse est par conséquent fautive. Les maladies de la muqueuse buccale, troisième groupe de maladies orales, peuvent se contracter à n'importe quel moment de la vie. Elles apparaissent dans des conditions très différentes. Généralement indolores, elles peuvent se présenter sous une forme rougeâtre ou blanchâtre. Pour des personnes non averties, le diagnostic est donc difficile à établir. Compte tenu de l'apparition fréquente de modifications au niveau de la muqueuse en cas d'affaiblissement des défenses et d'immunosuppression (par ex. des changements précancéreux, des mycoses), la muqueuse buccale doit être contrôlée régulièrement.

Que puis-je faire pour intervenir suffisamment tôt?

Pour éviter les caries et la parodontite, il convient avant tout de veiller à réduire la présence de bactéries. Pour cela, nous vous recommandons de vous brosser minutieusement les dents et de procéder à des détartrages professionnels. D'autre part, nous vous conseillons principalement de réduire l'apport en sucre et de renoncer, par exemple, aux en-cas entre les repas. Par contre, vous pouvez consommer des aliments bons pour les dents, tels que des bonbons sans sucre et des produits protégeant les dents. Les préparations à forte teneur en fluorure assurent par exemple la fluoration des dents. Si vous ne pouvez pas mettre ces conseils en pratique, même en partie, tenez simplement mieux compte de cette autre recommandation. Dans l'idéal, prenez rendez-vous chez le dentiste au plus tard lorsqu'on vous diagnostique la sclérose en plaques. Un résultat d'analyse et des radiographies complémentaires (par exemple une radiographie d'ensemble) décrivent l'état actuel de vos dents. A ce moment, il est encore possible de suivre un traitement dentaire: en règle générale, celui-ci peut se faire sans soins majeurs et avec votre participation active. Une fois la santé bucco-dentaire recouvrée, celle-ci sera

TRIBUNE LIBRE

« Joyeux Anniversaire ! »



Je viens de fêter mes 40 ans de sclérose en plaques. Avec les décennies, ce qui n'était au début qu'une petite gêne diffuse au niveau des doigts, est devenu plutôt gros handicap, avec chaise roulante et le reste en paquet-cadeau.

En principe, je n'aime pas regarder en arrière. Mais là, je me dis qu'un petit coup d'œil dans le rétroviseur, permettra de mesurer les changements: 1975, c'est l'époque, où la sclérose en plaques est presque considérée comme une maladie honteuse. Comme les médecins n'ont strictement rien à proposer, en matière thérapeutique, ils n'annoncent pas clairement de diagnostic, mais parlent prudemment d'inflammation du système nerveux. Les personnes atteintes, reçoivent leur diagnostic définitif, généralement entre deux semaines et trois mois avant la chaise roulante. De son côté, la Société suisse de sclérose en plaques ressemble assez à une amicale. Les Groupes régionaux organisent régulièrement des réunions pour sortir les malades de leur isolement social. 40 ans plus tard, on ne guérit toujours pas la maladie, mais on la maîtrise mieux. Rapidement, les personnes atteintes reçoivent leur diagnostic et se voient proposer des mesures thérapeutiques. Socialement parlant, elles restent mieux intégrées. De son côté, la Société suisse de la sclérose en plaques, s'est fortement développée et professionnalisée. Situation idyllique ? Peut-être pas encore, mais toutefois nettement améliorée et très appréciée ! Et pour moi: c'est « Carpe Diem » jour après jour, en attendant mes noces d'or avec la maladie. Je devrais y arriver rapidement, dix ans, c'est tellement vite passé !

Daniel Schwab

Le principe actif du tapis goFit est très simple: marcher sur le tapis soulage nombre de troubles et de douleurs.
 Pourquoi le tapis goFit ne vous devrait-il aider vous aussi?

Chers patients et patientes atteints de sclérose en plaques !

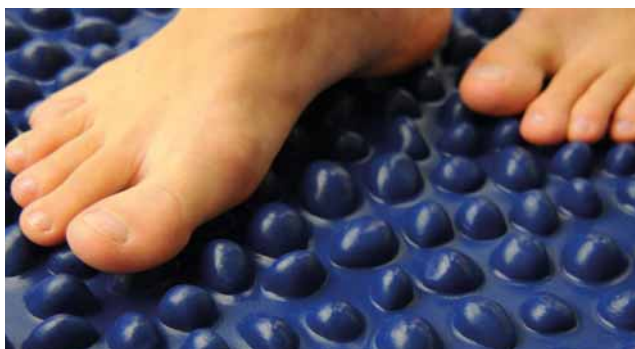
Je suis écrivain et je vis depuis 21 ans avec la sclérose en plaques. Depuis que j'utilise régulièrement mon tapis goFit, bon nombre de mes symptômes liés à la sclérose en plaques se sont sensiblement améliorés. La sensation d'engourdissement dans les bras et les jambes, l'altération de la démarche et même ma fatigue (épouement chronique) ont diminué.

Non seulement le tapis goFit atténue sensiblement mes symptômes, mon rêve a également été exaucé: des massages réguliers des zones de réflexes plantaires chez soi au lieu d'un massage par semaine au moins sept fois. C'est devenu possible avec le tapis goFit.

Le tapis a une part importante dans mon mode de vie que j'ai décrit dans mon livre „Je danse aussi longtemps que je peux“. Ce livre est depuis également disponible chez Bastei Lübbe en format E-Book pour 5,99 euros.

Cordialement

Sylvia Sassonov
 Sylvia Sassonov



Appelez-nous ou écrivez-nous.

Téléphone: 0043-3865-20200, Mobile: 0043-699-181 561 05
 Internet: www.gofit-gesundheit.com
 Email: info@gofit-gesundheit.com
 Expédition: goFit Gesundheit GmbH,
 Alpinstrasse 2, A-8652 Kindberg
 goFit GmbH Weinfeld (resp.)

ARTICLE SUR LE WEB

ELEVONS LA VOIX ENSEMBLE !



La Société Suisse SEP est membre d'Intégration Handicap, la faitière des organisations pour personnes handicapées. Cette association s'engage pour les personnes en situation de handicap, ainsi que pour le respect de leurs droits et de leur dignité. Au niveau fédéral, elle est le principal interlocuteur

pour les prises de position. Entretien avec le vice-directeur, Georges Pestalozzi-Seger.

Vous trouvez l'article complet sur le site Internet:
www.sclerose-en-plaques.ch/fr/nos-prestations/mediatheque/brochures



HÖGG
LIFTSYSTEME

Représentant régional:

SODIMED

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

Monte-escaliers



Fauteuils élévateurs

Elévateurs pour fauteuil roulant

Ascenseurs verticaux

www.hoegglift.ch



Pour les soins bucco-dentaires une gamme de moyens auxiliaires est disponible.

maintenue grâce à des examens de suivi réguliers et des séances de prophylaxie individuelles. Pendant ces séances, le dentiste établit un programme de soins buccaux et aborde le matériel de nettoyage pour la bouche et les prothèses. Lorsque la maladie évolue, il est essentiel de confier suffisamment tôt le nettoyage de la bouche et des prothèses à un « hygiéniste ». Quand il n'est plus possible de réduire soi-même correctement la présence de bactéries dans sa bouche, il est temps d'adapter le matériel de soin à ce niveau de maladie plus élevé, d'expliquer à une tierce personne comment assurer l'hygiène buccale et de prévoir un brossage des dents plus fréquent.

Qu'en est-il de mon environnement?

Outre les brosses à dents soniques et les dentifrices présentant un faible niveau d'abrasion, il existe d'autres moyens auxiliaires permettant d'assurer soi-même son hygiène buccale le plus longtemps possible: selon vos besoins, vous pouvez utiliser des brosses à dents à trois têtes, des brosses à dents adaptées individuellement (mises au point avec le physiothérapeute ou l'ergothérapeute), des brosses à dents interdentaires pourvues d'un manche d'une forme spéciale, des dentifrices ou des gels au fluorure permettant une prophylaxie intensive des caries ou encore des produits antiseptiques (par ex. la chlorhexidine sous forme de gel ou liquide). Il existe aussi des supports spéciaux pour faciliter l'ouverture de la bouche lors du brossage des dents ainsi que de petites bombes pour appliquer les produits.

De plus en plus de cabinets dentaires sont aménagés pour les personnes à mobilité réduite et donc facilement accessibles. Un aspect qu'il convient de ne pas négliger lorsque vous choisissez un dentiste, car il faut éviter autant que possible d'interrompre les soins dentaires (par ex. en cas de diminution de la mobilité). Il est donc

également recommandé de prendre en compte l'environnement le plus tôt possible lorsque vous programmez vos rendez-vous au cabinet. Les établissements de soins, en particulier, travaillent de plus en plus avec des dentistes mobiles et vous permettent de bénéficier d'une prophylaxie ou du traitement que vous devez suivre dans votre fauteuil roulant ou à la maison, dans votre lit. Cela vaut la peine de se renseigner auprès d'un établissement de soins pour être soigné par un dentiste mobile.

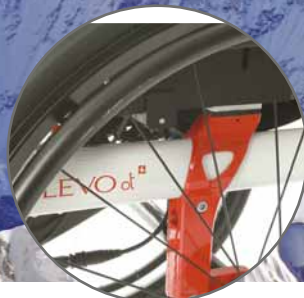
Texte: Dr Angela Stillhart, dentiste et Directrice de la clinique dentaire mobile mobiDent™ à la clinique de médecine dentaire pour les personnes âgées et handicapées, Centre de médecine dentaire de l'Université de Zurich.

UN GUIDE ET UNE LIGNE TÉLÉPHONIQUE DIRECTE

Vous avez encore des questions? Le guide de l'hygiène bucco-dentaire pour le personnel soignant de la Société suisse des médecins-dentistes (SSO) vous propose davantage de détails sur ce sujet.

Pour obtenir des réponses à vos questions spécifiques, vous pouvez également appeler les dentistes de la clinique de médecine dentaire pour les personnes âgées et handicapées au **numéro d'assistance suivant: 044 634 13 97 (le lundi de 10h00 à 11h00)**

Design et qualité Suisse
Verticalisation innovante
Le premier véritable fauteuil
actif verticalisateur



MountainsOfTravelPhotos.com

LEVO AG
Switzerland

Anglikerstrasse 20
CH-5610 Wohlen

Tel. +41 (0)56 618 44 11
Fax +41 (0)56 618 44 10

office@levo.ch
www.levo.ch

LEVO.dt
A Dane Technologies Company



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.



Stannah

HERAG AG, Herag Romandie
Clos des Terreaux 8, 1510 Moudon VD
info@herag.ch, www.herag.ch/fr

Téléphone 021 905 48 00

Demande de documentation gratuite

Nom _____
Prénom _____
Rue _____
NPA/Lieu _____
Téléphone _____



Le film "Destins Multiples", c'est l'histoire d'êtres humains atteints de sclérose en plaque. Swiss-Trac participe et vous souhaite une agréable séance!

SWISS-TRAC[®]
Faites un essai!
www.swisstrac.ch

**DESTINS
E
MULTIPLES**
Au cinéma le 30 octobre:
www.ms-film.ch



Les proches aidants ...



... méritent davantage de soutien.

DAVANTAGE DE SOUTIEN POUR LES PROCHES

La Société Suisse SEP soutient depuis toujours les proches avec des prestations de services spécifiques. Grâce à la collaboration avec Espaces Proches, l'offre pour les proches est complétée – le coup d'envoi est donné en Suisse romande.

En Suisse, ce ne sont pas moins de 330'000 personnes en âge de travailler qui assistent quotidiennement un proche malade. En décembre 2014, le Conseil fédéral a initié un plan d'action ayant pour but le soutien et la décharge des proches aidants et a, ce faisant, souligné l'importance de cet engagement pour notre société.

Se sacrifier jusqu'à l'épuisement

L'annonce d'une maladie évolutive chamboule la vie d'une famille. De manière soudaine et inattendue, la personne aimée change de statut. Ce bouleversement familial induit des changements de rôles ainsi qu'une réorganisation du temps pour l'aidant afin d'être au service de la personne malade. C'est un ajustement délicat. Le proche se sent le devoir de se montrer durablement fort, courageux et responsable. Les proches sont ainsi exposés au risque d'épuisement physique et psychique. Ils sont progressivement isolés, marginalisés socialement et professionnellement, et confrontés à une fragilité économique. Toutefois, nous constatons que les proches sollicitent tardivement un soutien. Ils le font lorsque les premiers signes d'épuisement physique se manifestent et que la charge émotionnelle est déjà trop lourde.

L'offre pour les proches est complétée

La Société SEP accorde une importance toute particulière au soutien des proches

de personnes atteintes de SEP et propose des offres spécifiques qui leur sont dédiées. Elle propose, par exemple, des visites à domicile, afin qu'un ou une spécialiste et les personnes concernées trouvent ensemble une solution. Des cours et formations comme « Rencontres proches » ou « Kinesthétique », ainsi que des rencontres d'échanges le jour de l'arrivée des séjours en groupe, s'adressent également aux proches. L'offre est constamment étoffée et la Société SEP s'engage dans des partenariats lorsqu'elle estime que cela en vaut la peine. Comme, par exemple, avec Espace Proches, la première association d'aide pour les proches en Suisse romande. La Société SEP a vite reconnu que les offres des deux organisations se complètent parfaitement, et elle salue le développement de réseaux de ce genre au niveau national.

Espace Proches – un complément pertinent

Espace Proches est le premier Espace exclusivement pour les proches en Romanie. Le canton de Vaud est précurseur dans ce domaine.

L'association met à disposition des services gratuits comme, par exemple, des entretiens individuels, mais aussi des rencontres en groupe et un service de soutien après un décès. Tous ces services sont encadrés par des professionnels, qui disposent de connaissances approfondies

dans le secteur médical et social. Ils soutiennent et orientent les proches, afin que ceux-ci connaissent mieux leurs propres ressources et besoins en aide externe. Ils leur apportent aussi une aide professionnelle pour trouver là un accompagnement adapté à leur situation.

L'année dernière, la Société SEP a organisé avec Espace Proches un atelier en Suisse romande à l'occasion du « SEP Youth Forum ». Un atelier similaire aura lieu cette année à Genève. Outre cela, depuis le printemps, des groupes d'échanges gratuits et réservés aux proches ont également lieu à intervalles réguliers dans les locaux de la Société SEP à Lausanne.

Il faut davantage d'offres – dans toute la Suisse

L'offre d'Espace Proches répond à une très forte demande. En effet, certains proches de personnes atteintes de SEP font même le déplacement depuis d'autres cantons romands pour participer à ces groupes d'échange. La Société SEP et Espace Proches espèrent que cette histoire à succès encourage d'autres cantons à valoriser l'implication sans relâche des proches si importante. Et, qu'ils initient également d'autres offres de soutien.

Texte: Erica Sauta

Fotos: Davide Caenaro

NOUVEAUX INFOS SEP

Info SEP «Plegridy»

En juillet 2015, Swissmedic a autorisé un nouveau médicament de Biogen Switzerland SA pour le traitement de l'évolution de la SEP: Plegridy®, avec le principe actif péginginterféron, est utilisé pour le traitement de la SEP évoluant par poussées (récurrente/rémittente). Il est comparable à l'interféron bêta-1a, mais il se décompose plus lentement dans l'organisme. Plegridy® contribue à la réduction de poussées et influe favorablement sur l'évolution de la maladie. Vous trouverez une description détaillée à ce sujet dans la nouvelle Info-SEP «Plegridy».

Info SEP «Relation médecin-patient»

Une bonne relation entre le médecin et le patient, respectivement la patiente, contribue au bien-être et à la satisfaction de tous. Mais une telle relation ne va pas de soi et, à l'instar de toute autre relation, elle doit être choyée. Bien connaître son rôle, endosser des responsabilités, l'auto-réflexion et une bonne communication sont quelques facteurs qui y contribuent. Apprenez-en davantage dans l'info SEP «Relation médecin-patient».

Les infos SEP peuvent être commandées auprès de la Société Suisse SEP, Rue du Simplon 3, Lausanne, 021 614 80 80, ou consultées sur www.sclerose-en-plaques.ch rubrique Nos prestations.



Nous prenons volontiers du temps pour vous!



ASSISTANCE À DOMICILE
pour la ville et la campagne

Des soins professionnels qui vous gardent en sécurité

Nous maintenons votre qualité de vie dans votre environnement familial – jour & nuit, également les week-ends – par des prestations adaptées à vos besoins et vos habitudes!

Assistance à domicile pour vous dans toute la Suisse

Soins, accompagnement et aide au ménage par un seul prestataire. Depuis plus de 30 ans nous attachons une grande importance à la qualité et au professionnalisme – reconnue par toutes les caisses maladie – tarifs officiels.

Voulez-vous en savoir plus sur nous et nos prestations dans votre région? **Tel. 0844 77 48 48**

La nostra filiale nel Canton Ticino: **Tel. 091 950 85 85**

Soins à domicile privés

www.homecare.ch



L'astuce du pivot

Parfois, quelques centimètres d'assise en plus à l'extérieur du véhicule font toute la différence lorsqu'il faut effectuer le transfert. Un siège pivotant vers l'extérieur vous offre la solution idéale. Le siège pivotant est disponible en différents modèles, pour conducteur et passager.

N'hésitez pas à nous appeler, nous nous ferons un plaisir de vous conseiller.

Orthotec SA | Véhicules adaptés | Eybachstrasse 6 | CH-6207 Nottwil
T +41 41 939 52 52 | F +41 41 939 52 50 | info@orthotec.ch | www.orthotec.ch
Une entreprise de la Fondation suisse pour paraplégiques



CONTRÔLE QUALITÉ PAR LE BIAIS DE SONDAGES

La Société SEP représente les intérêts des personnes atteintes de SEP et leur apporte assistance au moyen d'une gamme de prestations de services étendue. Des sondages spécifiques veillent à assurer la mise en place de mesures optimales et donnent aux personnes atteintes et à leurs proches la possibilité de livrer leurs impressions.

En collaboration avec le domaine d'études Travail social de l'Université de Fribourg, la Société SEP a mené un sondage visant à documenter la qualité du conseil proposé et la satisfaction des personnes atteintes de SEP. Le sondage était destiné à toutes les personnes atteintes de SEP qui ont fait appel à un conseil social de la Société SEP durant le second semestre 2014. 820 personnes étaient concernées à travers toute la Suisse. Les questionnaires ont été remplis et renvoyés par 42 % des destinataires, soit 340 personnes. Ce taux de participation est particulièrement élevé par rapport au taux habituel de retours obtenus dans le cadre de questionnaires analogues. Le questionnaire a été complété par 39,7 % des destinataires de Suisse alémanique, 43,1 % de Suisse romande et 47,8 % du Tessin. Il peut donc être considéré comme représentatif.

Satisfaction élevée

L'évaluation des questionnaires renvoyés a montré que les participants au sondage étaient très satisfaits de l'offre globale de conseils de la Société SEP. L'Infoline SEP et le conseil social sont très bien perçus et fréquemment utilisés par les sondés. Par ailleurs, il ressort nettement que les personnes interrogées aimeraient que les médias se penchent davantage sur la maladie. Il est également intéressant de noter que les offres de la Société SEP sont plus ou moins connues par les personnes sondées. La prestation la plus populaire est l'offre de conseil, connue par 90 % des personnes interrogées, suivie de l'Infoline SEP, avec 53,3 %. A l'inverse, il s'avère que les Groupes d'entraide sont moins connus, avec un taux de 15 %. Dans le domaine du conseil social, les compétences sociales et techniques des assistants sociaux ont été qualifiées d'exceptionnelles.

De plus, les résultats du sondage montrent que certains sondés continuent de rencontrer des difficultés avec leur situation, et ce même après une séance de conseil ; cela prouve

qu'ils ont donc encore besoin d'un accompagnement permanent. Cela dépend en partie de l'importance et du type de contraintes liées à la SEP, de l'âge et de la taille du foyer des personnes atteintes.

Bien que les résultats du sondage se révèlent bons à très bons, l'évaluation indique également les points pour lesquels la Société SEP devrait penser à modifier légèrement l'offre de conseil pour certains groupes de personnes : les hommes et les jeunes constituent notamment un défi particulier pour le Conseil social. Il est également intéressant de se pencher sur la répartition des réponses à l'échelle régionale : si tous les sondés de Suisse manifestent une satisfaction élevée, les personnes atteintes de SEP résidant en Suisse italienne sont globalement plus satisfaites que celles de Suisse romande et de Suisse alémanique. Autre leçon à tirer : les personnes ayant des difficultés psychiques sont moins nombreuses à être satisfaites pas le Conseil social.

Les connaissances améliorent l'étendue des prestations

Globalement, ce sondage a montré que les personnes atteintes considèrent l'offre de conseil comme l'un des principaux piliers de l'étendue des prestations. Aujourd'hui comme hier, il convient de se concentrer sur les difficultés particulières de certains groupes de personnes du côté des personnes atteintes de SEP. Compte tenu de l'offre de prestations de la Société SEP, il ressort que les connaissances issues de ce sondage sont importantes pour le développement d'offres adaptées aux groupes cibles ainsi qu'aux problèmes, et qu'elles contribueront à une amélioration de l'étendue des prestations de la Société SEP.

*Texte : Prof. Dr Pasquale Calabrese,
Professeur de neurosciences à l'Université de Bâle,
Conseil psychologique et Conseil scientifique
de la Société SEP*

MS NURSE PROFESSIONAL

MS Nurse Professional (« MS Nurse Pro ») est un programme de formation agréé, composé de différents modules et disponible dans plusieurs pays européens, qui permet de transmettre aux infirmiers diplômés des connaissances de pointe dans le domaine de la SEP.

La plateforme européenne sur la SEP (« European MS Platform », qui regroupe diverses associations européennes de lutte contre la SEP) a développé, en coopération avec des experts reconnus, le programme de formation en ligne « MS Nurse Pro ». L'objectif de « MS Nurse Pro » est la mise en place, au niveau national et européen, de normes et dispositifs communs pour les soins aux personnes atteintes de SEP. La formation est composée de cinq modules interactifs complets. Il s'agit de : Comprendre la sclérose en plaques, Présentation clinique, Diagnostic et évaluation, Soigner la SEP, ainsi que Soins et encadrement. En complément, des conseils de soins et des études de cas sont mis à disposition afin de faciliter la mise en pratique dans le cadre hospitalier ou ambulatoire. Un certificat, octroyé à l'issue de cette formation, atteste d'une base solide de connaissances dans tous les domaines de soins professionnels aux personnes atteintes de SEP. Les modules sont disponibles en plusieurs langues.

La Société suisse de la sclérose en plaques s'engage en faveur de soins professionnels pour les personnes atteintes de SEP (infirmiers spécialisés SEP) et souhaite rendre accessible aux soignants, dans toute la Suisse, le programme de formation « MS Nurse Pro ». Dr Christoph Lotter, Vice-directeur de la Société suisse SEP, a été élu lors de la précédente séance du comité de l'organisation faitière européenne de la sclérose en plaques (EMSP) au poste de Vice-président. Dans l'intérêt des personnes atteintes et de leurs proches, la Société SEP souligne l'importance d'une intense collaboration entre toutes les associations européennes.

Infirmiers SEP – spécialisés et empathiques

Le ressenti personnel des personnes atteintes de SEP et leurs besoins individuels ont une influence majeure sur les soins. Les infirmiers SEP fournissent des informations et conseils compétents, renforçant par la même occasion les connaissances en matière de santé et l'autonomie des personnes atteintes. Ils sont au fait des soins à prodiguer et sont également qualifiés dans les domaines médicaux. Les infirmiers SEP connaissent leurs compétences et savent évaluer si, par exemple, une consultation chez le médecin s'impose ou bien s'il convient de mettre en place une coopération avec d'autres groupes professionnels. Ils prodiguent leurs conseils et leur soutien non seulement aux personnes atteintes de SEP, mais également à leurs proches. Ce sont donc eux qui assurent le plus gros du travail de soins.

Les expériences réalisées en Suisse et les résultats des recherches au plan international montrent que le niveau de spécialisation et la formation continue des infirmiers diplômés sont déterminants pour la qualité des soins apportés aux personnes atteintes de maladies chroniques. Le professionnalisme renforce la confiance des malades et décharge leur entourage tout comme les médecins.

UNE FORMATION CONTINUE, POURQUOI ?

La responsabilité du personnel soignant SEP s'est étendue ces dernières années. Les domaines d'intervention se sont diversifiés et nécessitent une prise en charge globale des patients et de leur maladie. Au contraire des maladies aiguës, les maladies chroniques comme la SEP nécessitent un traitement à long terme, lequel exige des compétences spécifiques chez les soignants:

- Prodiger des conseils médicaux et en matière de soins relatifs au tableau clinique et aux symptômes de la SEP
- Fournir des conseils sur les médicaments, notamment sur la prise en charge des effets secondaires, et des informations connexes
- Prodiger des soins dans divers cadres, p. ex. à l'hôpital, en séjour de réadaptation ou à domicile
- Assurer une coopération et une coordination multi-professionnelles avec des spécialistes (médecins, physiothérapeutes, travailleurs sociaux, etc.)
- Fournir un conseil psychosocial
- Etre une personne de confiance au fil des années
- Etre un interlocuteur privilégié pour les proches

Les personnes intéressées peuvent se connecter à l'adresse www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique Nos prestations, Cours & Formation et commencer le programme de formation.

EMSP-News:

www.world-ms-news.com, 07.10.2015, Leadership change in EMSP, Dr. Christoph Lotter seconded as new EMSP Vice President
www.emsp.org, Latest News, EMSP News, 30.09.2015, Changes in EMSP's Executive Committee

Texte: Brigitte Seifert-Wüst, infirmière diplômée HES, Conseil en soins infirmiers & Soutien aux proches, Société suisse SEP

ECTRIMS – LES NOUVELLES DE LA RECHERCHE SUR LA SEP

Chaque année, des chercheurs du monde entier travaillant sur la SEP se retrouvent à l'occasion du congrès ECTRIMS pour présenter leurs derniers résultats. ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) constitue le plus grand rassemblement européen dédié à la recherche sur la sclérose en plaques. Cette an-

née, le congrès s'est déroulé du 7 au 10 octobre à Barcelone (Espagne).

Des membres du Conseil scientifique de la Société SEP ont également participé à cette rencontre internationale. Vous trouverez une synthèse des différents thèmes abordés pendant le congrès sur le site www.sclerose-en-plaques.ch. *ksc*



L'un des 40 stands : Journée du Risotto de la Guilde à Nyon.

LA JOURNÉE DU RISOTTO A ATTIRÉ LES FOULES

Désormais traditionnelle dans de nombreuses villes suisses, la journée de la Guilde a eu lieu pour la 21^e fois cette année. A cette occasion, un délicieux risotto a été vendu aux passants en faveur de la Société suisse de la sclérose en plaques.

Les membres de la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers maîtrisent leur art à la perfection. En règle générale, ils travaillent dans leur cuisine dès l'aurore et jusque tard dans la nuit pour choyer leurs hôtes avec leurs dons culinaires. Une fois par an, ils quittent leur cuisine pour se rendre dans des lieux publics où ils préparent un délicieux risotto dans de gigantesques marmites pour le vendre aux passants. Quand on pense à l'énorme charge de travail et aux horaires difficiles des restaurateurs, cet engagement généreux est tout sauf une évidence. Malgré cela, ils s'engagent corps et âme, et avec beaucoup de plaisir, en faveur des personnes atteintes de SEP – comme le 5 septembre 2015, par exemple.

Ça sent bon le risotto !

Un coup d'œil dans le Jura à Delémont, où le stand de risotto est monté depuis de nombreuses années durant le marché hebdomadaire en vieille ville. L'équipe de la Guilde est à l'œuvre avec engagement et motivation: une délicieuse odeur s'échappe des marmites où mijote le risotto, les cuisiniers s'époumonent pour vanter les vertus de leur plat et, effectivement, les portions de risotto se vendent comme des petits pains ! Les passants se réjouissent de faire une bonne action en dégustant simplement cet excellent plat.

Un événement fédérateur

Dans l'Oberland zurichois cet événement connaît également un réel succès. Ambassadeur de ses collègues venus de toute la Suisse, René Kaufmann, chef de stand à Volketswil et cuisinier de la Guilde à « Rössli » Illnau, explique son engagement: « C'est une réelle chance d'être en bonne santé, et cela ne va pas de soi. Avec cette action, nous émettons un signe de solidarité en faveur des personnes souffrant d'un handicap. La Journée de la Guilde est pour nous une affaire de cœur; nous nous engageons par conviction. »

« C'est une réelle chance d'être en bonne santé, et cela ne va pas de soi. Avec cette action, nous faisons preuve de solidarité en faveur des personnes souffrant d'un handicap. »

Les cuisiniers de la Guilde et leurs équipes bénéficient, sur leurs sites, de l'aide des Groupes régionaux et de collaborateurs de

la Société SEP. Dans certaines villes, des personnalités, des politiques ou des groupes de musique sont là pour assurer l'animation autour de la vente de risotto. Comme chaque année, Therese Lüscher, membre du Comité de la Société SEP et Présidente du Groupe régional SEP de l'Oberland zurichois, est présente à Volketswil. « La journée des cuisiniers de la Guilde est une merveilleuse tradition ! », dit-elle enthousiaste, « Nous entretenons une relation très amicale avec les cuisiniers de la Guilde. Nous nous réjouissons tous de ce rendez-vous annuel, qui a un pouvoir merveilleusement fédérateur. »

Un grand merci !

Les recettes de la journée des cuisiniers de la Guilde iront à la Société SEP pour la recherche sur la SEP, mais aussi aux Groupes régionaux SEP et, selon le site, à une sélection d'organisations d'aide locales. La Société SEP remercie très chaleureusement la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers, les sponsors et tous les participants pour leur engagement hors du commun, ainsi que toutes les personnes qui ont acheté une portion de risotto par pure solidarité.

Texte: Erica Sauta

Photo: Stefanie Huapaya

Photo de groupe après la traditionnelle Boom du jeudi soir. Tous les enfants reviennent ravis du camp et se réjouissent d'ores et déjà de l'édition 2016 !



CAMP ENFANTS 2015, UN RÉEL SUCCÈS !

« Ça a passé trop vite ! » A la fin du camp, tous les enfants sont unanimes et se réjouissent déjà du camp 2016. Du 10 au 14 août 2015, les 5 animateurs du camp, eux aussi ravis de cette semaine, ont eu l'occasion d'accueillir 22 enfants âgés de 7 à 16 ans.

La semaine a été placée sous le signe de la détente et du plaisir avec une ambiance très sympathique. Le temps estival a permis aux enfants et aux moniteurs de profiter des activités extérieures comme: la piscine, l'accrobranche, des jeux comme le baseball ou le carré magique.

La traditionnelle journée du mercredi autour de la SEP a permis aux enfants de

s'exprimer d'une autre manière grâce à la présence d'une art-thérapeute et de deux thérapeutes shiatsu qui leur ont fait découvrir cette discipline. Les échanges ont été très riches.

Nous tenons à adresser nos plus sincères remerciements aux moniteurs, à l'équipe de cuisine qui se sont montrés motivés et compétents et qui ont ainsi contribué au

bon déroulement du camp. Nous remercions bien évidemment la présence et la joie de vivre des enfants qui ont rendu cette édition 2015 magique et qui nous donne de l'énergie pour organiser la prochaine ! Et pour finir, un grand merci aux « Ladies Lunch de Genève » qui ont soutenu notre camp. *bcl*

L'YVERDON-CHASSERON: IÈRE ÉDITION

« Que la fête soit belle, clin d'œil à toutes les personnes atteintes de sclérose en plaques, cette course est pour vous ! » Après plus d'un an de préparatifs et avec beaucoup d'émotions, Hugues et Sébastien ont lancé le départ de la course « l'Yverdon-Chasseron : Ensemble nous CHASSERON la SEP ! » le 27 septembre dernier.



Sébastien, Hugues et Yves ravis et comblés !

Malgré une météo capricieuse, coureurs, marcheurs, bénévoles et supporters étaient au rendez-vous ! Avec un parcours de plus de 20 kilomètres et 1'275 mètres de déni-

velé au départ d'Yverdon quelque 200 coureurs chevronnés ont pu découvrir un tracé magnifique menant jusqu'au sommet du Chasseron. Pour la version Walking de plus de 7 kilomètres, ils étaient une centaine au départ de Vuiteboeuf. « Lorsque vous sentirez la fatigue, pensez aux personnes atteintes de SEP pour qui chaque pas est un Marathon », a déclaré Marianna Monti, Représentante régionale du Centre romand SEP lors de son discours d'ouverture.

Défi plus qu'atteint

Non fier d'annoncer le temps record de la course en 1h35 pour le vainqueur, c'est avec un grand plaisir et beaucoup d'émotion qu'Hugues et Sébastien ont remis à la Société SEP un très beau chèque de 15'000 francs – trois fois plus que le montant prévu au début du projet ! En créant cette course, Hugues et Sébastien ont pu allier leur pas-

sion pour le sport et la lutte contre la SEP qui touche leurs proches. Avec leur don, ils permettent à la Société SEP de développer des activités sportives pour les personnes atteintes par la maladie. « Nous vous remercions de tout cœur pour ce merveilleux don et ce très beau projet », déclare Marianna Monti lors du discours de remise des prix, « nous nous réjouissons d'ores et déjà de la prochaine édition qui aura lieu en 2017 ! » La Société SEP remercie du fond du cœur tous les bénévoles, les coureurs et les supporters de la course pour cette très belle première édition. Rendez-vous en 2017 !

Cette manifestation a été possible grâce au soutien de :

Fondation Casino Barrière Montreux, Biogen Switzerland SA, Raiffeisen, Romande Energie, Grand Hotel des Bains, Yverdon-les-Bains Centre thermal, Quincaillerie Jacquard SA et OR-CH-IDÉES SA. *mmi*



Après deux semaines intenses, la bonne ambiance règne toujours entre les bénévoles !

SÉJOURS EN GROUPE 2016

Vous avez besoin de changer de décor, de vous retrouver dans un autre environnement, de découvrir de nouveaux horizons et de voir de nouveaux visages ? Nous vous proposons de vous inscrire à l'un des séjours en groupe proposé par la Société SEP.

Nouveau : le prochain séjour en groupe francophone se déroulera à Delémont du 28 août au 10 septembre 2016. Il s'adresse aux personnes fortement atteintes de SEP. Durant deux semaines, vous serez pris en

charge et accompagné par 20 bénévoles formés sous la responsabilité de deux infirmières.

Plus d'information ? Adressez-vous au Centre romand SEP par téléphone au 021 614 80 80.

Votre demande d'inscription doit nous parvenir avant le 31 mai 2016. Attention: une préinscription ne garantit pas une participation. La priorité est donnée aux personnes n'ayant encore jamais participé. *mca*

SÉJOURS EN GROUPE	DURÉE	DATES	
Delémont (germanophone)	3-semaines	03.04. jusqu'au 23.04.2016	Dimanche à Samedi
Berlingen (germanophone)	3-semaines	01.05. jusqu'au 21.05.2016	Dimanche à Vendredi
Walchwil A (germanophone)	3-semaines	29.05. jusqu'au 18.06.2016	Dimanche à Samedi
Walchwil B (germanophone)	3-semaines	19.06. jusqu'au 09.07.2016	Dimanche à Samedi
Walchwil C (SG pour les 50 ans et moins)	2-semaines	10.07. jusqu'au 23.07.2016	Dimanche à Samedi
Delémont (francophone)	2-semaines	28.08. jusqu'au 10.09.2016	Dimanche à Samedi
Losone (germanophone)	3-semaines	21.08. jusqu'au 10.09.2016	Dimanche à Samedi
Einsiedeln (germanophone)	3-semaines	25.09. jusqu'au 15.10.2016	Dimanche à Samedi

Demande de participation

Soit avec le coupon-réponse ci-dessous, par téléphone au 021 614 80 80 ou par email à travailbenevole@sclerose-en-plaques.ch. Nous restons bien entendu à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

Délai pour l'envoi de la demande de participation **jusqu'au 31 mai 2016** (cachet postal faisant foi).



DEMANDE DE PARTICIPATION 2016

Merci de m'envoyer le formulaire pour le séjour en groupe 2016 :

Nom _____ Prénom _____
 Adresse _____ N° _____
 CP _____ Ville _____

Merci de renvoyer le coupon-réponse d'ici le 31 mai 2016 au plus tard à :
 Société suisse de la sclérose en plaques, Travail bénévole, Rue du Simplon 3, 1006 Lausanne

COURS ET FORMATIONS 2016

INFORMATIONS ET NOUVEAUTÉS

Modifications cognitives (P, I)

Mercredi 10 février 2016 de 18h30 à 21h00, Neuchâtel (NE)

Membre gratuit, non membre CHF 20.00

SEP et parentalité (P, Pr)

Samedi 30 avril 2016 de 9h30 à 12h30, Genève (GE)

Membre gratuit, non membre CHF 20.00

SEP et sexualité (P, Pr)

Samedi 30 avril 2016 de 14h00 à 16h30, Genève (GE)

Membre gratuit, non membre CHF 20.00

LOISIRS ET DÉCOUVERTES

Initiation à l'art-thérapie (P)

Session 1 : jeudi 21 janvier 2016 de 16h00 à 18h00

Session 2 : jeudi 28 janvier 2016 de 16h00 à 18h00

Session 3 : jeudi 4 février 2016 de 16h00 à 18h00, Lausanne (VD)

Par session : membre CHF 15.00, non membre CHF 20.00 (matériel et collation inclus)

Rencontres proches (Pr)

Session 1 : mardi 2 février 2016 de 18h30 à 20h00

Session 2 : mardi 3 mai 2016 de 18h30 à 20h00, Lausanne (VD)

Gratuit

Stage d'autohypnose (P)

Du samedi 19 mars 2016 au dimanche 20 mars 2016

Delémont (JU)

Membre CHF 230.00, non membre CHF 250.00

(repas et hébergement inclus)

Happy hour (Pr)

Les mardis 12 et 26 avril 2016 ainsi que le mardi 10 mai 2016 à chaque fois de 18h00 à 20h00, Lausanne (VD)

Soirée du 12 avril 2016 gratuite, les 2 autres soirées consommations, à la charge des participants

Bénéfices du sport dans la SEP (P sans problème de mobilité)

Du samedi 28 mai 2016 au dimanche 29 mai 2016

Suisse romande

Membre CHF 230.00, non membre CHF 250.00

(repas et hébergement inclus)

VACANCES ET DÉTENTE

Vacances actives « sport adapté » (P autonomes dans les soins et les transferts)

Du samedi 25 juin 2016 au samedi 2 juillet 2016

Twann-Lamboing (BE)

Membre CHF 750.00, non membre CHF 850.00

(repas et hébergement inclus)

FORMATION CONTINUE ET CONGRÈS

MS Nurse Professional « MS Nurse Pro »

E-Learning - Inscriptions ouvertes sur www.sclerose-en-plaques.ch

Gratuit

18th State of the Art Symposium

Samedi 30 janvier 2016 de 10h00 à 16h00, Lucerne (LU)

Gratuit

Conduite d'un bus adapté (B)

Jeudi 14 avril 2016 de 8h30 à 17h00, Cossonay (VD)

Gratuit

Cours de kinesthétique (B, Pr)

Mercredi 20 avril 2016 de 9h00 à 16h00, Lausanne (VD)

Gratuit

La participation aux soins de base (B, Pr)

Mardi 31 mai 2016 de 9h00 à 16h00, Lausanne (VD)

Gratuit

L'aide à l'alimentation et l'élimination (B, Pr)

Lundi 27 juin 2016 de 9h00 à 16h00, Lausanne (VD)

Gratuit

PREMIÈRE JOURNÉE SUISSE SEP

Samedi 25 juin 2016, Zurich (ZH)

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

I = personne intéressée

25 JUIN AU 2 JUILLET 2016

VACANCES SPORTIVES – C'EST REPARTI !

Après le succès obtenu ces deux dernières années, la Société SEP vous propose deux séjours d'une semaine en 2016, dont une semaine bilingue.



Vacances sportives à Twannberg – l'aquagym a toujours autant de succès !

Du 25 juin au 2 juillet prochain venez bouger avec deux maîtres de sport à Twannberg ! Aquagym le matin pour

se mettre en forme, séance de Do-in (auto-massage), balades pour découvrir la région, un peu de gymnastique douce

et pour finir le programme en beauté, des séances de relaxation. Ce séjour est idéal pour les personnes atteintes de SEP encore autonomes – l'expérience a montré que de bouger et de pratiquer des activités de loisirs est une ressource importante !

Une deuxième semaine bilingue est organisée du 21 au 28 août 2016 à Walchwil, une semaine de découverte, de balade, de visite et de repos.

Envie d'échapper un moment à la vie de tous les jours et de partager avec d'autres personnes ? N'hésitez pas à vous inscrire ! Délai d'inscription respectivement 31 mars et 30 juin.

Plus d'information et inscription:

Marguerite Cavin, 021 614 80 80, mcavin@sclerose-en-plaques.ch. Les couples sont les bienvenus ! *mca*

DIMANCHE, 30 JANVIER 2016

18TH STATE OF THE ART SYMPOSIUM

Le plus grand symposium de Suisse entièrement dédié à la SEP aura lieu le 30 janvier 2016 au KKL à Lucerne. Des neurologues, des chercheurs spécialisés dans la SEP et bon nombre d'autres spécialistes ont été invités à participer à la 18^e édition du «State of the Art».

Le thème de cette année sera: « Comorbidities and environmental factors influencing Multiple Sclerosis ». Des experts de renom, de Suisse et de l'étranger, proposeront des exposés sur les facteurs environnementaux, les vaccins et la vitamine D, entre autres. Après ces exposés et un repas dînatoire sera aussi l'occasion de procéder à des échanges, les personnes présentes pourront participer activement

à des ateliers et présenter leurs propres exemples issus de la pratique.

La Société SEP organise le symposium en collaboration avec le Conseil scientifique. Le programme se déroule pour la première fois sous la responsabilité du Prof. Dr Britta Engelhardt, la nouvelle présidente du Conseil scientifique élue en 2015.

Le « State of the Art 2016 » Symposium bénéficie du généreux soutien de :

Bayer Health Care (Pharmaceuticals), division de Bayer (Schweiz) AG ; Biogen Switzerland AG ; Genzyme a Sanofi Company ; MerckSerono, division de Merck (Suisse) SA ; Novartis Pharma Schweiz SA ; TEVA Pharma SA. *ksc*

Informations complémentaires et inscriptions:

www.ms-state-of-the-art.ch



Cette année, le Groupe de Résonance a traité comme thématique principale le Registre national SEP

RÉSULTATS DE LA RÉUNION DU GROUPE DE RÉSONANCE

La Société SEP crée un Registre national de la SEP. Qu'en attendent les personnes atteintes et comment peuvent-elles s'investir ? La Société SEP a creusé cette question lors de la réunion du Groupe de résonance le 17 octobre 2015 à Zurich.

Lorsque les chercheurs en médecine évoquent l'idée d'un registre, ils pensent à un ensemble d'informations collectées sur des maladies ou des groupes de population déterminés, afin de mieux comprendre la charge pathologique, par exemple. Mais il existe une raison plus importante à l'origine de la création du Registre national de la SEP : nous ne savons toujours pas combien de personnes sont atteintes de SEP en Suisse. Au-delà de ce problème, le Registre doit également fournir bien d'autres renseignements, par exemple sur les besoins et les expériences des personnes atteintes en ce qui concerne la gestion de la SEP. Les thèmes suivants feront notamment partie du Registre national de la SEP : l'alimentation et le mode de vie, la situation dans la sphère professionnelle ou dans l'environnement social, la mobilité et les transports publics, la prise en charge médicale ainsi que les traitements de médecines alternatives. Par ailleurs, les personnes atteintes de SEP peuvent participer à la réflexion sur les aspects qui doivent figurer dans le Registre de la SEP, car l'initiative pour sa création remonte à l'Assemblée générale de 2014 de la Société suisse de la sclérose en plaques.

Participation au Registre national de la SEP

Le principal objectif du Registre est d'établir en Suisse une communauté de connaissances sur le thème de la SEP. La Société

SEP a donc invité toutes les personnes atteintes que cela intéressait à formuler leurs attentes et besoins concernant ce Registre. Elles peuvent donc ainsi contribuer au processus de développement par le biais de discussions intenses et d'une participation active. Pour les personnes qui ne souhaitent pas s'impliquer, les résultats de l'étude seront communiqués plus tard de façon intelligible. Lors de la réunion du Groupe de résonance du 17 octobre à Zurich, les participants ont pu collaborer activement : en effet, ce Registre ne doit pas se contenter de répertorier le nombre de personnes atteintes, il a pour but de collecter bien plus d'informations. Les études, rapports, enquêtes, évaluations personnelles et une communication directe entre les personnes atteintes et les chercheurs ainsi qu'un large choix de fonctions utiles doivent aider les patients dans leur quotidien. Les personnes atteintes et leurs besoins sont au cœur du Registre – dans le respect le plus strict des exigences de sécurité et de protection des données, bien entendu.

Comment manifester son intérêt

Les personnes qui n'auraient pas eu la possibilité d'assister à la réunion mais qui souhaitent participer à l'élaboration du Registre peuvent enregistrer leurs coordonnées via un formulaire disponible sur notre site, www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique

A propos de la SEP/Recherche/Registre national de la SEP. Dès que le Registre sera officiellement lancé, les personnes atteintes de SEP seront invitées à y participer. Les personnes qui décident de participer au Registre de la SEP et dont le diagnostic a été confirmé par un médecin reçoivent une invitation pour participer à l'enquête de base. La participation s'effectue à l'aide d'un questionnaire papier ou en ligne, au choix. Des enquêtes supplémentaires suivront chaque semestre, afin de consigner l'évolution et les besoins généraux des personnes atteintes. Celles-ci peuvent décider à tout moment de leur degré d'implication. Enfin, environ 10 % des participants seront également invités à donner leur autorisation pour la consultation de leurs dossiers médicaux. Au sein du Registre national de la SEP, nous comptons sur les voix des personnes atteintes de SEP et nous réjouissons de recevoir les suggestions et retours personnels des ateliers de la réunion du Groupe de résonance ! Les résultats de la réunion seront mis en ligne après l'évaluation. La Société SEP remercie tous les participants pour leur contribution.

Texte : Nina Steinemann, Master des sciences, collaboratrice scientifique au Registre national de la SEP, Institut d'épidémiologie, de biostatistique et de prévention de l'Université de Zurich, département Epidémiologie.



Grâce à la pratique régulière du yoga, la spasticité des muscles, les tensions et/ou atrophies musculaires peuvent se réduire.

PRÉSENTATION DU GR SPORT « ACCESSIBLE YOGA » – LAUSANNE



Harmonie, bien-être et convivialité sont les maîtres mots.



L'atelier est un espace où se mêlent méditation et relaxation. Un moment de détente et de bienfait pour tous les participants.

PORTRAIT

Programme

Le 2^{ème} samedi du mois de 9h30 à 13h30
Atelier de Yoga SADHANA
www.vivre-le-yoga.ch

Membres

12 personnes atteintes
2 membres du comité

Contact

Mme Dominique Carrard

Téléphone

024 425 51 87

Philosophie

« Un yoga conçu pour les personnes pour qui la mobilité est parfois un défi, un yoga qui respecte chaque aspect de l'individu pour atteindre un développement harmonieux, un yoga qui se pratique en toute sécurité, dans la joie et l'écoute, dans un espace propice à la mise en confiance, la détente et la méditation. »



« C'est dans le mouvement du corps, de la pensée et de l'émotion que l'on peut se découvrir. » Jiddu Krishnamurti

NOUER DES CONTACTS

GROUPES RÉGIONAUX

Vaud

Lausanne « Les Dynamiques »	Michel Pelletier	021 648 28 02
Lausanne « Arc-en-Ciel »*	M.-France Courvoisier arcenciel.sep@gmail.com	021 646 59 82
Mouvements & Sports Lausanne	Dominique Carrard « Accessible Yoga »	024 425 51 87
Payerne & env. « Les Courageux »	Jacques Zulauff	026 668 21 37
Vevey-Riviera « Rayon de Soleil »	Gilles de Weck	021 963 38 91
Yverdon Nord vaudois	Jean-Paul Giroud	024 425 33 36

Fribourg

Les Maillons	Isabelle Python	026 413 44 89
--------------	-----------------	---------------

Valais

Sion & environs Les Battants*	Hélène Prince Suzana Frago www.lesbattants.ch	027 322 13 30 078 817 80 77
----------------------------------	---	--------------------------------

Neuchâtel

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

Jura

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

Berne

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

Genève

Genève	Berge Ghazarian	079 832 49 32
--------	-----------------	---------------

GROUPES D'ENTRAIDE

Gland*	Isabelle Pino	022 369 27 82 P
Genève « S'EPanouir »*	Caroline Manuel	079 208 53 04 P 078 867 82 59
Fribourg « S'EPauler »* (uniquement le mercredi 18h-20h)		079 767 64 54 P & Pr

Neuchâtel « InterSEPactif »*	Madeleine Cédric	078 617 42 38 P 079 745 70 05
Val-de-Travers/NE*	Claude Bieler	032 860 12 77 P

Pr = proche, P = personne atteinte

INFORMATIONS

* Ces groupes s'adressent à des personnes autonomes, jouissant d'une bonne mobilité. Ils ne font pas appel à l'aide de bénévoles extérieurs.

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

IMPRESSUM

Editeur : Société suisse de la sclérose en plaques, Josefstrasse 129, Case postale, 8031 Zurich, T 043 444 43 43, F 043 444 43 44, info@multiple-sklerose.ch, CCP 10-10946-8, Centre romand SEP : rue du Simplon 3, 1006 Lausanne, T 021 614 80 80, F 021 614 80 81, CCP 10-10946-8, info@sclerose-en-plaques.ch, www.sclerose-en-plaques.ch, Centro SM : via S. Gottardo 50, 6900 Lugano-Massagno, T 091 922 61 10, Rédaction : Erica Sauta (esa). Ont collaboré à ce numéro : Pasquale Calabrese, Christof Knüsli (ckn), Patricia Monin, (pmo), Regula Muralt (rmu), Ethan Oelman, Linda Alter (lal), Milena Brasi (mbr), Daniel Schwab,

Brigitte Seifert-Wüst, Nina Steinemann, Angela Stillhart, Marie von Niederhäusern (mni), Marguerite Cavin (mca), Barbara Clercl (bcl), Cristina Minotti (cmi). Délai de rédaction pour le prochain numéro : 8 décembre 2015. Parution : Trimestrielle. Impression et mise en page : gdz AG, Zurich. Tirage : 32'000 en français/italiano, 70'000 en allemand. Pour tout don supérieur à 10 francs vous recevez un abonnement annuel à FORTE.



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

TARIFS D'INSERTION 2015 (CHF)

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



NOUVEAU : DES AVANTAGES POUR LES MEMBRES ÉGALEMENT POUR LES COURS ET FORMATIONS !

A partir de 2016, les membres de la Société SEP pourront profiter de remises très avantageuses sur les cours et formations. Pour une cotisation annuelle de seulement 50 francs, vous pourrez par exemple économiser jusqu'à 100 francs sur l'offre « Semaine de vacances », ou bien assister gratuitement à des séminaires d'une

demi-journée du secteur Informations et nouveautés. **Alors, n'hésitez pas à devenir membre !** Cela en vaut la peine.

Inscrivez-vous dès maintenant : Vous trouverez un aperçu des prochains séminaires en page 18 de la présente édition – profitez-en !

Vous souhaitez devenir membre, ou alors vous avez des questions ? Envoyez-nous un e-mail à l'adresse info@sclerose-en-plaques.ch ou bien rendez-vous sur notre site Internet www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique Dons & Aide, Membre.

QUI REMPORTE LE PRIX SEP 2016 ?

La Société SEP remet chaque année le Prix SEP suisse. Ce prix est attribué à des personnes ou groupes qui, par leur manière de vivre avec la SEP, donnent du courage aux autres personnes atteintes de SEP et leurs proches, et se distinguent par leurs actions particulières. Certaines contributions remarquables au développement général du travail sur la SEP en Suisse peuvent être également récompensées. Nous vous invitons à nous proposer des personnes

ou des groupes de personnes pour le prix SEP 2016.

Le prix SEP sera remis lors d'une cérémonie, qui aura lieu à Berne le 4 juin 2016, dans le cadre de l'Assemblée générale. Les vainqueurs se verront remettre un diplôme et un prix de 3'000 francs (particulier) et 5'000 francs (groupe). Merci de décrire dans votre courrier de nomination quelle personne ou quel groupe mé-

riterait cette distinction particulière et envoyez-nous votre lettre jusqu'à **fin février 2016** à l'adresse : **Société SEP, Christof Knüsli, Responsable de l'équipe de Direction, case postale, 8031 Zurich** ou par e-mail à : cknuesli@sclerose-en-plaques.ch

Avec le généreux soutien de KontinenzZentrum du Groupe Hirslanden.

MS RESEARCH MEETING – QUAND LA RECHERCHE DEVIENT CONCRÈTE

Chaque année, la Société SEP soutient des projets de recherche à hauteur de plus de deux millions de francs. La rencontre annuelle des chercheurs SEP rassemble tous les experts de la SEP dont les projets sont subventionnés par la Société SEP. Ils vous expliquent quels sont les objectifs ciblés et les résultats déjà obtenus. Cette année, la rencontre annuelle des chercheurs SEP a eu lieu le 30 octobre à Berne, en même temps que le congrès annuel de la Société Suisse de Neurologie. Découvrez prochainement le rapport de cette rencontre sur le site www.sclerose-en-plaques.ch, rubrique A propos de la SEP, Projets soutenus. *ksc*

RENDEZ-VOUS AVEC DARIO COLOGNA

La saison d'hiver dernière était à peine terminée que le champion suisse de ski de fond annonçait vouloir consacrer l'été à venir à un entraînement intensif. Dario Cologna a raconté à FORTE ce qu'il en est advenu et nous a dit attendre avec impatience les prochaines compétitions.

Dario Cologna, vous avez affirmé lors d'une interview en mars 2015 « Ma soif de succès est intacte ». Qu'en est-il aujourd'hui ?

Plus l'entraînement d'été et d'automne est long, plus on a envie que l'hiver arrive. Nous, les sportifs, nous nous entraînons pour les compétitions, là où nous pouvons vraiment assouvir notre passion.

Au printemps 2015, vous vous êtes ouvertement déclaré en faveur de nouvelles formes d'entraînement. Sur quoi avez-vous mis l'accent pendant l'entraînement pour la saison à venir ?

En tant qu'athlète expérimenté, je connais très bien mon corps et je sais de quel type et de quel rythme d'entraînement j'ai besoin pour être en forme en hiver. Mais c'est important aussi de chercher de nouvelles impulsions. Cette année, j'ai trouvé un nouvel élan avec l'entraînement en altitude.

Pour monter sur le podium, outre la préparation et la performance, le matériel est également crucial. Quel en est l'élément le plus important ?

Plus que les vêtements, les bâtons et les chaussures, les skis sont l'élément décisif en ce qui concerne le matériel. Si les skis ne fonctionnent pas – s'ils sont plus lents que les skis des concurrents – cela demande trop d'effort et empêche de prendre part au combat pour le podium. Notre équipe de service s'efforce avant chaque compétition de trouver la combinaison optimale entre skis, structure et fart.

Les attentes des médias constituent également une certaine pression. Comment la gérez-vous et qu'en pensez-vous ?

J'ai appris à faire avec la pression extérieure. J'attends aussi beaucoup de moi-même, c'est normal. Mais il existe des situations où les attentes du public sont plus élevées que les miennes.

En dehors de la performance et de la confiance, comptez-vous également sur une mascotte ? Peut-être le cochon « Sotchi », que la station Davos Klosters vous a offert à votre retour de Sotchi ?

Je n'ai pas de mascotte particulière, mais j'espère évidemment que le petit Sotchi me portera chance pour les compétitions (rires).



Mister ski de fond : Dario Cologna.

La sclérose en plaques exige tous les jours des personnes atteintes des performances physiques et intellectuelles poussées. Que leur recommandez-vous en tant que sportif de très haut niveau ?

J'ai un grand respect pour les personnes qui n'abandonnent jamais malgré les obstacles liés à la maladie et ses conséquences fâcheuses. En tant que sportif de très haut niveau, je dois moi aussi régulièrement gérer des revers et me remotiver chaque jour pour m'entraîner très dur et réaliser de bonnes performances. De mon point de vue, il est important de continuer à se réjouir même des petits progrès.

Entretien : Erica Sauta

Photo : Swiss-Ski

STRINGERE I DENTI

Care lettrici, cari lettori,



Alcune persone con SM sono costrette a lasciare il proprio lavoro, o magari il proprio hobby preferito. Banali attività quotidiane, come ad esempio indossare i pantaloni al mattino, diventano molto difficili. Susanna Möschberger, la cui storia è raccontata nelle prossime pagine, era pedagogista curativa e violinista. Oggi aiuta i bambini a fare i

compiti e si gode la musica come cantante, trovando energia anche nei Soggiorni di gruppo della Società SM. Come dimostrato di recente da un'indagine rappresentativa condotta dall'Università di Friburgo, i Soggiorni di gruppo, assieme alla Consulenza sociale, sono servizi molto apprezzati.

Una diagnosi di SM cambia la vita. E insieme cambiano anche le priorità. Date le nuove circostanze, bisogna «stringere i denti». Un importante esame preventivo da non trascurare è quello dal dentista: una buona igiene orale non richiede particolare impegno ed evita fastidiose conseguenze. Ulteriori informazioni in merito sono disponibili nell'articolo specialistico che troverete sul Web.

Vi auguro di trascorrere un felice periodo prenatalizio.

Cordialmente, la Vostra

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO

Stralugano 2015	26
Novità terapeutiche nella SM	26

REPORTAGE

Susanna Möschberger	27
---------------------	----

VIVERE CON LA SM

Articoli sul Web	28
ECTRIMS	28

AGENDA

Risotto della Gilda	29
State of the Art 2016	29
Nuovi Info-SM	29

SM INTERNO

Vantaggio per i soci	30
Premio SM 2016	30
MS Researcher Meeting	30
Gruppo di risonanza	31

GRUPPI REGIONALI

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,
gruposottoceneri@gmail.com

13 dicembre: Pranzo di Natale



Le persone sono diventate loro stesse ambasciatrici della Società SM.



SOLIDARIETÀ IN PIAZZA ALLA STRALUGANO

Sole, corsa, tanto divertimento e soprattutto sensibilizzazione. Questa è stata la Stralugano 2015 per la Società SM, che anche quest'anno ha fatto parte del «Charity program» della manifestazione che ha attirato più di 4'000 persone a correre sulle rive del Ceresio.

Un percorso da affrontare, una marea di persone e tanta voglia di correre non soltanto per sé stessi, ma anche per gli altri. Questi erano i presupposti delle persone che domenica 27 settembre hanno voluto correre la Stralugano non solo per «fare il tempo» ma anche per divertirsi e lanciare un messaggio di forza alle persone con sclerosi multipla. Ma non sono stati solo i runner a voler partecipare a questa campagna di sensibilizzazione, bensì anche molte persone del pubblico presente.

Lo stand della Società SM ha infatti registrato il «tutto esaurito». Grazie ad un gioco i curiosi hanno potuto vincere un gadget della Società SM e così conoscere qualcosa di più sul lavoro della nostra organizzazione. Le persone stesse sono poi diventate ambasciatrici della Società SM indossando la maglietta con il motto «Il ritiro non è am-

messo – aiutate le persone con SM» durante la corsa o nelle piazze di Lugano. Il pubblico al via e sul traguardo ha inoltre potuto tifare gli atleti in modo speciale, grazie alla manina creata dalla Società SM apposta per l'occasione, e allo stesso tempo conoscere la Società SM. Ma non è finita qui. Al «Charity program» – una gara a staffetta sui 30 km alla quale hanno partecipato 3 persone per squadra – 28 squadre (!) hanno corso per la Società SM, sostenendo così finanziariamente, grazie al versamento deciso dal Comitato della Stralugano di 30 franchi della loro quota di partecipazione, la Società SM. Un sostegno incredibile quindi, non solo morale.

Che dire di più? La Stralugano bisogna proprio viverla, e la Società SM è lieta di farne parte e ringrazia di cuore il Comitato della gara, tutti i runner che hanno

corso portando questo messaggio di solidarietà e lo sponsor personale Helsinn Healthcare SA per rendere possibile tutto questo!

*Cristina Minotti, Rappresentante regionale Svizzera italiana
Foto: Aaron Galbusera*



Il pubblico ha potuto tifare gli atleti grazie alle manine della Società SM.

AL CIVICO LA CONFERENZA «NOVITÀ TERAPEUTICHE NELLA SM»

Poche settimane dopo il congresso europeo sulla ricerca nella SM (ECTRIMS), gli interessati avranno la fortuna di poter ascoltare vicino a casa propria le «Novità terapeutiche nella SM» scaturite dal meeting. Grazie all'équipe del Prof. Dr. med. Claudio Gobbi del Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale Regionale di Lugano,

verranno presentati i risultati delle più attuali ricerche sulla SM, i nuovi farmaci approvati o in procinto di essere approvati e gli studi in via di conclusione. La mattinata informativa si terrà domenica 22 novembre, presso l'aula Magna dell'Ospedale Civico di Lugano dalle ore 10.00 alle ore 12.30.

La conferenza è aperta a persone con SM, parenti, interessati.

Le iscrizioni sono da inoltrare al Centro SM entro il 12 novembre:

Tel. 091 922 61 10 o e-mail a

manifestazioni@sclerosi-multipla.ch



Susanna Möschberger prova ogni giorno...



...a scrivere il suo nome.

VOLTARE PAGINA: UN VERO ATTO DI FORZA

Susanna Möschberger amava il suo lavoro di pedagoga curativa e la sua vita indipendente a Berna. La rapida evoluzione della sua malattia negli ultimi anni l'ha costretta a cambiare radicalmente la sua vita.

Susanna Möschberger è seduta alla finestra e osserva il paesaggio, assorta nei suoi pensieri. Il telefono squilla. Premendo un pulsante, la sua carrozzina elettrica si muove in direzione del suono. Dopo alcuni squilli, parte la segreteria. Dall'altoparlante, una conoscente annuncia la propria visita e chiede quando può passare. Susanna Möschberger vorrebbe poter parlare subito con la sua amica e fissare un momento per vedersi e chiacchierare del più e del meno. Come conseguenza della SM però, non riesce praticamente più a muovere le braccia e le mani. Rispondere al telefono è uno di quei tanti movimenti che sono per molti di noi scontati, ma che rappresentano per Susanna Möschberger un ostacolo insormontabile: deve attendere che qualcuno la aiuti. Anche azioni quotidiane come mangiare, bere, alzarsi, vestirsi o soffiarsi il naso, non sono più possibili. Una realtà alla quale la bernese, un tempo così attiva, ha dovuto per forza abituarsi.

«Sono ancora in grado di pensare e parlare»

Dal 2013, Susanna Möschberger vive in una residenza con assistenza medica a Moosseedorf. «Sono ancora in grado di pensare e parlare», ci dice sorridendo, «e continuo a lavorare su me stessa.» Si è fissata come obiettivo di scrivere ogni giorno il suo nome su un foglio di carta. Un'azione che può durare diversi minuti e che non sempre ha successo. A volte posa il violino sul grembo e ne pizzica le corde da un lato oppure, quando va bene, schiaccia e fa suonare alcuni tasti del pianoforte. Ogni tanto, armata di tanta

pazienza, prova a girare le pagine in cartoncino di un libro illustrato. La maggior parte di quelle azioni che un tempo erano così naturali, sono oggi per lei uno sforzo che richiede un'immensa pazienza.

La SM è stata più forte

Già all'età di 26 anni si è manifestato il primo attacco di SM, poi regredito, così come gli attacchi successivi, comparsi circa ogni 5 anni. Da infermiera professionale, si dedica allo studio della pedagogia curativa e lavora per 15 anni come insegnante di bambini con disabilità mentale. Ma tutto diventa sempre più difficile: camminare, sopportare la fatica e sostenere il viaggio da Berna a Langnau. Non volendolo ammettere a se stessa ha continuato, fingendo che tutto andasse bene. Fino al giorno in cui la sua vita è cambiata all'improvviso. Susanna Möschberger racconta in lacrime: «Una mattina mi sono alzata, anche se ero in malattia. Volevo dimostrare a tutti che andava tutto bene, ma non ce la facevo.» Ha perso i sensi in casa sua. Un vicino l'ha trovata e ha chiamato l'ambulanza. È stata poi ricoverata in ospedale e da quel momento è iniziato un cambiamento sconvolgente. Susanna Möschberger ha dovuto accettare di dover dire addio alla sua vecchia vita, alla sua indipendenza, alla sua vita professionale, ai sogni per il futuro. In questo periodo, insieme alla sua famiglia, ha ricevuto un importante sostegno anche dalla Società SM. «La consulente sociale della Società SM mi ha aiutata tanto con la burocrazia e le assicurazioni sociali. Mi ha anche dato molti suggerimenti e

motivata a cercare una nuova sistemazione. Dopo una breve soluzione temporanea, ho trovato posto in questa residenza con assistenza medica.»

«Il Soggiorno di gruppo è stato fantastico.»

Oggi le giornate di Susanna Möschberger sono piene di appuntamenti fissi di fisioterapia ed ergoterapia, oltre alle attività quotidiane previste dal centro residenziale. In particolare trae forza dall'ora settimanale di violino, durante la quale con la sua insegnante canta i pezzi, che in passato suonava. I suoi occhi iniziano a brillare quando ci racconta del Soggiorno di gruppo della Società SM, al quale quest'anno ha partecipato per la seconda volta. «È stato fantastico. Abbiamo fatto tantissimo, limitatamente alle nostre possibilità. Spero veramente di poter partecipare anche l'anno prossimo.» Sembra che avrà ottime possibilità di realizzare questo desiderio. Altri sogni saranno invece più ardui, ma di questo Susanna Möschberger ne è pienamente cosciente. «Mi fa bene sognare. Mi chiedo spesso, se potessi esprimere un desiderio, che cosa chiederei. Sarebbe già meraviglioso poter alzarmi e semplicemente uscire dalla porta. O magari suonare un pezzo al violino o chiamare al telefono i miei cari, quando il mio utilizzo di mani e braccia sarà ancora più ridotto.» Auguriamo di tutto cuore a questa donna eccezionale, che riesce a trovare il meglio nella sua situazione grazie a umorismo e ottimismo, di poter esaudire i suoi desideri.

Testo: Erica Sauta, Foto: Ethan Oelman

ARTICOLI SUL WEB

LA SALUTE ORALE CON LA SM

Quando viene diagnosticata la sclerosi multipla, una visita dal dentista non è, di solito, in cima alla lista delle priorità. Prima vengono altri chiarimenti e appuntamenti medici più importanti. E invece proprio quello è il momento di pensare alla propria salute orale.



MAGGIORE ASSISTENZA AI FAMILIARI

Da sempre la Società svizzera SM fornisce il proprio appoggio ai famigliari attraverso servizi specifici. La collaborazione con Espaces Proches ha permesso di ampliare l'offerta di assistenza a servizio dei famigliari. Si inizia dalla Romandia.



CONTROLLO DI QUALITÀ ATTRAVERSO I SONDAGGI

La Società SM rappresenta gli interessi delle persone con SM e le sostiene attraverso una vasta gamma di servizi. Sondaggi specifici assicurano un utilizzo ottimale dei mezzi e offrono alle persone con SM e ai loro parenti la possibilità di fornire un riscontro.



MS NURSE PROFESSIONAL

MS Nurse Professional («MS Nurse Pro») è un programma di formazione modulare e accreditato, offerto in diversi paesi europei, che consente di trasmettere agli infermieri diplomati le conoscenze attuali nel campo della SM.



ALZIAMO INSIEME LA VOCE

La Società svizzera SM è membro di Integration Handicap, l'associazione mantello delle organizzazioni di persone disabili. L'associazione ha come obiettivo la promozione dei diritti e la salvaguardia della dignità delle persone con una disabilità in Svizzera ed è interlocutore a livello della Confederazione per le comunicazioni ufficiali. Intervista al Vice-direttore Georges Pestalozzi-Seger.



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

ECTRIMS – L'ATTUALITÀ DELLA RICERCA SULLA SM

Ogni anno, ricercatori nel settore della SM provenienti da tutto il mondo, si incontrano in occasione del congresso dell'ECTRIMS per presentare le loro nuove scoperte. ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) è il maggiore evento europeo per la ricerca nella sclerosi mul-

tipla. L'edizione di quest'anno si è tenuta a Barcellona (Spagna), dal 7 al 10 ottobre 2015.

A questo scambio internazionale partecipano anche i soci del Consiglio scientifico della Società SM. Un ripilogo delle diverse tematiche del congresso saranno disponibili sul sito www.sclerosi-multipla.ch. *ksc*

DOMENICA 6 DICEMBRE 2015

È ORA DEL RISOTTO DELLA GILDA!

In Ticino si è atteso qualche mese in più, ma finalmente domenica 6 dicembre a Locarno on Ice si potrà gustare l'ottimo risotto della Gilda Svizzera dei Ristoratori-Cuochi.

Finalmente il 6 dicembre sarà il momento buono, ancora una volta la favolosa cornice di Piazza Grande e di «Locarno on Ice» accoglierà le persone che vorranno abbinare il piacere per la buona tavola ad una buona causa. Il team ticinese della Gilda Svizzera dei Ristoratori-Cuochi sarà impegnato in questa azione di solidarietà a favore della ricerca nella SM. Il fuoco alle caldaie verrà dato già in mattinata e per mezzogiorno risotto e luganighetta saran-



L'ottimo risotto verrà cucinato il 6 dicembre!

no pronti da gustare. Il Centro SM della Società SM sarà presente alla giornata con uno stand informativo e aspetta tutti numerosi! *cmi*

La Gilda Svizzera dei Ristoratori-Cuochi ha organizzato la giornata del risotto in diverse località svizzere sabato 6 settembre. Leggi su www.sclerosi-multipla.ch la cronaca di questa grande azione di solidarietà!

SABATO 30 GENNAIO 2016

18° SIMPOSIO STATE OF THE ART

Il 30 gennaio 2016, al KKL di Lucerna si terrà il maggior simposio sulla SM della Svizzera. Per questa 18° edizione dello «State of the Art», sono stati invitati neurologi, ricercatori sulla SM e altri esperti in materia.

Il tema di quest'anno? «Comorbidities and environmental factors influencing Multiple Sclerosis.» Illustri esperti provenienti dalla Svizzera e dall'estero discuteranno su temi quali fattori ambientali, vaccinazioni e vitamina D. Al termine delle relazioni e dopo un invitante pranzo a buffet, durante il quale i partecipanti potranno interagire tra di loro,

gli esperti potranno partecipare attivamente a diversi workshop e sottoporre alcuni esempi pratici. Il simposio è organizzato dalla Società SM insieme al suo Consiglio scientifico. Per la prima volta il programma è stato allestito sotto la direzione della Prof. Dr. Britta Engelhardt, eletta nel 2015 Presidentessa del Consiglio scientifico. *ksc*

Il simposio «State of the Art 2016» è sostenuto da: Bayer Health Care (Pharmaceutical), Division di Bayer (Schweiz) SA; Biogen Switzerland AG; Genzyme a Sanofi Company; Merck Serono, Division di Merck (Svizzera) SA; Novartis Pharma Schweiz SA; TEVA Pharma SA. **Maggiori informazioni e iscrizioni: www.ms-state-of-the-art.ch**

NUOVI INFO-SM

Info-SM «Plegridy®»

Nel luglio 2015 Swissmedic ha dato l'autorizzazione per l'immissione in commercio di un altro medicamento di Biogen Switzerland AG: Plegridy®, contenente il principio attivo peginterferone, indicato per il trattamento del decorso della SM recidivante-remittente. Esso è comparabile con l'interferone beta 1a, ma viene eliminato più lentamente dall'organismo. Plegridy® ha dimostrato di ridurre le recidive e di agire positivamente sul decorso della malattia. Trovate una descrizione dettagliata di questo medicamento nel nuovo Info-SM «Plegridy®».

Info-SM «Rapporto medico-paziente»

Una buona relazione tra il medico e la persona con SM dà un grande contributo al benessere ed è motivo di soddisfazione per entrambe le parti. Una solida relazione tra medico e paziente non è scontata e deve, così come tutti i tipi di relazione, essere nutrita e curata. Alcuni dei fattori fondamentali per tale relazione sono la chiara definizione dei rispettivi ruoli, l'assunzione delle responsabilità, l'autoriflessione e una buona comunicazione. Trovate maggiori informazioni nell'Info-SM «Rapporto medico-paziente».

Dove richiedere i fogli informativi? Società svizzera SM, Via San Gottardo 50, 6900 Lugano 091 922 61 10, www.sclerosi-multipla.ch nella Rubrica Cosa offriamo, Prodotti.



VANTAGGIO PER I SOCI: ORA ANCHE PER LE MANIFESTAZIONI!

Dal 2016 i soci della Società svizzera SM potranno approfittare per la prima volta di sconti per partecipare alle manifestazioni. Pagando una quota associativa di soli 50 franchi all'anno potranno, ad esempio, partecipare gratuitamente a manifestazioni di mezza giornata nell'ambito

dell'«informazione e del sapere». Vale la pena diventare soci!

Iscrivetevi subito: trovate una panoramica delle prossime manifestazioni sul sito internet www.sclerosi-multipla.ch sotto la rubrica Cosa offriamo, Momenti informativi e manifestazioni. Buon divertimento!

Desiderate diventare socio avete domande?

Scriveteci all'indirizzo info@sclerosi-multipla.ch oppure visitate il nostro sito Internet:

www.sclerosi-multipla.ch.

CHI VINCERÀ IL PREMIO SM 2016?

Ogni anno la Società SM conferisce il premio svizzero SM. Il premio viene assegnato a persone o gruppi che, per il loro modo di convivere con la SM, riescono a infondere coraggio ad altri individui, con SM o meno, e che si distinguono per prestazioni particolari. Il riconoscimento può anche rendere onore a contributi eccezionali resi allo sviluppo

generale del lavoro sulla SM in Svizzera. Tutti sono invitati a proporre persone o gruppi per il premio SM. Esso verrà consegnato in occasione dell'Assemblea generale che si terrà a Berna il 4 giugno 2016 in forma di attestato e somma di denaro: 3'000 franchi per i singoli o 5'000 franchi per i gruppi. Compilate la scheda di nomina con il nome della

persona o del gruppo che a vostro parere merita uno speciale riconoscimento e inviatela **entro fine febbraio 2016 a:**

Società SM, Christof Knüsli

CP, 8031 Zurigo;

oppure via e-mail a:

cknuesli@sclerosi-multipla.ch.

Il premio SM è sostenuto dal Kontinenzentrum del gruppo Hirslanden.

MS RESEARCHER MEETING – DOVE LA RICERCA DIVENTA CONCRETA

La Società SM stanZIA ogni anno oltre 2 milioni di franchi a sostegno di progetti di ricerca. Ogni anno, il MS Researcher Meeting riunisce tutti gli esperti di SM, i cui progetti sono finanziati dalla Società SM. In questa occasione, spiegano quale obiettivo si sono prefissati e a quali conclusioni sono già giunti.

L'edizione di quest'anno del MS Researcher Meeting si è tenuta il 30 ottobre 2015, insieme al congresso annuale della Società Svizzera di Neurologia. Il rapporto dell'evento è disponibile al sito www.sclerosi-multipla.ch, Rubrica Sulla SM, I Progetti sostenuti. *ksc*



Il Gruppo di risonanza di quest'anno ha messo l'accento sul Registro nazionale SM.

RISULTATI DEL MEETING DEL GRUPPO DI RISONANZA

La Società SM sta creando un Registro nazionale della SM. Cosa possono attendersi le persone con SM da questo Registro e come possono parteciparvi? In occasione del meeting del Gruppo di risonanza del 17 ottobre 2015 a Zurigo, la Società SM ha risposto a queste domande.

Per i ricercatori, un Registro è una raccolta di informazioni su determinate patologie o gruppi demografici, che può servire ad esempio per ottenere una migliore comprensione dell'impatto della malattia. Per tutti, un'importante motivazione per la creazione del Registro svizzero SM è conoscere quante persone con SM ci sono nella Confederazione. Il Registro dovrà però fornire anche molte altre informazioni, per esempio in merito alle esigenze ed esperienze delle persone con SM nell'affrontare la malattia. Il Registro SM tratterà anche tematiche come alimentazione e stile di vita, situazioni sul posto di lavoro o nel contesto sociale, mobilità e trasporti pubblici, ma anche il trattamento medico in generale e le terapie di medicina alternativa. Inoltre, le persone con SM potranno contribuire a decidere quali aspetti prendere in considerazione nel Registro SM, dal momento che l'iniziativa per la creazione di tale Registro è partita dall'Assemblea generale della Società SM del 2014.

Partecipare al Registro SM

L'obiettivo principale del Registro consiste nel creare una comunità della conoscenza attorno al tema della SM in Svizzera. La Società SM ha pertanto invitato tutte le persone con SM ad esprimere le

loro aspettative ed esigenze nell'ambito di tale Registro. Potranno così contribuire al processo di sviluppo attraverso vivaci discussioni e una partecipazione attiva. Viceversa, in un secondo momento, i risultati dello studio verranno comunicati in una forma comprensibile. In occasione del meeting del Gruppo di risonanza del 17 ottobre a Zurigo, i presenti hanno potuto partecipare attivamente. Questo poiché la funzione del Registro deve andare ben oltre la mera rilevazione del numero di persone con SM. Ricerche, resoconti, sondaggi, valutazioni personali, comunicazione diretta tra persone con SM e ricercatori e una vasta gamma di utili funzioni, intendono sostenere le persone con SM nella loro vita di tutti i giorni. Le persone con SM e le loro esigenze sono al centro dell'attenzione nel Registro, sempre nel pieno rispetto delle norme sulla privacy e della sicurezza.

Manifestare il proprio interesse

Chi non ha avuto l'opportunità di partecipare al meeting può comunicare i propri dati di contatto mediante un formulario sul nostro sito Internet, all'indirizzo www.sclerosi-multipla.ch, alla voce Sulla SM/Registro nazionale SM. Quando il Registro verrà ufficialmente attivato le persone con SM verranno

invitate a parteciparvi. Coloro che decidono di prendere parte al Registro SM e sono in possesso di una diagnosi di SM confermata dal medico, verranno invitati a partecipare al sondaggio di base, a scelta tra questionario cartaceo o online. Seguiranno altri sondaggi ogni sei mesi, per accertare il decorso generale e le esigenze delle persone con SM. Queste possono decidere in qualsiasi momento in che misura partecipare. Circa il 10% dei partecipanti è inoltre invitato a fornire il proprio consenso per la presa visione dei rispettivi documenti medici.

In qualità di creatori del Registro SM, contiamo sulla partecipazione delle persone con SM e siamo stati lieti di aver ricevuto feedback personali e idee dai workshop del meeting del Gruppo di risonanza. Dopo essere stati analizzati, i risultati del meeting verranno pubblicati su Internet. La Società SM ringrazia tutti partecipanti al meeting del Gruppo di risonanza per la loro collaborazione.

Testo: Nina Steinemann, MSc, Collaboratrice scientifica del Registro SM, Istituto di Epidemiologia, Biostatistica e Prevenzione, Dipartimento di Epidemiologia, Università di Zurigo

Merci à toute l'équipe msrun®!



Attention, prêts, «msrun®»!

SwissCityMarathon – Lucerne, 25 octobre 2015

Cette année pour la septième fois déjà, l'équipe msrun était au rendez-vous au départ du SwissCityMarathon Lucerne parmi les 9 548 coureuses et coureurs. 110 neurologues et collaboratrices/eurs de Biogen et de la Société suisse de la sclérose en plaques se sont engagés pour les personnes atteintes de la sclérose en plaques.

L'équipe hautement motivée a couru une distance totale de près de 1 920 kilomètres.

Biogen Switzerland a versé 20 francs pour chaque kilomètre couru et remet ainsi le don conséquent de 38 500 francs à la Société suisse de la sclérose en plaques.



msrun®
Initiative Biogen Switzerland

Action en faveur de la Société
suisse de la sclérose en plaques:

