FORTE

N° 2 MAI 2015 Société suisse de la sclérose en plaques www.sclerose-en-plaques.ch

journée mondiale de la SEP
27 MAI 2015

Giornata Mondiale della SM
27 MAGGIO 2015

LUANA MONTANARO
«Speranza» – espoir

VIVRE AVEC LA SEP
Loisir en plein air

CORSA DI SOLIDARIETÀ
Un grazie di cuore

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Sport pour SEP

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.

03/2013

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

REGISTRE SEP

Chères lectrices, Chers lecteurs,

Combien la Suisse compte-t-elle de personnes atteintes de SEP? Cette question demeure en suspens et le nombre de 10'000 est avancé depuis de nombreuses années en Suisse. Celui-ci est tiré d'une étude du professeur Jürg Kesselring et al., réalisée dans les années 1990 pour le canton de Berne. Depuis, beaucoup de choses ont évolué, et notamment le nombre d'habitants. En outre, les derniers chiffres provenant d'Allemagne suggèrent qu'il y aurait beaucoup plus de personnes touchées que prévu.

Des Registres existent depuis longtemps pour le cancer ou les maladies infectieuses telles que le VIH. Ce n'est pas le cas pour la sclérose en plaques. La Société suisse SEP entend bien corriger cette situation en créant un Registre national de la SEP, pour réunir non seulement des faits sur la diffusion de la maladie, mais aussi sur la manière de vivre au quotidien avec la SEP – à l'intention des personnes atteintes et de leurs familles. Les premiers jalons de sa mise en œuvre ont déjà été posés. L'ordre du jour de l'Assemblée générale, qui se tiendra le 6 juin prochain à Fribourg, est consacré à ce point. Nous offrons à nos membres un aperçu passionnant tout en les informant sur la situation actuelle. Pour en savoir plus sur le Registre national de la SEP, lisez également les pages 20 de ce numéro.

La saison des festivals en plein air sera bientôt lancée. Mais seront-ils aussi accessibles aux personnes en fauteuil roulant? FORTE s'est penché sur la question. Consultez la page 6 pour en savoir plus.

Je vous souhaite à toutes et à tous de belles journées printanières et estivales, ponctuées peut-être par quelques instants musicaux.

Meilleures salutations,

Patricia Monin
Directrice

SOMMAIRE

REPORTAGE

Luana Montanaro – «Speranza» 4
Beau succès pour «Multiple Schicksale» 5

VIVRE AVEC LA SEP

Loisir en plein air 6
Articles sur le Web 7
Tribune libre 7

MERCI

Un grand merci aux bénévoles 9
Un chèque sportif 9
Soutien pour le Conseil social mobile 11
«pointup» 11

AGENDA

Groupe de résonance SEP 13
Journée de la Guilde 13
Journée mondiale de la SEP 15
Cours et formations 16
Course Yverdon-Chasseron 17
Camp de vacances pour enfants 17
Assemblée générale à Fribourg 18

SEP INTERNE

Groupe régional de Lausanne 19
Le Registre national de la SEP 20
Nouveaux avantages pour membres 21
Activités des groupes 22
Groupes «sport et mouvements SEP» 23
Nouvelle présidente 23

LOISIRS

Rencontre avec Mike Müller 24

FORTE ITALIANO

dalla pagina 25

LUANA – SIMPLEMENT IMPRESSIONNANTE

Quiconque fait la connaissance de Luana ne peut qu'être conquis. La jeune femme affronte son destin particulièrement lourd avec une dignité remarquable et une sagesse réaliste et profondément touchante.

Avec son père Lorenzo, Luana Montanaro suit les matchs du FC Thoune aussi souvent que possible. Jusqu'à son diagnostic de SEP, il y a cinq ans, Luana jouait elle-même au foot dans le club de deuxième division FC Spiez, et au tennis où elle était n° 2 du cadre national dans sa classe d'âge. Les matchs de foot sont importants pour Luana: pendant 90 minutes, elle peut oublier la douleur qui l'accompagne maintenant en permanence à cause de la SEP.

«Speranza» – espoir

Le nombre de coups du sort que la jeune femme a dû encaisser au cours des cinq dernières années est incroyable: diagnostic de SEP à l'automne 2010, une forme très active de la maladie avec 2 à 4 poussées intenses par an, la perte de la capacité de marcher, des séjours récurrents à l'hôpital et en réadaptation, des réactions blessantes de ses camarades d'école, l'abandon de l'école de culture générale pour des raisons de santé, la perte de sa chevelure et une prise de poids à la suite du traitement à la cortisone, des troubles de l'endormissement et du sommeil, des douleurs permanentes et une cécité pratiquement complète de son œil gauche qui la force à porter un cache-œil. Arriver à se relever après tous ces coups semble une tâche impossible. Mais pas pour Luana, la championne de la maîtrise des coups du sort. Elle s'est fait tatouer le mot «speranza» (espérance en italien) sur le bras. Elle espère que son état de santé va s'améliorer ou au moins qu'il ne se dégradera plus et elle parvient à chaque fois à se remotiver après un coup dur.

Principale protagoniste du documentaire «Destins multiples»

Luana est l'une des sept protagonistes du film Multiple Schicksale «destins multiples» de Jann Kessler. Elle a touché d'innombrables spectateurs par sa franchise

Luana et sa demi-sœur Vivienne sont très proches.

La «deuxième maison» de Luana : le stade du FC Thun.

et avec des témoignages comme celui-ci: «J'ai maintenant un peu plus de 20 ans et j'aimerais bien avoir un ami et un peu d'affection mais je suppose que je n'en aurai jamais. Au-delà de ma SEP, je ne suis pas vraiment Miss Suisse.» On voudrait contester cette opinion avec véhémence. Luana Montanaro est une femme jeune et jolie, rayonnante, cordiale avec beaucoup de charme, d'humour et d'intelligence. Elle nous reçoit à Thoune où elle vit avec Karin, sa mère, et Vivienne, sa demi-sœur qui est âgée de 8 ans. Les boucles noires ont repoussé et entourent son beau visage. Vivienne se colle contre sa grande sœur et veut absolument dire quelque chose. «J'adore Luana», ose-t-elle dire au bout d'un certain temps en donnant un bisou à Luana. Malgré la grande différence d'âge, les deux demi-sœurs ont une relation très étroite et fusionnelle.

360 jours à l'hôpital et en réadaptation

Avec Luana, presque aucun médicament n'a eu l'effet escompté. C'est pourquoi elle a dû se soumettre six fois à une plasmaphérèse (filtrage du sang) en 2013 puis à un traitement par anticorps qui ressemblait à une chimiothérapie. Elle a passé pratiquement toute l'année à l'hôpital ou en réadaptation – elle n'a pu être à la maison que pendant 5 jours ! En 2014 aussi, des poussées violentes l'ont forcée à passer plusieurs semaines à l'hôpital et plusieurs mois en réadaptation. Dans les cliniques de réadaptation, Luana est toujours de loin la plus jeune. Les possibilités d'échange avec les gens de son âge lui manquent tout comme la joie d'être jeune. Internet représente pour elle un contact important vers l'extérieur; elle apprécie le site web de la Société SEP, en particulier les fiches d'information et le Forum. Et c'est l'appel sur la page Facebook de la Société SEP qui l'a poussée à se porter candidate pour le projet de film de Jann Kessler. «Le travail d'information de la Société SEP et le film de Jann Kessler sont très importants pour développer une meilleure compréhension de cette maladie insidieuse au sein de la population», dit-elle.

La prochaine poussée

La dernière poussée de Luana date de plusieurs mois. Elle a fortement endommagé le nerf optique. Depuis, elle doit couvrir son œil gauche faute de quoi son cerveau ne peut pas assurer la compensation. Les fortes poussées et leurs conséquences sont la plus grande peur de Luana. L'idée d'être un jour éventuellement totalement dépendante est insupportable pour elle. Par conséquent, elle a aussi des phases de dépression où elle ne veut plus quitter son lit et où elle a des pensées suicidaires. Au moment de cette interview, Luana craignait que la prochaine poussée ne se prépare déjà dans son corps. Malheureusement, cette crainte s'est confirmée quelques jours plus tard. Luana se retrouve de nouveau devant un long séjour à l'hôpital dont l'issue est incertaine. Ce qui lui reste, c'est le grand espoir, le profond désir, l'appel pressant au destin pour que la nouvelle poussée ne laisse pas d'autres séquelles.

Texte: Erica Sauta
Photos: Ethan Oelman

Luana aime faire des balades.

Mami Karin, Vivienne, Luana et Coco.

BEAU SUCCÈS POUR LE FILM «MULTIPLE SCHICKSALE»

Le jury des célèbres Journées de Soleure a repris le documentaire de Jann Kessler dans son programme et l'a présenté deux fois au cours du mois de janvier. Le public a été fortement impressionné.

Luana Montanaro et Jann Kessler.

«Monsieur Kessler, quelque chose en moi veut que je me prosterne devant vous.» C'est par ces mots qu'à la fin de la représentation, une femme dans le public a su mettre des mots sur ce que de nombreuses personnes pensaient: c'est impressionnant, ce jeune homme a réalisé un film profond, informatif, touchant mais aussi professionnel et donnant à réfléchir. Au cours des 50 ans d'histoire des Journées de Soleure, Multiple Schicksale «Destins multiples» est le premier film issu d'un travail de maturité à être repris dans le programme et avec ses 19 ans, Jann Kessler est l'un des plus jeunes réalisateurs à être parvenu à se hisser à l'affiche du principal festival dédié au cinéma suisse.

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

LOISIR EN PLEIN AIR

Une soirée douce, un ciel étoilé, une petite brise qui tourne agréablement autour de soi, des spectacles en direct sur la scène – voilà les vrais plaisirs de l'été. FORTE s'est renseigné sur les manifestations les mieux adaptées pour les visiteurs en fauteuil roulant.

Avec un appel sur Facebook, la Société suisse SEP s'est renseignée auprès des personnes atteintes des expériences qu'elles avaient faites lors de manifestations en plein air. Les plus de 300 «J'aime» et les nombreux commentaires soulignent le grand intérêt que ce sujet suscite.

«**Le Paléo Festival** est très bien organisé. Juste un bémol: un jeune fille en situation de handicap n'a pu être accompagnée que par un de ses parents», «Le **Summerfestival Arbon** était super!»; «Le **stade de football de Lucerne** était très bien! Il y avait tout ce dont nous avions besoin!»; «L'**Openair Locarno** avait un équipement adéquat pour les personnes en fauteuil roulant. Les WC n'étaient pas vraiment parfaites mais ça allait avec un peu d'aide». Les manifestations suivantes ont également reçu des commentaires positifs: **Rock am Märetplatz** de Granges, **Greenfield** à Interlaken, **Heitere Openair** à Zofingen, **Rock the Ring** à Hinwil et **Love Ride** à Dübendorf.

La plupart des organisateurs d'événements en plein air garantissent l'accessibilité de la manifestation. Toutefois, il n'est pas très facile d'accéder aux informations correspondantes. La Société SEP a demandé à quelques organisateurs de fournir des indications sur leurs manifestations. La vue d'ensemble qui en résulte avec les données complètes peut être consultée en ligne. A l'avenir, elle sera élargie et inclura des manifestations sportives, des cinémas et d'autres événements. *esa*

La rédaction reçoit volontiers toutes vos suggestions: esauta@sclerose-en-plaques.ch

APERÇU DES FESTIVALS ACCESSIBLES DE L'ÉTÉ 2015

Festivals	Dates 2015	Facilités pour personnes en situation de handicap	Plus d'informations sous:
Festi'neuch –Neuchâtel Openair Festival NE	11.–14.06	Estrade aménagée Bénévoles à disposition sur demande	www.festineuch.ch/de/ info@festineuch.ch
Festival des musiques populaires de Moudon (VD)	13.–14.06.	Accès facilité aux scènes	www.festival-moudon.ch/2015/ pratique/plan_acce
Festival du weekend au bord de l'eau Sierre (VS)	26.–28.06	Une assistance peut-être demandée sur place	www.aubordeleau.ch/ festival/info.html
Montreux Jazz Festival (VD)	03.–18.07.	Point Info/Accueil Handicap	www.montreuxjazzfestival.com/ fr/pratique/accueil-handicap
Paléo Festival à Nyon (VD)	20.–26.07.	Accès facilité à plusieurs stands et à la grande scène	www.yeah.paleo.ch/fr/page/ personnes-handicapees
Guinness Irish Festival Sion (VS)	06.-08.08	Entrée offerte pour les personnes à mobilité réduite	www.guinnessfestival.ch
Rock Oz'Arènes Avenches (VD)	12.–16.08.	Emplacement spécial réservé dans les arènes (sur demande)	www.2015.rockozarenes.com
Les Fêtes de Genève GE	17.07-10.08.	Rampes d'accès aux stands et aux restaurants	www.fetesdegeneve.ch/2014/ fr/practical/acces-circulation

TOUS LES FESTIVALS

Plus d'informations sur ces manifestations sur www.sclerose-en-plaques.ch dans la rubrique Vivre avec la SEP.

Pour les organisateurs de concerts qui produisent des événements dans différents lieux et à différentes occasions, il est conseillé de s'adresser directement auprès d'eux, comme par exemple:

Opus One:

Lieux & manifestations
Arena de Genève, Théâtre du Léman, Auditorium Stravinski, Hallenstadion, etc.

Conctact
www.opus-one.ch/m/agenda
022 365 11 60

PLUS D'ENFANTS ET D'ADOLESCENTS ATTEINTS DE SEP

De nombreuses études montrent que la SEP peut également toucher les enfants et les adolescents, un phénomène sous-estimé. Elle est plus fréquente qu'on ne le croyait jusqu'à présent et dans 10% des cas, le diagnostic est posé avant la 20e année.

Vous trouvez l'article complet sur: www.sclerose-en-plaques.ch/fr/nos-prestations/mediatheque/articles-a-commander

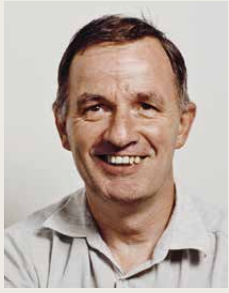
RENCONTRE D'ÉCHANGE POUR LES PROCHES

Echapper au quotidien, vivre encore une fois une aventure ou simplement laisser vagabonder son esprit. C'est ce que les personnes atteintes de SEP vivent dans les séjours en groupe de la Société SEP. Et les proches tirent aussi profit de cette période: sans la responsabilité de prodiguer des soins, ils peuvent à nouveau se consacrer à leurs besoins, faire quelque chose tout seuls ou simplement se détendre.

Vous trouvez l'article complet sur: www.sclerose-en-plaques.ch/fr/nos-prestations/mediatheque/articles-a-commander

TRIBUNE LIBRE

A la niche



Ça devait bien finir par m'arriver. Depuis quelques années, après négociations, mon employeur bien-aimé et nourricier m'avait dégoté un job à 50% idéal pour moi et surtout me donnant l'impression qu'ainsi, je pouvais continuer à faire valoir mes compétences professionnelles.

En novembre dernier, Patatras. Ma cheffe me convoque et m'annonce qu'il va y avoir dès le début 2015 un véritable «tsunami» technique au sein de la rédaction. La manière de travailler va être modifiée pour tout le monde et le boulot que je faisais sera désormais réparti entre tous les chefs de rubrique. «Et moi et moi et moi» aurait dit Jacques Dutronc. Je discute avec mon rédacteur en chef et nous arrivons à la conclusion qu'à part distribuer le courrier dans les étages, il n'y a plus grand-chose pour moi et les possibilités que la SEP me laisse. Conclusion : retraite administrative en vue dès le premier janvier. Dont acte.

En continuant à lire les PV de la rédaction, j'apprends que le «tsunami» en question aura 2 mois au moins de retard. Quant au boulot soi-disant utile que je faisais, il est passé à la trappe, retard technique ou pas. J'ai ressenti un grand vide intérieur, me disant que tout ce que j'ai fait ces dernières années ne servait finalement à rien. Je me suis consolé en me disant qu'au cimetière, il y a bon nombre de tombes de gens qui se croyaient absolument indispensables. Et pourtant, la terre continue de tourner sans eux. Allez, à bon entendeur.

Daniel Schwab

Combattre des maladies complexes avec des thérapies innovantes.

10.2014/037699

Votre partenaire dans les maladies rares et dans la sclérose en plaques

Visit www.genzyme.ch

sanofi-aventis (schweiz) ag | 3, route de Montfleury | 1214 Vernier

genzyme
A SANOFI COMPANY

UN GRAND MERCI AUX BÉNÉVOLES

Le désormais traditionnel repas des bénévoles du séjour en groupe s'est tenu au bord du lac Léman, à Vidy, le 23 janvier 2015. C'est l'occasion pour la Société SEP de les remercier chaleureusement pour leur travail et leur engagement qu'ils renouvellent souvent d'année en année. Un grand merci aussi à Mme Bachmann et ses bénévoles pour la préparation de sa légendaire paëlla.
Le séjour en groupe 2014 s'est déroulé aux Diablerets à l'Hôtel des Sources. 11 personnes fortement atteintes y ont participé, entourées par une vingtaine de bénévoles et par deux infirmières.
Ce séjour ne peut avoir lieu sans l'engagement des bénévoles. C'est avant tout grâce à eux que les personnes fortement atteintes par la maladie peuvent prendre une bouffée d'air frais loin de leur quotidien. C'est aussi un moment important pour les proches qui peuvent ainsi se ressourcer. *mca*

Les bénévoles représentent un soutien précieux pour la Société SEP – un grand merci à eux !

UN CHÈQUE SPORTIF

C'est dans le cadre de la soirée du Défi Sportif Lausannois que le chèque de l'action «Sport pour SEP» a été remis le 2 février dernier par Merck Serono à la Société SEP. Le très beau montant de 15'000 francs marque ainsi l'engagement des sportifs en faveur de la Société SEP lors des différentes manifestations sportives lausannoises.

La marche organisée en mai 2014 à l'occasion des Family Games de Lausanne aura été la manifestation phare de l'action. Plus de 400 personnes se sont réunies à Vidy pour soutenir la cause, permettant ainsi de doubler le record de 2013 !

De gauche à droite : Marc Vuilleumier (Municipal à Lausanne), Mme Régula Muralt (Membre de la Direction Société SEP), Mme Doris Seltenhofer (Managing Director Merck Suisse) et Mme Laurette Philippin (ambassadrice Sport pour SEP).

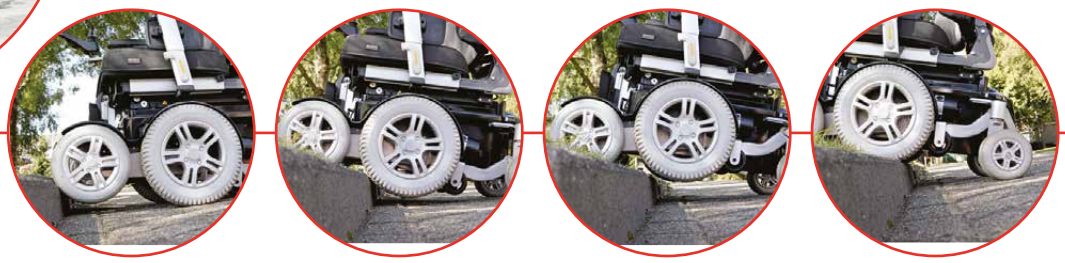
En 2014, Merck Serono a marqué son soutien au Lausanne Billard Masters. Les points récoltés par les joueurs se sont transformés en monnaie pour la Société SEP. Le traditionnel stand du «panier de basket» a été monté lors des 20 kilomètres de Lausanne, des Family Games et du Marathon de Lausanne à l'automne. Pour ce cru 2014, le temps a été de la partie tout autant que l'entrain des participants.
La Société SEP remercie Merck Serono pour son soutien à des activités sportives pour les personnes atteintes par la maladie. Un très grand merci également aux participants. *mni*

Ne manquez pas les prochaines dates:
- 25 avril 2015: les 20 km de Lausanne
- 7 juin 2015: SEP en marche ! lors des Family Games de Lausanne
- 25 octobre 2015: Lausanne Marathon
- Du 20 au 22 novembre 2015: Lausanne Billard Masters

LEVO MAX

LEVO

Le fauteuil roulant électrique révolutionnaire à 4 roues motrices qui augmente votre autonomie et vous emmène où vous voulez.



Avec MAX, les obstacles sont faciles à surmonter.

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

NOVARTIS SOUTIENT LE CONSEIL SOCIAL MOBILE

Pour de nombreuses personnes atteintes de SEP, les longs déplacements constituent un obstacle quasiment infranchissable. Le Conseil social mobile offre un service de proximité aux personnes atteintes, aux proches ou aux spécialistes. De Neuchâtel à Genève en passant par Martigny et Fribourg, les assistantes sociales de la Société SEP interviennent sur 16 lieux. Du fait de son grand succès, cette offre n'a cessé d'être étoffée depuis son lancement en 2008. Les thèmes du Conseil social mobile sont notamment le diagnostic SEP, l'activité professionnelle, les assurances sociales, les aides, les moyens de décharger les personnes atteintes de certaines tâches et le soutien financier.

Un précieux soutien
En 2015, Novartis a financé le Conseil social mobile de Coire et de Genève à hauteur de 60'000 francs. La Société SEP tient à remercier Novartis Pharma Schweiz AG de son généreux soutien. *lal*

«POINTUP» – MERCI

«pointup» est le programme de bonification des cartes de crédit du Crédit Suisse. A chaque utilisation de leur carte, les titulaires collectent des points bonus dont ils peuvent faire don à la Société SEP. A chaque paiement avec la carte de crédit du Crédit Suisse, les utilisateurs collectent automatiquement des points, sans aucun frais supplémentaires. Sur le site Internet «pointup», ils peuvent en faire don à la Société SEP. Le système «pointup» permet à la Société SEP de proposer un grand nombre de prestations aux personnes atteintes de SEP afin de faciliter leur quotidien.
Pour 1'000 points récoltés, 4 francs sont reversés à la Société SEP. En 2014, la Société SEP a reçu un total de 16'031 francs. Un grand merci au Crédit Suisse qui, par ce programme, prend en considération les activités des associations telles que la Société SEP, et aux utilisateurs de la carte de crédit qui soutiennent les personnes atteintes de SEP en faisant don de leurs points. *rmu*

Des questions à propos de «pointup» ? Plus d'informations sur www.pointup.ch.

Regula Muralt, Société suisse SEP, et Ines Meyer, Swisscard AECS AG.

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 familier – 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

Orthotec

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

SAMEDI 17 OCTOBRE 2015

RÉUNION DU GROUPE DE RÉSONANCE SEP 2015

Thème principal traité par le Groupe de résonance SEP 2015 : Le Registre national de la SEP. Les personnes atteintes de SEP et leurs proches pourront exprimer leurs attentes et besoins.

Le Groupe de résonance SEP créé en 2005 se réunira le samedi 17 octobre 2015. Le Groupe, aussi désigné au sein de la Société SEP sous le nom de «voix des personnes atteintes de SEP», se compose de personnes intéressées atteintes de SEP venues de toute la Suisse. Il se réunit tous les deux ans et sa composition est temporaire. Les questions et les thèmes en rapport avec la vie marquée par la sclérose en plaques viennent au premier plan (conformément à l'article 9 des statuts).

La réunion de cette année se concentre sur le thème des «attentes sur le Registre national de la SEP par rapport à la Recherche». Il s'agira entre autres de discuter de questions telles que «quelles sont les préoccupations des personnes atteintes de SEP en ce qui concerne le nouveau Registre national de la SEP» ? ou «quelle utilité doit et peut avoir le Registre national de la SEP pour la recherche et certaines formes de traitement» ?

Participez vous aussi en tant que personne atteinte de SEP. Vous pouvez formuler vos besoins et vos attentes par rapport au Registre national de la SEP, discuter avec d'autres personnes atteintes et ainsi contribuer à la conception du Registre. Une représentation équilibrée des diverses régions est visée et les résultats de la réunion seront présentés au Comité. *ckn*

INFOS

Qui: personnes atteintes de SEP (avec accompagnant si besoin)

Quand: le samedi 17 octobre 2015, de 10h30 à env. 16h30

Où: Zurich

Coûts: la participation est gratuite. Il n'y a pas de frais liés à la réunion ou aux repas.

Frais de transport: pour le déplacement, un billet de train 2e classe est remboursé.

Langue: allemand. Avec traduction simultanée en Français et en Italien.

Inscritpion: Par **Poste** à Société suisse SEP, Gestions des Congrès & cours et formations, Josefstrasse 129, 8031 Zurich, par **e-mail** à formations@sclerose-en-plaques.ch ou **en ligne** sur www.sclerose-en-plaque.ch rubrique Nos prestations. Le Registre national de la SEP est un projet de la Société suisse SEP et a pour objectif de recenser le nombre de personnes atteintes de SEP en Suisse et de prendre connaissance de faits concernant la vie quotidienne avec la SEP – au profit des personnes atteintes et des proches.

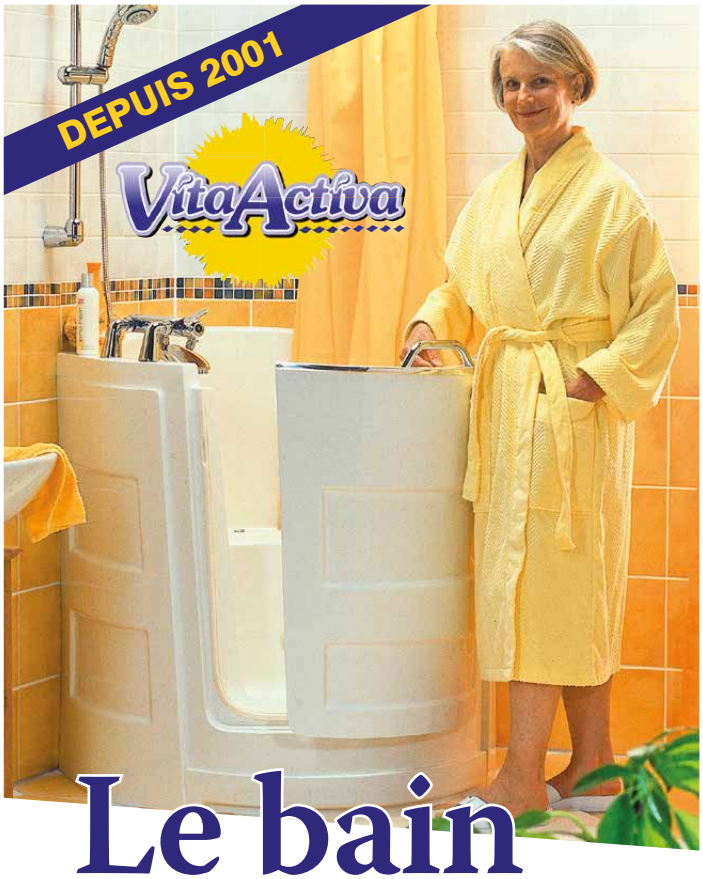
5 SEPTEMBRE 2015

JOURNÉE DE LA GUILDE 2015

Le 5 septembre, le parfum caractéristique du risotto se dégagera à nouveau de 40 sites en Suisse. «Déguster un excellent risotto tout en soutenant une bonne cause» – cet appel pourra être entendu sur tous les sites. Les cuisiniers professionnels vont se mettre aux fourneaux pour la 21ème fois d'affilée pour une action de bienfaisance en faveur des personnes atteintes de SEP. Pour les nombreux cuisiniers de la Guilde, cette journée demande un investissement et un engagement considérables – beaucoup d'entre eux y participent déjà depuis plusieurs années. Les fonds collectés lors de cette journée iront à la Société SEP et à d'autres associations à but non lucratif. L'année dernière, le montant total des dons s'est élevé à 100'000 francs et a été utilisé aussi bien en faveur de la recherche sur la SEP que du travail régional. *ngi*

Flâner tout en soutenant une bonne cause: Journée de la Guilde 2013 à Genève Balexert.

La liste des sites sera publiée en août sur notre site Internet www.sclerose-en-plaques.ch à la rubrique Dons & Aide.



Le bain rendu facile

avec nos baignoires à porte VitaActiva

- Installation rapide, en un jour
- Grand choix de baignoires, formes, dimensions et couleurs
- Sur tous nos modèles possibilité d'équipements spéciaux tel que bain à bulles

Demandez notre brochure en couleurs gratuite! 24H

Téléphone gratuit: 0800 99 45 99

Oui, envoyez-moi votre brochure

Nom/Prénom

Rue/No.

NP/Localité

Téléphone Fax

VitaActiva AG Baarerstr. 78, 6301 Zug
Tel.: 041 7 27 80 39 • Fax: 041 7 27 80 91

FORTE2015

Faites une promenade d'essai! **www.swisstrac.ch**

INFOLINE SEP

SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Du lundi au vendredi de 10h00 à 13h00

0844 737 463

Pour toute question concernant la SEP et la vie avec la SEP: n'hésitez pas à appeler.
Notre équipe de professionnels répond volontiers à vos questions.

HÖGG LIFTSYSTEME

HÖGG Liftsysteme AG
CH-9620 Lichtensteig
Téléphone 071 987 66 80

Monte-escaliers

Fauteuils élévateurs

Elévateurs pour fauteuil roulant

Ascenseurs verticaux

www.hoegglift.ch

COMMANDEZ DES BILLETS

Le jeune cinéaste, Jann Kessler, a réalisé un documentaire très touchant sur sept personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP), dans le cadre de son travail de maturité. Son film, dédié au thème de cette maladie chronique, va être diffusé lors de la Journée mondiale de la SEP au Centre romand SEP. A partir des expériences faites en compagnie de sa propre mère, atteinte de sclérose en plaques depuis 14 ans, Jann Kessler part à la recherche d'autres personnes atteintes par maladie. Sept personnes racontent de manière poignante comment elle gèrent la maladie mais aussi leur propre existence. Malgré des handicaps parfois lourds, ces personnes peuvent par moments profiter de la vie et vivre intensément. Un film complexe, qui ne recule ni devant les questions difficiles ni devant les beaux moments de la vie.
N'attendez donc pas pour commander vos billets d'entrée pour l'une des trois séances.

Commande de billets
Merci de compléter tous les champs. Les places sont limitées et atribuées selon l'ordre d'arrivée des commandes. Vous recevrez une confirmation de participation accompagnée d'un bulletin de versement.

Vous trouverez de plus amples informations sur notre site internet: www.sclerose-en-plaques.ch dans la rubrique Dons & Aide.

DIFFUSION DU FILM DANS NOS LOCAUX

Date
Mercredi 27 mai 2015

Lieu
Centre romand SEP
Rue du Simplon 3, 1006 Lausanne

Prix
15 francs par entrée avec un petit apéro inclus.

Inscription
Via notre centrale téléphonique 021 614 80 80 ou par courrier avec le coupon-réponse ci-dessous.

Coupon-réponse à envoyer au:
Centre romand SEP, Stefanie Huapaya, Rue du Simplon 3, 1006 Lausanne

Prénom ..... Nom .....

Rue ..... NPA / Localité .....

Tél. privé ..... Tél. mobile .....

E-Mail .....

..... nombre de billets à 15 francs (max. 4 entrées par commande)
..... avec fauteuil roulant

Séances ☐ 11h00 ☐ 15h00 ☐ 18h30

journée mondiale de la SEP
27 MAI 2015

COURS ET FORMATIONS MAI À SEPTEMBRE 2015

INFORMATIONS ET NOUVEAUTÉS

Améliorer ma qualité de vie (P)
Crans-Montana (VS)
Du vendredi 25 septembre à 11h00 au dimanche 27 septembre à 16h00
CHF 250.00 par personne
(repas et hébergement inclus)

LOISIRS ET DÉCOUVERTE

Café-rencontre pour les proches (Pr)
Les Diablerets (VD)
Dimanche 30 août de 14h00 à 16h00
Gratuit (collation incluse)

Introduction à la musicothérapie (P)
Sierre (VS)
Mardi 1er septembre de 9h30 à 16h30
CHF 40.00 par personne (repas inclus)

VACANCES ET DÉTENTE

Vacances actives «Sport adapté» (P, Pr)
Twann-Lamboing (BE)
Du samedi 20 juin au samedi 27 juin 2015
CHF 550.00 par personne (repas et hébergement en chambre double compris)

Camp enfants SEP (Pr)
Les Mosses (VD)
Du dimanche 9 août à 11h00 au vendredi 14 août à 16h00
Gratuit

FORMATION CONTINUE ET CONGRÈS

L'aide à l'alimentation et à l'élimination (B, Pr)
Lausanne (VD)
Lundi 18 mai
Gratuit (repas compris)

Préparation du séjour en groupe (B)
Rolle (VD)
Jeudi 21 mai de 9h30 à 16h30
Gratuit (repas compris)

La participation aux soins de base (B, Pr)
Lausanne (VD)
Mardi 23 juin
Gratuit (repas compris)

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

Découvrez le programme des cours et formations sur notre site Internet www.sclerose-en-plaques.ch.

INSCRIPTION

Êtes-vous intéressés par nos formations? Renseignements, inscriptions ou commande du programme de formations sur le site www.sclerose-en-plaques.ch, par téléphone au 021 614 80 80 ou par e-mail, sur info@sclerose-en-plaques.ch.

DIMANCHE 27 SEPTEMBRE 2015

«ENSEMBLE, NOUS *CHASSERON* LA SEP»!

L'Association «Courir pour la vie» et la Société SEP vous donne rendez-vous le dimanche 27 septembre 2015 pour la première édition de la course «L'Yverdon-Chasseron : Ensemble nous CHASSERON la SEP».
L'Yverdon-Chasseron c'est plus qu'une course ! C'est un projet, un défi, en faveur des plus de 10'000 personnes atteintes de SEP en suisse. En créant cette course, Hugues et Sébastien ont pu allier leur passion pour le sport et la lutte à contre la SEP qui touche leurs proches. Les amis d'enfance ont développé ce projet pour faire connaître la maladie auprès du grand public mais aussi pour récolter quelque 5'000 francs qu'ils reverseront à la Société SEP. Avec un parcours de 20,4 km de course et 1'275 mètres de dénivelé au départ d'Yverdon, les coureurs chevronnés pourront découvrir un tracé magnifique jusqu'au sommet du Chasseron. Quelques sportifs aguerris ont déjà annoncé leur participation, à l'instar de l'ancien cycliste professionnel Daniel Atienza. Pour les amateurs de Nordic walking, une version Walking de 7,8 km est proposée au départ de Vuiteboeuf.

D'Yverdon au Chasseron pour la bonne cause, Hugues et Sébastien ont besoin de votre soutien.

Pour celles et ceux dont la forme physique ne permet pas d'accomplir un de ces deux défis et qui souhaitent donner un coup de main, c'est possible. Les organisateurs sont à la recherche de bénévoles pour divers postes ou encore bien entendu de supporters ! *mni*

Pour plus d'informations: info@sclerose-en-plaques.ch, 021 614 80 80, www. sclerose-en-plaques.ch, rubrique Dons & Aide/Yverdon-Chasseron.

DU 9 AU 14 AOÛT 2015

CAMP DE VACANCES POUR ENFANTS ET JEUNES

Le prochain camps enfants de la Société SEP aura lieu au col des Mosses, au chalet de la Colonie de Lutry, du 9 au 14 août 2015.

Ce camp permet aux enfants dont un parent est atteint de sclérose en plaques de partager et d'échanger autour de leur vécu avec d'autres jeunes confrontés à la même situation.

Camp enfants 2014, tous les enfants ainsi que les moniteurs sont revenus ravis de ce séjour !

Cette semaine est placée sous le signe de la détente autour d'activités de loisirs telles que piscine, rallyes, carré magique et plein d'autres surprises au rendez-vous.
Tout au long de la semaine, cinq animateurs expérimentés encadreront les enfants autour d'activités d'échange et récréatives. Ils ont ainsi la possibilité, à côté des activités de loisirs proposées, d'exprimer les questions et incertitudes qu'ils peuvent avoir au sujet de la SEP. *mni*

Inscription auprès du Centre romand SEP au 021 614 80 80 ou sur info@sclerose-en-plaques.ch. Délai d'inscription : 31 mai 2015. Le nombre de place est limité. Nous donnons la priorité aux enfants qui n'ont jamais participé au camp.

6 JUIN 2015

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE À FRIBOURG

La Société SEP invite ses membres à sa 56e Assemblée générale au Forum Fribourg. L'accueil officiel et la partie statutaire seront suivis d'un exposé intéressant et captivant sur le Registre national de la SEP. Celui-ci sera suivi par la remise du chèque de la Journée de la Guilde 2014 et par la célébration des jubilés des Groupes régionaux. Chacun attend également avec impatience la remise du Prix SEP 2015 qui sera décerné à une personne ou à un groupe s'étant distingué par son engagement particulier en faveur des intérêts des personnes atteintes

de SEP et de leurs proches. Un autre temps fort de la partie récréative sera apporté par le groupe de danse en fauteuil roulant «Dancing Wheels» qui suscitera certainement l'enthousiasme avec son spectacle. Mireille Jaton, modératrice et journaliste médicale, accompagnera le déroulement de l'Assemblée. Le repas de midi ensuite pris en commun sera l'occasion pour les membres de discuter entre eux. La Société SEP se réjouit de recevoir ses membres en grand nombre à Fribourg, la ville du bord de la Sarine. *ckn*

DÉPASSER LES LIMITES.

Guide sur les héritages et les legs

Dès 1959, des médecins engagés ont posé la pierre angulaire de la lutte efficace contre la sclérose en plaques en fondant la Société SEP. Depuis, nous nous battons pour que les limites puissent être dépassées – pour le quotidien des personnes atteintes de SEP et pour l'avenir de la recherche.

Un guide pratique sur les testaments et la prévoyance.

Ma dernière volonté

Ce qui m'est précieux et important de mon vivant doit le rester après mon décès. Je souhaite donc commander le guide gratuit sur les héritages et les legs de la Société SEP.

Nom, Prénom .....

Rue, n° .....

NPA, localité .....

Téléphone .....

E-mail .....

Signature ..... Date .....

Coupon réponse à envoyer à:

Société suisse de la sclérose en plaque
Josefstrasse 129, Postfach
CH-8031 Zürich

T 043 444 43 43
F 043 444 43 44
CCP 10-10946-8

info@sclerose-en-plaques.ch
www.sclerose-en-plaques.ch
Rubrique Dons & Aide

SEP **Société suisse de la sclérose en plaques**

GROUPE RÉGIONAL DE LAUSANNE «LES DYNAMIQUES»

Refaire le monde devant un petit café – tout le monde apprécie ces moments de partage.

MM. Steiner, Pelletier et Chaubert (de g. à dr.) – Membres du Comité.

PORTRAIT

Date de création
1980

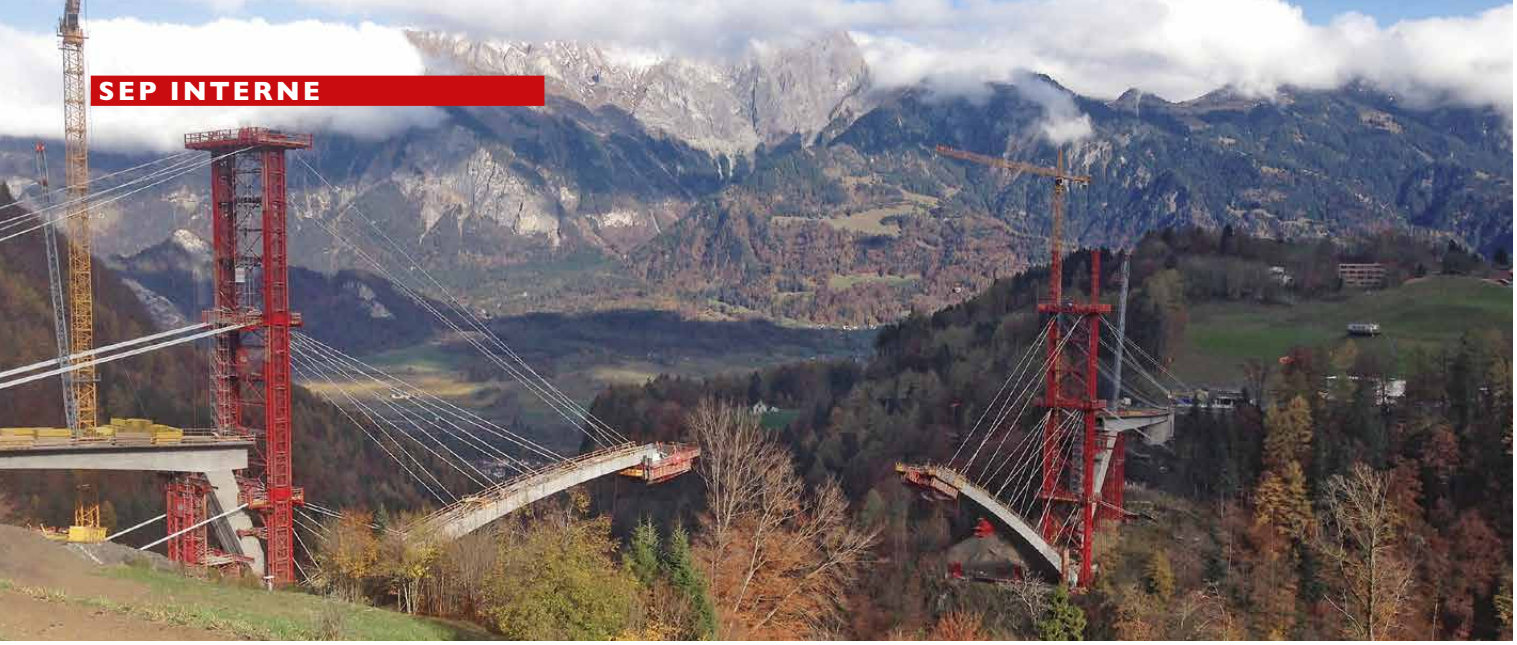
Membres
16 personnes atteintes
26 bénévoles
2 membres du comité

Contact
Michel Pelletier, Président
021 648 28 02

Philosophie
«Aimons-nous vivants»

Repas au GLLI – fête de Noël.

Moment de complicité.



Gorges de la Tamina entre Bad Ragaz et Valens.

LE REGISTRE NATIONAL SEP CONSTRUIT DES PONTS

Le Registre national de la SEP a été présenté pour la première fois devant un public important lors du symposium State of the Art de la Société SEP. Cette manifestation a également constitué pour les membres du groupe d'accompagnement l'occasion de se rencontrer pour de premiers échanges. Ce groupe est présidé par le Prof. Jürg Kesselring et garantit le développement et le fonctionnement ultérieur du Registre.

Le Prof. Jürg Kesselring soutient une nouvelle fois la Société SEP de manière cruciale en tant que président du Registre national de la SEP. Il dirige le groupe d'accompagnement auquel participent d'autres représentants connus de la scène SEP en Suisse qui s'engagent pour le Registre dans trois comités de recherche aux thématiques différentes. Ces comités doivent accompagner étroitement le développement puis les activités du Registre afin de garantir la qualité de la collecte de données et des activités de recherche dans l'intérêt des personnes atteintes de SEP.

Le comité pour la recherche centrée sur le patient est dirigé par le Dr Claude Vaney, chef de la neurologie à la Clinique Bernoise de Montana et vice-président de la Société SEP. Ce comité a pour mission d'incorporer le point de vue des patients dans les projets de recherche du Registre. Naturellement, des personnes atteintes de SEP mais aussi des spécialistes des soins ou de la réadaptation siègent dans cette instance. Pour la présidence du comité de la recherche clinique, nous avons pu obtenir la collaboration d'un expert reconnu: le PD Dr Jens Kuhle, neurologue à l'hôpital universitaire de Bâle. L'expérience impressionnante en recherche immunologique et médicale regroupée dans cet organe aide le Registre à mettre sur pied des projets innovants visant à une meilleure compréhension de la genèse et du traitement de la SEP.

Les jalons du projet TI sont posés dès le départ

Dans la dernière édition, nous avons déjà signalé que le Registre national de la SEP s'orientera fortement (mais pas exclusivement) sur une participation des personnes atteintes au moyen d'Internet. En conséquence, les prochains mois seront marqués par le développement d'une plate-forme Internet. A cet égard, une attention spéciale est accordée à l'accessibilité et à l'ergonomie pour les personnes faisant face à des limitations.

Ce troisième comité est dirigé par Viktor von Wyl. Avec d'autres éminents spécialistes, il est responsable du développement de l'environnement informatique pour le Registre. Il convient de souligner l'action du Dr Peter Kunszt, responsable d'un grand département d'informatique chargé du soutien à la recherche à l'université de Zurich, qui s'investit très fortement dans la construction du Registre avec ses connaissances et son équipe. Entre temps, tous les organes spécialisés ont commencé leurs activités opérationnelles et collaborent activement. La large assise du projet qui repose sur la coopération de divers experts de la SEP, de personnes atteintes de SEP, de neurologues indépendants et des centres de toutes les régions du pays doit dès le départ fournir au Registre une base solide pour une collaboration interdisciplinaire entre tous les groupes. Ainsi, la Société SEP construit de nombreux ponts avec son Registre national de la SEP : la collaboration entre les spécialistes, les personnes atteintes et leurs proches (tous des experts dans le domaine de la SEP) est au centre de tous les efforts afin que cette maladie soit mieux comprise. Le Registre sera présenté lors de l'Assemblée générale de la Société SEP, le lieu où les membres ont exprimé leur souhait de créer un Registre national de la SEP.

Texte: Dr Christoph Lotter, Membre de la Direction, Responsable département Développement
Photo: Jürg Kesselring 2015

NOUVEAUX AVANTAGES POUR LES MEMBRES

La Société SEP se réjouit de pouvoir proposer à ses membres un nouvel avantage à partir de l'été 2015. Grâce au soutien de Simovita, de la Fondation NAK-Humanitas et de la Fondation Walter Haefner, la Société SEP peut offrir à ses membres d'importantes réductions sur de nombreux modèles des marques Draisin et Batec. L'éventail des offres est vaste: des tricycles, des véhicules pour plusieurs personnes et des appareils de traction pour fauteuils roulants. Les véhicules permettent aux personnes atteintes de SEP et à leurs proches de retrouver plus de mobilité et de faire des excursions dans la nature malgré les limitations physiques. La nouvelle offre pour les membres sera présentée lors de l'Assemblée générale de la Société SEP le 6 juin 2015 à Fribourg. *dca*

Vous trouverez de plus amples informations sur notre site internet: www.sclerose-en-plaques.ch dans la rubrique Dons & Aide/Membre.

Obtenez des Rabais
très intéressants
sur de nombreux modèles.

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 80-8274-9, 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 : Linda Alter (lal), Davide Caenaro (dca), Marguerite Cavin (mca), Susanne Kägi (ska), Nadine Giunchi (ngi), Christof Knüsli (ckn), Hardy Landolt, Christoph Lotter, Patricia Monin, Marianna Monti (mam), Regula Muralt (rmu), Ethan Oelman, Daniel Schwab, Marie von Niederhäusern (mni). Délai de rédaction pour le prochain numéro: 10 juin 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	
	n/b	4 couleurs	n/b	4 couleurs	n/b	4 couleurs
1/1-page	5'593.00	5'950.00	1'457.00	1'550.00	6'556.50	6'975.90
1/2-page	3'076.15	3'272.50	801.35	852.50	3'606.10	3'836.25
1/3-page		2'578.35		723.35		3'070.55
1/4-page	1'677.90	1'785.00	437.10	465.00	1'966.95	2'092.50
1/8-page	908.85	966.90	236.75	251.90	1'065.45	1'133.45

Rabais 2 parutions 5%, 4 parutions 10%
Pages de couverture et encarts sur 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

ACTIVITÉS DES GROUPES

VAUD

Lausanne
«Les Dynamiques»
Michel Pelletier, 021 648 28 02
Rencontres au GLLI
(28.05.15, 25.06.15)

Lausanne
«Arc-en-Ciel» *
M.-Fr. Courvoisier, 021 646 59 82
Rencontres et activités loisirs
(19.06.15 pique-nique)
+ 2ème mardi du mois: rencontre
à la Brasserie des Sauges dès 19h30
arcenciel.sep@gmail.com

Payerne & env.
«Les Courageux»
Jacques Zulauff, 026 668 21 37
Rencontres, activités loisirs, sorties
(21.05.15, 25.06.15)

Vevey-Riviera
«Rayon de Soleil»
Gilles de Weck, 021 963 38 91
Rencontres, sorties
(02.06.15, 07.07.15, 04.08.15)

Yverdon Nord vaudois
Jean-Paul Giroud, 024 425 33 36
Aquagym (29.05, 05.06, 26.06),
hippothérapie, rencontres et sorties
(21.05.15, sortie juin à définir,
23.07.15, 13.08.15)

Groupe entraide de Gland *
Isabelle Pino, 022 369 27 82
1× par mois à la Clinique La Lignière de
18h à 20h30

FRIBOURG

Les Maillons
Isabelle Python, 026 413 44 89
Aquagym, rencontres, activités loisirs,
sorties (19.06.15, 20.06.15,
vacances 24 au 29.08.15)

Groupe entraide de Fribourg
«S'Epauler» *
079 767 64 54
(uniquement le mercredi 18h–20h)
2ème mardi du mois de 18h30
à 20h – Foyer Beauséjour à Fribourg

VALAIS

Sion & environs
Hélène Prince, 027 322 13 30
Rencontres, sorties
(21.05.15, 11.06.15, 18.07.15)

Les Battants *
Suzana Fragoso, 078 817 80 77
Aquagym, rencontres, activités loisirs,
sorties (17.05.15, 14.06.15)
www.lesbattants.ch

NEUCHÂTEL

Neuchâtel
Antoinette Notter, 079 671 30 29
Rencontres, activités loisirs, sorties
(vacances 15–21.06.15, 02.07.15, 06.08.15)

Plein-Ciel *
Carole Rossetti, 032 842 42 09
Aquagym, rencontres, activités loisirs,
sorties – 3ème mardi du mois 18h30

La Chaux-de-Fonds
Roland Hügli, 079 640 87 76
Rencontres, sorties
(20.05.15, 18 ou 25.06.15, 20.08.15)

Groupe entraide Neuchâtel *
Madeleine 078 617 42 38
Cédric 079 745 70 05
1er mercredi du mois à Neuchâtel 18h30

Groupe entraide du
Val-de-Travers *
Claude Bieler, 032 860 12 77
1er jeudi du mois, cure de Môtiers – 15h

JURA

Jura «Les Espiègles»
Delphine Schmid, 032 471 14 71
le 3ème mercredi du mois 14h:
rencontres, sorties
(20.05.15, 17.06.15, WE 3-5.07.15, 19.08.15)

Groupe Pause-café *
Delphine Schmid, 032 471 14 71
le 2ème mardi des mois de
jan.-mars-mai-juill.-sept nov.
de 19h30-21h30

BERNE

Bienne
Rose-Marie Marro, 032 342 05 36
Rencontres, sorties
(vacances 22–27.06.15, 22.08.15)

Groupe de parole/entraide *
Daniel Schwab, 032 342 62 16

GENÈVE

Genève
Berge Ghazarian, 079 832 49 32
Le dernier mardi du mois : rencontres,
sorties (26.05.15, 30.06.15, 25.08.15)

Groupe entraide de Genève *
Caroline, 079 208 53 04
Manuel, 078 867 82 59
Dernier mardi du mois, Maison des
Associations
(rue des Savoises Genève) – 19h

MOUVEMENTS & SPORTS

Accessible Yoga
Dominique Carrard, 024 425 51 87
2ème samedi du mois de 9h30 à 13h30
Atelier de yoga Sadhana, ch.
de Malley 12 – 1007 Lausanne

INFORMATIONS

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

GROUPES «SPORTS ET MOUVEMENTS SEP»

Faire de l'exercice en douceur, marcher, renforcer sa musculature, tels sont les objectifs des nouveaux Groupes Sports SEP qui se développent en Suisse romande.
L'objectif est de permettre à des personnes atteintes de SEP de faire différentes activités sportives en étant accompagnées de professionnels formés spécifiquement aux problèmes physiques liés à la maladie.
A l'heure actuelle, il existe 3 Groupes en Suisse allemande et 1 Groupe à Lausanne. Il s'agit du Groupe Sport «Accessible Yoga» qui a vu le jour suite à un cours proposé par la Société SEP en 2014. Ce Groupe se retrouve chaque deuxième samedi du mois. Une dizaine de personnes pratiquent à leur rythme des postures mais également des étirements, respirations, yoga des énergies – le tout en intégrant de la méditation et de la détente profonde. Un questionnaire a été envoyé à plus de 300 personnes de la région lausannoise et Riviera. Espérant susciter de l'intérêt à ce projet, la Société SEP souhaite dans un futur proche mettre sur pied d'autres Groupes Sport SEP en collaboration avec physiothérapeutes spécialisés dans la SEP. Ces derniers proposent des activités telles que le nordic walking, l'aquagym, le yoga et même de l'endurance-renforcement-équilibre. *lba*

Le Groupe Sport «Accessible Yoga» propose un programme varié et adapté.

Envie de se faire du bien, de bouger ? Contactez nous au 021 614 80 80 ou par e-mail info@sclerose-en-plaques.ch.

NOUVELLE PRÉSIDENTE DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

Prof. Dr Britta Engelhardt.

Le Prof. Dr Britta Engelhardt, directrice de l'Institut Theodor Kocher depuis 2003 au sein de l'Université de Berne, a été élue lors de la session de janvier du Conseil scientifique présidente de cette commission très importante pour le travail de la Société suisse de la sclérose en plaques. L'élection a été confirmée par le Comité de la Société SEP. Depuis le début de sa carrière scientifique en tant que spécialiste en neuroimmunologie, Britta Engelhardt s'engage avec ferveur dans le combat contre la sclérose en plaques. Le Prof. Dr Engelhardt, immunologue reconnue sur la scène nationale et internationale et experte dans la lutte contre la sclérose en plaques, représente en tant que présidente du Conseil scientifique un bénéfice extraordinaire pour le travail de la Société SEP. Le Prof. Dr Engelhardt contribue de manière décisive à l'enseignement et à la recherche, en ce qui concerne le décryptage du rôle du système immunitaire dans l'origine de la sclérose en plaques et le combat contre cette dernière. De nombreuses personnes atteintes et leurs proches ont rencontré le Prof. Dr Engelhardt lors de diverses manifestations spécialisées au cours desquelles elle a pu expliquer aux membres de la Société SEP les travaux de recherche extrêmement complexes de manière claire, informative et compréhensible. Notons que Britta Engelhardt prend toujours le temps d'informer personnellement les personnes atteintes et leurs proches, malgré son calendrier chargé partagé entre activités de recherche et d'enseignement. Elle sait expliquer les aspects primordiaux de la recherche immunologique actuelle au cours de discussions animées.

Dr Christoph Lotter, Responsable département Développement, Membre de la Direction

RENDEZ-VOUS AVEC MIKE MÜLLER

Mike Müller fait partie des acteurs et humoristes suisses les plus appréciés. Avec son rôle principal dans la série *Le Croque-mort* qui rencontre un grand succès, sa notoriété et sa popularité ont encore considérablement augmenté. FORTE a rencontré ce sympathique Soleurois.

Mike Müller assure dans tous les rôles.

Mike Müller, que ce soit dans Le Croque-mort, en tant que Burri Hanspeter dans «Giacobbo/Müller» ou en père tamoul dans votre spectacle en solo «Elternabend» : dans tous les rôles que vous endossez, vous séduisez et enthousiasmez votre public. Quel est le secret de votre succès ?
Il n'y a pas de secret et je ne réussis pas toujours ce que j'entreprends. Bien sûr, il faut de la persévérance mais aussi de la chance comme pour tout dans la vie. Parfois, il faut simplement se trouver au bon endroit au bon moment. Et naturellement, il est bon de connaître ce qui nous correspond tout comme ce qu'il vaut mieux ne pas toucher. J'aimerais par exemple être un bon chanteur, mais ce serait insupportable.

Vous avez le rôle principal dans le Croque-mort et la série réalise des audiences de rêve et a suscité l'intérêt de chaînes de télévisions allemandes, canadiennes, et américaines. Vous devez être incroyablement fier... ?
La fierté est toujours proche de la bêtise. Regardons d'abord comment la série est accueillie en Allemagne. Je me réjouis que la chaîne soit confortée dans sa décision de miser sur les séries. En plus du Croque-mort, une deuxième série alémanique doit maintenant être lancée.

Combien y a-t-il de Mike Müller dans le personnage de Luc Conrad ?
Je n'ai jamais été policier et je ne suis pas croque-mort. Je tiens ces rôles avec les moyens que j'ai à ma disposition. Et il y a aussi les auteurs et les régisseurs qui me laissent parfois carte blanche. En tant qu'acteur principal, je suis certes au premier rang dans le cortège, mais c'est un cortège et pas un one-man-show.

Que préférez-vous ? Être devant la caméra comme dans Le Croque-mort ou sur la scène comme dans «Giacobbo/Müller» ?
Même si j'élude votre question, j'aime bien les deux. Ni Viktor, ni moi, ni les spectateurs n'aimerions faire ou voir le même spectacle 52 fois par an le samedi soir. Avec 30 émissions par an, nous sommes bien servis, nous aimons notre travail, notre équipe, et il n'y a pas de problèmes entre nous. Et après 4 mois de tournage pour Le Croque-mort en été, nous sommes certes heureux, l'équipe et moi, mais nous nous réjouissons aussi de faire autre chose.

Vous faites rire le public en tant que cabarettiste, humoriste et acteur. De quoi riez-vous le plus volontiers ?
Cela dépend de la situation. Lors d'une petite fête autour de la table de ma salle à manger, je ris d'autres choses que dans le tram ou au théâtre ou en lisant un livre. On ne rit que quand on est surpris. C'est plus facile quand on est entouré de gens un peu vif.

Avec la satire, on ne se fait pas que des amis. Pour vous, où est-ce qu'elle commence et où s'arrête-t-elle ?
Cette question ne se pose pas dans notre travail. Ce qui compte : est-ce que l'on trouve ça drôle ou pas ? C'est un indicateur simple mais assez fiable.

Vous avez étudié la philosophie. Est-ce que vous avez gardé l'amour de la sagesse et est-ce que vous recommanderiez aujourd'hui encore ce domaine d'études ?
La philosophie est une discipline comme les autres que l'on ne peut pas déposer simplement au grenier dans un carton de Chiquita après avoir fini l'école – cela reste passionnant. Je ne donne pas de recommandations. Tout au plus, celle de ne pas se fier aux recommandations.

La Société suisse de la sclérose en plaques s'engage en faveur de plus de 10'000 personnes atteintes de SEP en Suisse. Qu'est-ce que ces trois lettres évoquent pour vous ?
Pour moi, elles évoquent les personnes atteintes de SEP que je connais personnellement.

Interview : Erica Sauta
© Photo : Mike Müller

REGISTRO SM

Care lettrici, cari lettori,

quante persone affette da SM vivono in Svizzera? Questa domanda è a tutt'oggi senza risposta. Da molti anni parliamo di 10'000 persone affette in Svizzera. Questa cifra si basa su uno studio del Prof. Jürg Kesselring et al, condotto nel Canton Berna negli anni novanta. Da allora molto è cambiato, non da ultimo il numero di abitanti. Anche le cifre più attuali provenienti dalla Germania fanno pensare che le persone colpite siano molte di più rispetto a quelle registrate.
Per i tumori e le infezioni come ad es. l'HIV esiste già da molto tempo un registro; così non è per la sclerosi multipla. Un motivo in più per la Società SM per colmare questa lacuna. Pertanto, con la creazione di un Registro nazionale SM la Società SM non vuole solo riportare i dati relativi alla diffusione, ma anche le testimonianze sulla quotidianità con la SM, a vantaggio delle persone affette e dei familiari. Ad oggi sono già stati compiuti i primi passi verso la sua attuazione. All'Assemblea generale del 6 giugno a Friborgo sarà trattato anche questo tema: informeremo i nostri soci sull'interessante quadro generale e sugli sviluppi più recenti.
Troverete anche in questo numero ulteriori informazioni sul Registro SM, a pagina 30.
Per questa primavera e quest'estate vi auguro di trascorrere delle stupende giornate.

Grazie di cuore,
la vostra

Patricia Monin
Direttrice

CONTENUTO

TICINO
Corsa di solidarietà 26
Articolo sul Web 26

REPORTAGE
Luana Montanaro – «Speranza» 27

VIVERE CON LA SM
Articoli sul Web 28

AGENDA
Gruppo di risonanza SM 2015 28
Giornata Mondiale della SM 29
Assemblea generale a Friborgo 29

INTERNO
Il Registro nazionale SM 30
Nuovo vantaggio per i soci 31
Nuova Presidente del CS 31

GRUPPI REGIONALI

GR Sopraceneri e Moesano

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

Dal 13 al 19 settembre 2015 il GR organizza una vacanza a Interlaken!
Iscrivetevi subito!

I membri verranno avvisati per posta sulle prossime attività.

GR Sottoceneri

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

7 giugno: uscita a sorpresa
19 luglio: uscita ai laghetti Audan

I BAMBINI DI GRAVESANO E MANNO A CORSA PER LA SM!

L'Istituto scolastico di Manno-Gravesano ha organizzato una corsa un po' diversa dalle altre: una corsa di solidarietà, che ha portato a raccogliere la somma notevole di franchi 12'600!

Giovedì 20 novembre 2014 l'Istituto scolastico di Manno-Gravesano ha organizzato una raccolta fondi speciale, coinvolgendo i bambini in una «gara» podistica con un solo vincitore: la solidarietà! L'iniziativa partita dal collegio docenti, ha coinvolto i bambini della scuola dell'infanzia e della scuola elementare in una sfida... a favore delle persone meno fortunate. I bambini hanno dapprima raccolto tra amici, conoscenti e parenti, sponsor che finanziassero la loro prestazione sportiva e in seguito si sono lanciati sul percorso della gara. Al grido di PRONTI, PARTENZA E VIA sono partiti a tutto sprint lungo il percorso, stabilito in base alla loro fascia d'età. Il gruppo mamme dell'Assemblea Genitori ha partecipato attivamente vigilando lungo il percorso e i punti di attraversamento. L'attività di movimento all'aperto, è piaciuta molto ai ragazzi, che già scalpitavano alla linea di partenza.

Alcuni allievi e docenti in visita al Centro d'Incontro per la consegna dell'assegno.

I metri percorsi dai piccoli partecipanti si sono poi trasformati in molte donazioni, raggiungendo un importo assolutamente considerevole e inaspettato: 12'600 franchi! Così, nonostante lo sforzo, i bambini sono rientrati a casa contenti della bella esperienza e con la gratificazione di aver contribuito ad aiutare persone, che dal punto di vista della salute, sono meno fortunate. Il ricavato infatti, è stato devoluto alla Società svizzera sclerosi multipla, con lo scopo di aiutare le persone affette dalla SM.

La giornata è stata inserita nell'ambito del progetto d'Istituto che si collega alla mobilità lenta, con l'idea e lo scopo di spronare i bambini al movimento e di sensibilizzarli verso chi nel corso della propria vita ha perso questo dono. Oltre alla «gara», nel mese di marzo 2015, si sono tenute due giornate in palestra, dove gli allievi sono stati confrontati con dei giochi mirati, improntati sui sintomi della sclerosi multipla. In questo modo hanno potuto sperimentare quali possono essere le sensazioni provate o le difficoltà incontrate nella vita quotidiana dalle persone con SM. In classe inoltre, ogni docente ha aggiunto una riflessione con i propri bambini. Ma non è finita qui: una delegazione della scuola ha poi consegnato l'assegno al Centro d'Incontro di Agno della Società SM! I partecipanti del Centro d'Incontro e gli allievi hanno così trascorso un simpatico pomeriggio assieme, ricco di gioia e solidarietà. Il Centro SM ci tiene a ringraziare tutti i bambini dell'Istituto scolastico di Manno-Gravesano per il loro impegno ed entusiasmo nell'affrontare questa sfida e nel comprendere le difficoltà della SM; e tutti coloro che hanno voluto lanciare e sostenere questa riuscitissima iniziativa di solidarietà e sensibilizzazione! Un GRAZIE di cuore! *cmi*

ARTICOLO SUL WEB

Grande visibilità per «Destini multipli»

La giuria delle rinomate Giornate di Soletta, dedicate alla cinematografia, ha inserito nel programma della manifestazione il film documentario di Jann Kessler. Il pubblico ne è rimasto profondamente colpito.

Per leggere l'articolo completo, visitate il sito web: www.sclerosi-multipla.ch/it/cosa-offriamo/materiale-informativo/prodotti

Luana ha con sua sorella Vivianne una intesa speciale.

LUANA: «SPERANZA»

Chi conosce Luana non può che affezionarsi a lei. Questa giovane donna sopporta le avversità che il destino le ha riservato con una dignità notevole, nonché con una ponderatezza e un realismo che commuovono nel profondo.

Assieme al padre Lorenzo, Luana Montanaro segue ogni volta che può le partite della sua squadra di calcio preferita, il FC Thun. Fino a cinque anni fa, ossia fino alla diagnosi di SM, Luana stessa giocava a calcio nella squadra di Seconda Lega del FC Spiez e nel tennis è stata persino la numero 2 dei quadri nazionali nella sua categoria di età. Per Luana una partita di calcio significa molto: per 90 minuti può dimenticare i problemi che ormai, a causa della SM, l'accompagnano ovunque.

«Speranza»

È difficile riassumere tutti i colpi bassi che questa ragazza ha dovuto incassare negli ultimi quattro anni e tre mesi: la diagnosi di SM nell'autunno del 2010, un decorso della malattia molto attivo, con da due a quattro forti attacchi all'anno, la perdita della capacità di camminare, i continui ricoveri in ospedale e i soggiorni di riabilitazione, le reazioni indelicate da parte di alcune compagne di scuola, l'interruzione della scuola superiore specializzata a causa della malattia, la perdita dei suoi folti capelli e l'aumento di peso causati dal trattamento a base di cortisone, le difficoltà ad addormentarsi e i disturbi del sonno, i dolori costanti e la perdita pressoché completa della vista nell'occhio sinistro, che deve coprire con una benda. Rialzarsi dopo tutte queste avversità sembra una missione impossibile, ma non per Luana, una vera campionessa nell'affrontare i colpi bassi del destino. Sul braccio si è fatta tatuare la parola «Speranza». Ciò che spera è che il suo stato di salute migliori o quantomeno non peggiori ulteriormente; e fino ad ora è riuscita sempre a trovare la motivazione giusta per andare avanti dopo ogni contraccolpo.

Protagonista in «Destini multipli»

Luana è fra i sette protagonisti del film di Jann Kessler «Destini multipli» e, con la sua franchezza e le sue dichiarazioni, ha commosso gli spettatori: «Ho compiuto da poco 20 anni e mi piacerebbe avere un ragazzo che mi stia vicino, ma suppongo che non l'avrò mai. Indipendentemente dalla SM, non sono comunque Miss Svizzera». Ci sarebbe da controbattere con vigore a questa autovalutazione. Luana Montanaro è una bella ragazza che ha un grande charme, un fascino che conquista, una cordialità accattivante e un senso dell'umorismo intelligente. Ci accoglie a Thun, dove vive con la madre Karin e con Vivienne, la sorella di 8 anni. I riccioli neri le sono ricresciuti e fanno da cornice al suo bel viso. Vivienne si stringe alla sorella maggiore ed è chiaro che ha qualcosa da dire. «Voglio tanto tanto bene a Luana», dice dopo un po' superando la timidezza e dando a Luana un bacino. Nonostante la grande differenza d'età le due sorelle sono molto legate.

360 giorni di ospedale e riabilitazione

Nel caso di Luana finora nessun farmaco ha dato l'effetto sperato. Per questo motivo, nel 2013 si è dovuta sottoporre per sei volte a plasmaferesi (emodialisi) e poi a un trattamento di anticorpi simile alla chemioterapia. Ha trascorso praticamente tutto l'anno in ospedale o in riabilitazione – è stata a casa per soli 5 giorni! Anche nel 2014 le forti recidive hanno reso necessari ricoveri di diverse settimane in ospedale e soggiorni di riabilitazione di svariati mesi. In pratica, nelle cliniche di riabilitazione, Luana è sempre di gran lunga la più giovane. Le manca quindi lo scambio con i coetanei, le gioie dell'essere giovane. Ora, per lei un punto di contatto importante con il mondo esterno è Internet. Le piace il sito della Società SM – per lei sono utili soprattutto i fogli informativi e il forum. È stato proprio l'annuncio sulla pagina Facebook della Società SM che nel 2013 l'ha incoraggiata a candidarsi per il progetto cinematografico di Jann Kessler. «Il lavoro di divulgazione della Società SM e del film di Jann Kessler sono molto importanti per favorire la comprensione di questa malattia nella popolazione», afferma.

La prossima recidiva

L'ultima recidiva di Luana risale a un paio di mesi fa e ha causato una grave lesione del nervo ottico. Da allora è costretta a coprire l'occhio, perché altrimenti il cervello non riesce a gestire la compensazione. Le forti recidive e le conseguenze che lasciano sono ciò che Luana teme di più. Non sopporta l'idea di poter avere bisogno di cure e assistenza al 100%. Così anche Luana vive fasi depressive in cui vuole restare solo a letto e a volte ha pensieri suicidi. Al momento di questa intervista Luana teme già un nuovo attacco. Purtroppo i suoi timori trovano conferma un paio di giorni dopo e Luana si trova ad affrontare un altro lungo periodo di degenza in ospedale con esito incerto. Resta però la grande speranza, il desiderio ardente, il forte appello al destino, che la nuova recidiva non lasci ulteriori danni permanenti.

Testo: Erica Sauta
Foto: Ethan Oelman

ARTICOLI SUL WEB

SEMPRE PIÙ CASI DI SCLEROSI MULTIPLA IN ETÀ INFANTILE E ADOLESCENZIALE

Numerose ricerche mostrano che la SM può svilupparsi anche tra i bambini e i ragazzi e come venga sottovalutata. Questa si manifesta più spesso rispetto al passato e nel 10% dei casi la diagnosi viene stabilita prima del 20° anno d'età.

IL PIACERE DI STARE ALL'ARIA APERTA

Una calda serata, un limpido cielo stellato, un lieve venticello che accarezza il volto e uno spettacolo dal vivo – questa sì che è vita! FORTE è andato alla ricerca delle manifestazioni sensibili agli spettatori in sedia a rotelle.

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

SABATO 17 OTTOBRE 2015

INCONTRO DEL GRUPPO DI RISONANZA SM 2015

Al centro del Gruppo di risonanza SM 2015 sarà il Registro nazionale SM. Le persone con SM potranno formulare le loro aspettative e i loro bisogni.

Sabato 17 ottobre 2015 si svolgerà l'incontro del Gruppo di risonanza SM, istituito nel 2005. Il Gruppo, organo ufficiale della Società SM, é denominato anche «La voce delle persone con SM» ed é composto da persone con SM interessate, provenienti da tutte le regioni del Paese. Esso si riunisce ogni due anni con una composizione diversa e temporanea. In primo piano vengono trattate domande e temi riguardanti la vita con la sclerosi multipla (in conformità all'art. 9 degli statuti).

L'incontro di quest'anno è incentrato sul tema «Aspettative sul Registro SM in relazione alla ricerca». Tra l'altro, si affronteranno domande come «Quali sono le esigenze delle persone con SM rispetto al nuovo Registro SM?» oppure «Che utilità può e deve avere il Registro SM per la ricerca e per determinate terapie?».

Partecipate anche voi come persone con SM. Potrete così esprimere le vostre esigenze e le vostre aspettative rispetto al Registro SM, discutere con altre persone con SM e contribuire a plasmare il Registro stesso. Il nostro intento é di ottenere una rappresentanza equilibrata delle regioni del Paese; gli esiti della giornata saranno poi presentati al Comitato. *ckn*

BREVI INFORMAZIONI

A chi si rivolge: persone con SM (se necessario con accompagnatore)

Quando: sabato 17 ottobre 2015, dalle ore 10.30 alle ca. 16.30

Dove: Zurigo

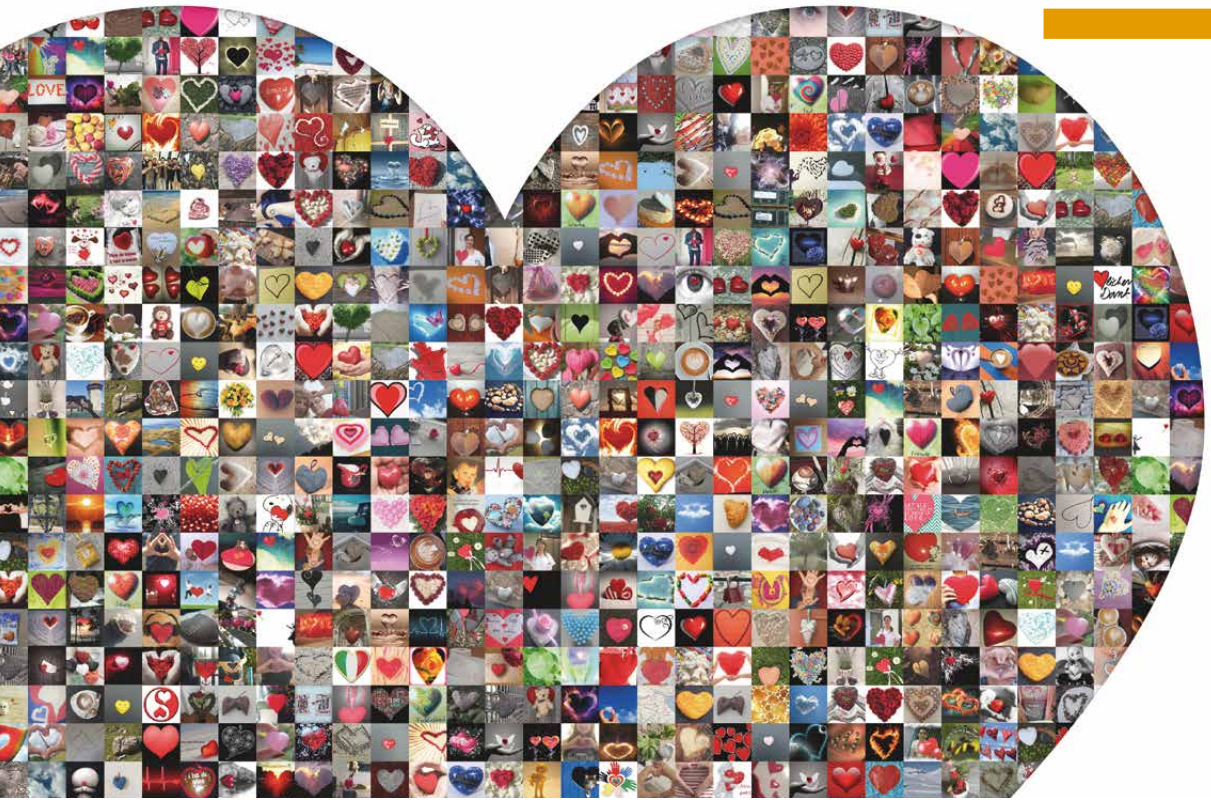
Costi: la partecipazione è gratuita, compreso il vitto

Costi di viaggio: viene rimborsato il biglietto ferroviario di seconda classe

Lingue: tedesco. Francese e italiano con traduzione

Iscrizione: per **posta** alla Società svizzera SM, Manifestazioni, Josefstrasse 129, 8031 Zurigo, per **e-mail** a manifestazioni@sclerosi-multipla.ch o **online** sul sito www.sclerosimultipla.ch nella rubrica Cosa offriamo.

Il Registro SM è un progetto della Società svizzera SM che ha lo scopo di registrare il maggior numero di persone con SM e conoscere dati, fatti ed elementi concreti sulla vita quotidiana con questa malattia. I dati raccolti e le successive analisi andranno a beneficio delle persone con SM e dei loro famigliari.



IN TICINO UN NUOVO SPAZIO SM

Mercoledì, 27 maggio 2015, dalle 17.30 alle 19.30 si terrà l'inaugurazione del nuovo spazio della Società SM in Ticino.

In Ticino e nei Grigioni italiani più di 400 persone sono colpite da sclerosi multipla. La Società svizzera SM accompagna le persone con SM e i loro cari, permettendogli di migliorare la loro qualità di vita. Nella Svizzera italiana, ad occuparsi del sostegno, é il Centro SM di Lugano-Massagno, oltre ai due Gruppi regionali di volontari del Sopraceneri e Moesano e del Sottoceneri. Il Centro SM, situato a pochi passi dalla stazione di Lugano, su territorio di Massagno, offre consulenza, manifestazioni informative, momenti di socializzazione e molto altro ancora. A 8 anni dalla sua apertura a Massagno, la Società SM ha deciso di continuare ad investire per le persone con SM della regione e ampliare gli spazi, permettendo così in futuro uno sviluppo dei servizi sul territorio.

Giornata Mondiale della SM
27 MAGGIO 2015

Per la Giornata Mondiale della SM, la Società svizzera SM é quindi lieta di invitare tutte le persone con SM con i loro famigliari, i volontari, i donatori e i professionisti all'inaugurazione del nuovo spazio dedicato all'accoglienza e festeggiare così assieme questo ulteriore importante passo a favore delle persone con sclerosi multipla di lingua italiana. *cmi*

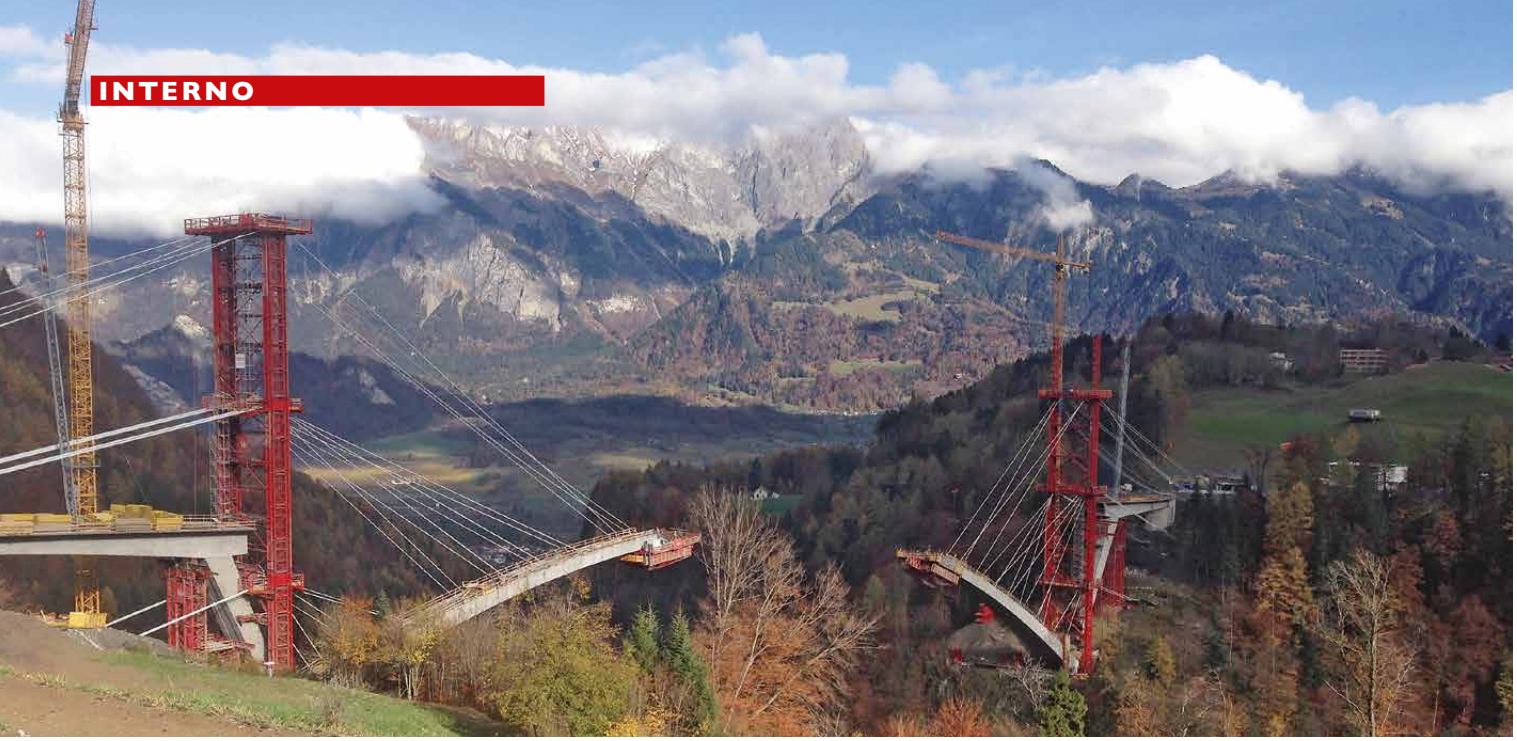
Aspettiamo tutti dalle 17.30 alle 19.30 di mercoledì, 27.05.2015, presso la sede della Società SM in Ticino per una visita e un brindisi. È gradita l'iscrizione a info@sclerosi-multipla.ch entro il 20.05.2015.

SABATO 6 GIUGNO 2015

ASSEMBLEA GENERALE A FRIBORGO

La Società SM è lieta di invitare i propri soci alla 56ª Assemblea generale presso il Forum Fribourg. Al saluto ufficiale e alla parte statutaria dell'Assemblea seguirà un'interessante ed entusiasmante presentazione del Registro SM. Successivamente ci sarà la consegna dell'assegno della giornata dei cuochi della Gilda 2014 e le onorificenze per gli anniversari dei Gruppi regionali. Con trepidazione si attende anche il conferimento del Premio SM 2015, che sarà assegnato a una persona o a un gruppo che si è distinto per il proprio

impegno a favore delle persone con SM e dei loro famigliari. Un ulteriore punto saliente sarà l'esibizione del gruppo di ballo in sedia a rotelle «Dancing Wheels», che di certo entusiasmerà il pubblico. La moderatrice e giornalista medico-scientifica Mireille Jaton presenzierà a tutta l'Assemblea. Il successivo pranzo fornirà l'occasione per scambiare impressioni ed esperienze con altri soci. La Società SM sarà lieta di accogliere il maggior numero possibile di soci nella splendida cornice di Friborgo, sul fiume Sarine. *ckn*



La gola della Tamina
fra Bad Ragaz e Valens.

IL REGISTRO SM COSTRUISCE NUOVI PONTI

Il Registro nazionale SM è stato presentato per la prima volta al grande pubblico in occasione del Simposio «State of the Art» della Società SM. Allo stesso evento i membri del gruppo di accompagnamento del Registro si sono riuniti per un primo scambio di vedute. Questo gruppo, presieduto dal Prof. Jürg Kesselring, garantisce l'allestimento e la successiva gestione del Registro.

Il Prof. Jürg Kesselring sostiene ancora una volta la Società SM: ricoprendo un ruolo decisivo come Presidente del Registro SM, dirigendo il gruppo di accompagnamento formato da altri esponenti noti del panorama svizzero della SM e prendendo parte a tre comitati di ricerca incentrati su tematiche differenti. Questi comitati hanno il compito di seguire da vicino la creazione e successivamente le attività del Registro, per garantire la qualità della raccolta dati e delle attività di ricerca a vantaggio delle persone con SM.

Il comitato per la ricerca orientata ai pazienti è diretto dal Dr. med. Claude Vaney, a capo della Divisione di Neurologia della Berner Klinik Montana e Vicepresidente della Società SM. Questo comitato ha il compito di far confluire nei progetti di ricerca del Registro i punti di vista dei pazienti. È naturale quindi che le persone con SM e gli specialisti del settore dell'assistenza o della riabilitazione, ne facciano parte.

Come capo del comitato per la ricerca clinica si è invece scelto il PD Dr. Jens Kuhle, neurologo e comprovato specialista presso l'Ospedale Universitario di Basilea. L'incredibile esperienza nella ricerca immunologica e medica racchiusa in questo comitato aiuterà il Registro a mettere in piedi progetti innovativi mirati a comprendere meglio l'origine e il trattamento della SM.

Gettate le basi per il progetto IT

Nell'ultimo numero vi abbiamo già riferito di come il Registro nazionale SM sia orientato fortemente – ma non in maniera esclusiva – a una partecipazione delle persone con SM tramite Internet. Di conseguenza i prossimi mesi di sviluppo del Registro saranno dedicati alla realizzazione di una piattaforma online, dando particolare importanza a criteri come l'assenza di barriere e la semplicità d'uso per persone con disabilità.

Il terzo comitato, diretto da Viktor von Wyl e composto da altri specialisti d'eccellenza, è responsabile dell'ambito informatico per il Registro. In tutto questo va evidenziato il ruolo del Dr. Peter Kunszt, Direttore di un'importante divisione informatica a supporto della ricerca presso l'Università di Zurigo, che con il suo team e la sua competenza specialistica è fortemente impegnato nella realizzazione del Registro.

Tutti i comitati tecnici hanno già iniziato le proprie attività operative e stanno lavorando in modo attivo. L'ampio supporto che il progetto ha, grazie alla collaborazione di diversi esperti di SM, persone con SM, neurologi con studi privati e centri in tutte le parti del Paese, garantisce al Registro fin dall'inizio una base solida per una collaborazione interdisciplinare di tutti i gruppi specializzati. In questo modo, con il suo Registro nazionale SM la Società SM sta creando nuovi ponti: al centro di tutti gli sforzi vi è la collaborazione di specialisti, persone con SM e i loro famigliari – tutti esperti nel campo della SM – allo scopo di comprendere meglio questa malattia. Il Registro verrà presentato all'Assemblea generale della Società SM, proprio nel luogo nel quale i soci avevano espresso il desiderio di crearlo.

Dr. Christoph Lotter,
Responsabile Dipartimento Sviluppo,
Membro della Direzione

UN NUOVO VANTAGGIO PER I SOCI

La Società svizzera SM è lieta di poter offrire ai propri soci un ulteriore vantaggio a partire dall'estate 2015. Grazie al gentile supporto di Simovita, della Fondazione NAK-Humanitas e della Fondazione Walter Haefner, possiamo offrire ai nostri soci notevoli sconti su numerosi modelli delle marche draisin e BaTec: tricicli, bici per il trasporto di più persone e dispositivi di trazione per sedie a rotelle. I veicoli consentono alle persone con SM e ai loro famigliari una maggiore mobilità nonostante le limitazioni fisiche e la possibilità, di fare più escursioni all'aperto e passeggiate nella natura. La nuova offerta per i soci sarà presentata all'Assemblea generale della Società svizzera SM del 6 giugno 2015 a Friborgo. *dca*

Maggiori informazioni sono disponibili sul sito www.sclerosi-multipla.ch nella rubrica Donare & Aiutare/ Soci & sostenitori.

In vista importanti sconti su numerosi modelli delle marche draisin e BaTec per i nostri soci!

NUOVA PRESIDENTE DEL CONSIGLIO SCIENTIFICO

Prof. Dr. Britta Engelhardt

La Prof. Dr. Britta Engelhardt, Direttrice del Theodor Kocher Institut dell'Università di Berna dal 2003, è stata nominata Presidente del Consiglio scientifico durante la seduta di gennaio. Il Consiglio svolge un ruolo di grande importanza per il lavoro della Società SM e la nomina è stata approvata dal Comitato della Società SM. Sin dagli albori della sua carriera scientifica come neuroimmunologa, Britta Engelhardt si è impegnata attivamente nella lotta alla sclerosi multipla. La nomina a Presidente del Consiglio scientifico della Prof. Dr. Engelhardt, immunologa stimata a livello nazionale e internazionale nonché esperta della lotta alla SM, rappresenta per il lavoro della Società SM un risultato straordinario. Con l'insegnamento e la ricerca, la Prof. Dr. Engelhardt apporta un contributo fondamentale alla comprensione del ruolo del sistema immunitario nello sviluppo della SM e nella lotta alla SM. Numerose persone con SM e famigliari hanno avuto modo di conoscere la Prof. Dr. Engelhardt in occasione di alcune conferenze di esperti, durante le quali ha esposto ai membri della Società SM i complessi studi di ricerca in modo chiaro, tangibile e comprensibile. È lodevole che, nonostante il suo fitto calendario di impegni nell'ambito della ricerca e dell'insegnamento, Britta Engelhardt riesca a dedicare un po' del suo tempo per informare personalmente le persone con SM e i loro famigliari, prendere parte alle discussioni e presentare con chiarezza gli aspetti più importanti dell'attuale ricerca immunologica.

Dr. Christoph Lotter,
Responsabile Dipartimento Sviluppo,
Membro della Direzione

Chaque pas compte!

Notre vie est mouvement. Les personnes atteintes de sclérose en plaques le ressentent tout particulièrement. Avec la page Internet msmobility.ch et le msrun® au marathon de Lucerne, l'entreprise biotechnologique Biogen Idec Switzerland SA s'engage pour ces patients.

Journée mondiale de la SEP et msrun®

En participant à deux grandes manifestations, Biogen Idec Switzerland SA soutient en outre le travail de la Société suisse de la Sclérose en plaques. À l'occasion de Journée mondiale de la SEP 2014, l'entraînement physique des patients atteints de SEP a constitué un sujet de réflexion pour des spécialistes de la SEP. Environ 100 réflexions ont été collectées. Biogen Idec Switzerland SA a fait un don d'un montant de 50 Francs à la Société suisse de la Sclérose en plaques par participant qui se prononçait sur ce thème en cette journée spéciale.

Le msrun® au SwissCityMarahton Lucerne constitue un autre temps fort qui se déroule chaque année en signe de solidarité pour les patients et leurs familles. Le 26 octobre 2014, 106 neurologues suisses ainsi que des collaborateurs de Biogen Idec Switzerland SA et de la Société suisse de la Sclérose en plaques ont parcouru une distance totale de 1 950 kilomètres. Pour chaque kilomètre couru par l'équipe msrun®, Biogen Idec Switzerland SA verse la somme de 20 francs à la Société suisse de la Sclérose en plaques.

Journée mondiale de la SEP 28 mai 2014

«Je recommande de l'entraînement physique à mes patients atteints de SEP car, …»

«…la course fait du bien et nous courons avec vous vers le progrès!»
Dr méd. Pierluigi Pedrazzi, Bellinzona

«…it reduces the perception of fatigue»
Dr méd. Chiara Zecca, Lugano

«…il améliore la qualité de vie»
Dr méd. Laurence Fankhauser, Onex

«…il rapporte un bénéfice et un plaisir immédiat et sur le long terme»
Dr méd. Sittfrided Reymond, Sion

«…cela favorise le maintien de leur mobilité»
Dr méd. Gerda Cuhat, Bernlle

«…bouger est toujours cool et bénéfique mêmes particulièrement avec une SEP»
Dr méd. Andrea Schnider, Genève

«…une activité physique régulière est source de bien-être»
Dr méd. Orlando Petroneni, Genève

«…l'autonomie du patient dans tous les domaines reste un élément déterminant sur le long terme»
Dr méd. Christophe Bonvin, Sion

Un grand merci pour votre déclaration!

À l'occasion de Journée mondiale de la SEP 2014, l'entraînement physique des personnes atteintes de SEP a constitué un sujet de réflexion pour des spécialistes de la SEP. Pour notre plus grand plaisir, environ 100 déclarations nous sont ainsi parvenues. Pour chaque participant ayant délivré une déclaration en cette occasion spéciale, Biogen Idec Switzerland SA verse 50 francs à la Société suisse de la sclérose en plaques.

Compilation de toutes les déclarations sous www.msmobility.ch

msmobility.ch
Initiative Biogen Idec Switzerland

biogen idec.

Journée mondiale de la SEP 2014: campagne «Je recommande de l'entraînement physique à mes patients atteints de SEP car, …»

msrun® 2014 réussi: un total de 1 950 kilomètres parcourus!

OT-CH-0145(2)a_01.2015

biogen idec®

msmobility.ch
Initiative Biogen Idec Switzerland