

# FORTE

N° 2 MAI 2017

Société suisse de la sclérose en plaques [www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch)



journée mondiale de la SEP  
31 MAI 2017

## CYNTHIA MATHEZ

*«Le para-badminton, c'est toute ma vie»*

## CANNABINOÏDES ET SEP

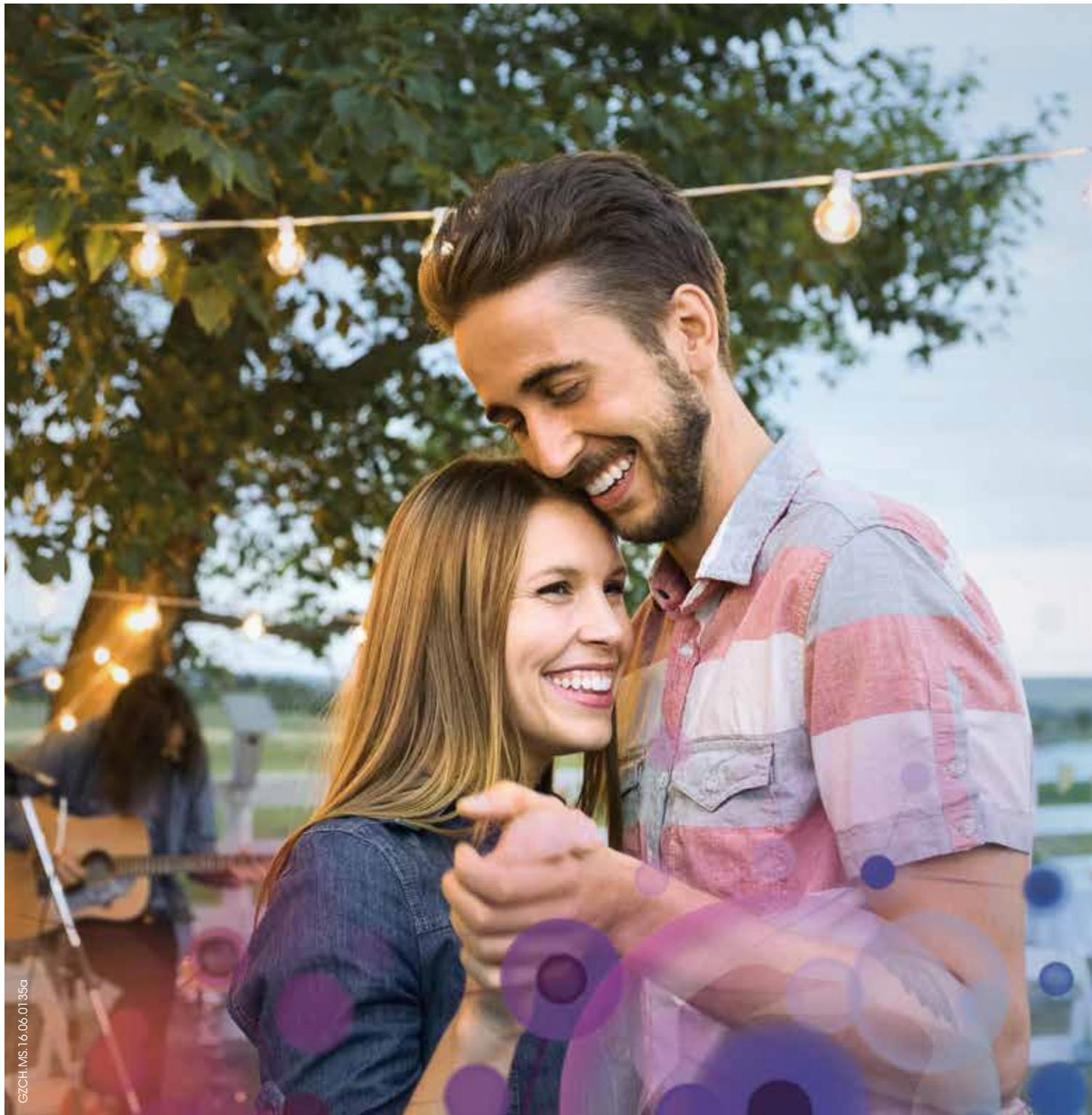
*Reportage sur les cannabinoïdes*

## GIORNATA MONDIALE DELLA SM

*Lanciamo un segnale!*

**SEP**

Société suisse  
de la sclérose  
en plaques



GZCH.MS.16.06.01.35a

# GAGNER DE LA LIBERTÉ POUR LES MOMENTS IMPORTANTS DE LA VIE.

Nous sommes à la recherche de thérapies innovantes pour la SEP.

sanofi-aventis (suisse) sa, 3, route de Montfleury, 1214 Vernier

# PLUS DE MOBILITÉ GRÂCE AU SPORT

Chères lectrices, Chers lecteurs,



Pour Cynthia Mathez, le sport, c'est tout ce qui compte. Depuis qu'elle fait du para-badminton, elle a retrouvé beaucoup de mobilité et de confiance en elle. Malgré tout, elle lutte encore contre de nombreuses restrictions: elle est extrêmement fatiguée et elle doit se déplacer en fauteuil roulant. Vous retrouverez l'histoire saisissante de cette jeune Jurasienne pleine de joie de vivre à la page 4.

Dans toute la Suisse, de nombreuses personnes atteintes de SEP se passionnent pour le sport. Certaines d'entre elles se rencontrent régulièrement dans un Groupe régional de la Société SEP, comme par exemple les groupes «Mouvement & Sport» de Berne/Thoune et de la Tour-de-Peilz, présentés en pages 7 et 22, et dont les membres se maintiennent en forme une fois par semaine avec des exercices de gymnastique et des jeux.

Les douleurs et la spasticité sont des symptômes courants de la SEP. De nombreuses personnes atteintes ont recours à des produits à base de cannabis pour se soulager. A la page 8, le Dr méd. Claude Vaney présente les produits disponibles, leurs effets, et la situation juridique dans un article technique détaillé.

Nous vous souhaitons une bonne lecture!

Meilleures salutations,

Patricia Monin  
Directrice

## SOMMAIRE

### REPORTAGES

Portrait: Cynthia Mathez	4
Groupes régionaux actives	7

### VIVRE AVEC LA SEP

Cannabinoïdes et SEP	8
Tribune libre	9
Logopédie et sclérose en plaques	12
Transplantation de cellules souches	13

### MERCI

Soutien sportif	14
Jazzercise	14
Points bonus «pointup»	14
Merci aux bénévoles	15
Postfinance	15

### AGENDA

Assemblée générale	16
Journée de la Guilde	16
Yverdon-Chasseron	16
Journée mondiale de la SEP	17
SEP en marche	18
Béjart Ballet	18
Cours et formations	19

### SEP INTERNE

Impressum	20
PSEP: 15 ans d'existence	20
Registre suisse de la SEP	21
GR: Les libellules	22
Groupes régionaux	23

### LOISIRS

Rendez-Vous: Christa de Carouge	24
---------------------------------	----

# CYNTHIA MATHEZ PLUS MOBILE GRÂCE AU BADMINTON

«Le para-badminton, c'est toute ma vie», déclare Cynthia Mathez. Depuis qu'elle a débuté, cette femme de 31 ans ne s'est jamais sentie aussi bien physiquement et psychologiquement.



Depuis 7 ans, la trentenaire est dépendante d'un fauteuil roulant.

Lorsque la SEP se fait sentir pour la première fois il y a huit ans, les coups du sort se succèdent: «J'ai eu des problèmes d'équilibre et donc une démarche zigzagante. Par ailleurs, j'étais tout le temps très fatiguée», raconte Cynthia Mathez. Le diagnostic est suivi par un séjour dans une clinique de réadaptation. Au bout de quelques jours, la Jurassienne se réveille au milieu de la nuit en criant de douleur. Elle prend des antidouleurs et s'endort. «Le lendemain, je me suis réveillée et les douleurs avaient disparu. J'étais extrêmement soulagée. Mais lorsque j'ai voulu me lever, plus rien n'allait: mes jambes étaient complètement raides et je ne les sentais plus.» Du jour au lendemain, elle ne peut plus bouger les jambes. «C'était une catastrophe. Je venais d'avoir 24 ans, j'étais dans la force de l'âge et, subitement, tout a changé.» Le séjour dans la clinique de réadaptation passe de trois semaines à trois mois.

## Le soutien de la famille

«J'ai besoin de mes amis et de ma famille.» Son entourage solide la soutient après le diagnostic. Et elle trouve également du soutien auprès de la Société SEP: «Au début, j'avais des contacts réguliers avec la Société SEP. Là-bas, on m'a par exemple montré comment me faire moi-même des injections et nous avons parlé de la façon d'annoncer le diagnostic autour de moi. En effet, il était difficile d'affronter les réactions. Je savais moi-même toujours dans quel état j'étais, mais mes amis et ma famille se sentaient impuissants et parfois débordés.» Elle reçoit surtout un soutien de la part de son ami Adrian, avec lequel elle vit désormais à Olten. Cynthia Mathez est ravie qu'il ait déjà deux enfants, «J'ai toujours voulu avoir des enfants; mais avec la SEP, ce n'est plus possible, je suis bien trop fatiguée.» Parmi toutes ses restrictions, c'est la fatigue qui lui pose le plus

problème: «Les bras, les jambes, je pourrais vivre avec. Mais la fatigue, c'est tout simplement terrible. Elle dégrade énormément la qualité de vie.»

## Un fauteuil électrique ou du sport?

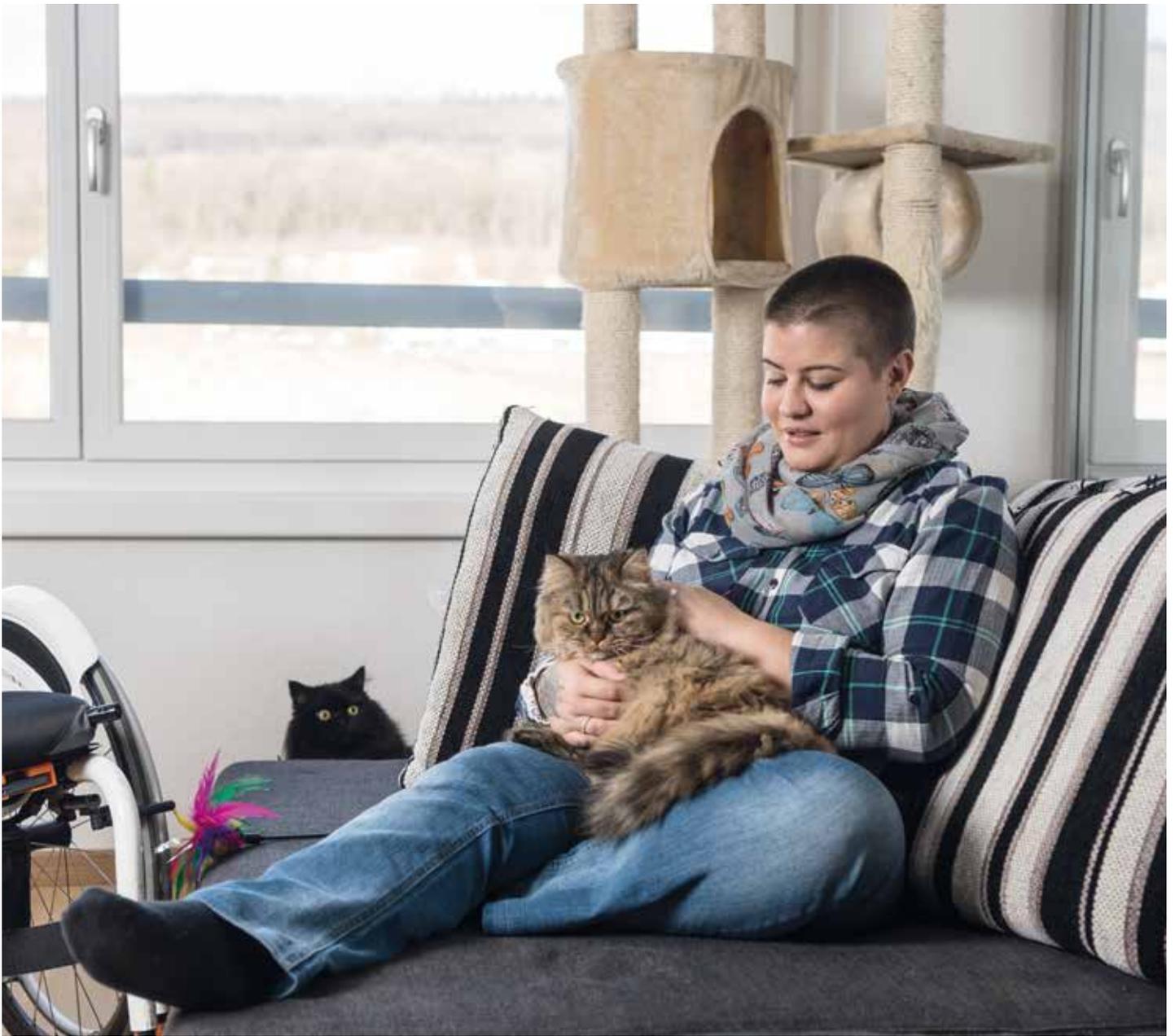
«Les professionnels de la Société SEP m'ont toujours aidée quand j'avais une crise ou quand j'avais besoin d'informa-

*«Au début, j'ai eu des contacts réguliers avec la Société SEP.»*

tions ou d'aide pour les demandes à l'AI. Pendant quelques années, j'étais régulièrement en contact avec la Société SEP: elle a été une fidèle accompagnatrice.» Au cours de ces années, elle a régulièrement des poussées, elle doit réduire son temps de travail, dort 16 heures par jour et songe déjà à l'acquisition d'un fauteuil électrique à l'âge de 28 ans. Depuis qu'elle ne travaille plus, elle se sent oppressée à la maison: «C'était horrible de ne plus pouvoir travailler. Je me suis sentie totalement inutile.» C'est alors qu'elle fit la découverte du para-badminton. «J'ai recherché des sports sur Internet et cela m'a tout de suite plu. Jusqu'au diagnostic, j'étais très sportive et j'ai donc voulu me remettre à bouger.»

## Plus de mobilité grâce au badminton

Les entraînements réguliers changent sa vie: «Le para-badminton me donne un objectif, de la liberté, des contacts, des enjeux. Il est maintenant au centre de ma vie. Je consacre au badminton les deux



heures d'énergie dont je dispose chaque jour.» Les activités sportives n'ont rien changé à sa fatigue, elle a encore besoin de plus de 15 heures de sommeil par jour. «Maintenant, je peux de nouveau manger et cuisiner moi-même. Avant, j'avais d'énormes problèmes avec ma main, notamment pour couper les légumes, mais aussi pour écrire. Depuis que je me suis remise au sport, j'ai retrouvé une bonne dose de mobilité, surtout dans les bras et les doigts. C'est impressionnant.» Afin de pouvoir participer aux tournois, elle a dû arrêter tout ce qui se trouvait sur la liste des produits dopants. Elle ne prend plus que son médicament SEP pour diminuer le risque de poussées.

#### **Demain, tout peut changer**

Pour la première fois depuis bien longtemps, Cynthia Mathez fait de nouveau des projets. Elle s'entraîne avec un objec-

tif, comme les Jeux paralympiques de 2020, et se réjouit de participer avec son équipe. Cependant, elle doit faire plus



«Le para-badminton, c'est toute ma vie», déclare Cynthia Mathez.

d'efforts que ses coéquipiers: «Les autres sont paraplégiques, leur état reste stable ou s'améliore. Le mien va plutôt se dégrader.» Elle doit répéter beaucoup plus souvent les mouvements et les actions avant qu'ils ne soient en place. D'une part parce que la SEP compromet sa coordination, et d'autre part en raison des parésies qui chez elle ne se limitent pas qu'aux jambes. «Et si j'ai une poussée, je recommence de nouveau à zéro et je peux même me retrouver dans l'incapacité de jouer. Lorsque je participe à un tournoi, je suis ensuite épuisée pendant trois ou quatre semaines; mais au moins, j'ai un sentiment de réussite et de bons souvenirs en plus. En effet, je garde toujours à l'esprit que tout peut changer demain.»

*Texte: Milena Brasi  
Photos: Ethan Oelman*



# Biogen®

## Caring Deeply. Changing Lives.

Biogen fait partie des entreprises de biotechnologie leaders dans le monde et s'engage donc dans la recherche, le développement, la fabrication et la distribution de produits thérapeutiques innovants. Nous nous efforçons d'améliorer durablement la qualité de vie des patients et de leurs familles avec des traitements modernes. Biogen a par conséquent investi, entre autres, 1 milliard de francs suisses pour un nouveau site de production à Luterbach, dans le canton de Soleure, créant ainsi jusqu'à 400 emplois.

[WWW.BIOGEN.CH](http://WWW.BIOGEN.CH)

Biogen Switzerland SA, Zählerweg 6, CH-6300 Zoug.

# UN PLAISIR COLLECTIF, UN BIEN-ÊTRE INDIVIDUEL

Les Groupes régionaux de la Société SEP organisent des offres de loisirs pour les personnes atteintes de SEP dans toutes les régions de Suisse. Les Groupes sport permettent aux personnes atteintes d'améliorer leur bien-être activement, tout en y prenant beaucoup de plaisir.



Les parcours permettent d'entraîner l'équilibre, la coordination, la force ainsi que les capacités cognitives.

«Allez, il nous faut des ballons!», lance Tom à l'assemblée en se précipitant vers la salle des appareils. Des ballons de toutes les tailles et de toutes les formes en ressortent, des raquettes de badminton et des planches d'équilibre. Le Groupe régional «Mouvement & Sport» de Berne/Thoune se rencontre chaque semaine pour un entraînement commun. Sabine, la cheffe d'équipe, mène les opérations de façon professionnelle: «Faites-les rester en l'air, ils ne doivent pas tomber par terre.» Alors qu'à l'extérieur, la pluie recouvre de gris tous les environs, des ballons multicolores virevoltent avec légèreté. Lorsqu'ils se rapprochent du sol, il faut réagir. Tout le monde prend plaisir à ce jeu.

## Du ski au badminton

Alain Maradan, l'organisateur du Groupe, apprécie les exercices de mobilité adaptés. La seule condition est de pouvoir marcher pendant environ 20 minutes sans moyen auxiliaire. La devise est très simple: chacun fait ce qu'il peut. «Avant la dernière poussée, je faisais beaucoup d'aérobique et de ski», déclare Sylvia. Elle a dû abandonner ses activités hivernales mais a été tout de suite prête à intégrer l'équipe de Thoune. Aujourd'hui, elle s'exerce aux échanges de badminton avec une coéquipière. «C'est à ce poste que je tiens le plus longtemps, le jeu développe la combativité et on en oublie les efforts». A côté d'elle, deux personnes debout sur un banc, se

lancent une balle tout en maintenant leur équilibre. Les participants passent d'un poste à l'autre par groupe de deux. Pendant le parcours, ils entraînent leur équilibre, leur coordination, leur force et leurs capacités cognitives.

## Toujours dans un esprit positif

À Lausanne, des personnes atteintes de SEP se rencontrent deux fois par mois sous la direction de Laura Miñano pour une séance de yoga. Il est aussi possible de participer en fauteuil roulant. Les postures, appelées asana en yoga, sont fluides, le passage d'une position à l'autre se fait sans forcer. «Le chant des mantras pendant la méditation est particulièrement apprécié», affirme Laura. Outre le bien-être général, il y a aussi des éléments qui se laissent clairement mesurer: les exercices, qui sont à chaque fois pratiqués des deux côtés, stimulent le cerveau et favorisent la concentration. «Les gens ressortent toujours de la séance avec un esprit positif», se réjouit Laura.

## Plus vite, plus haut, plus fort

Markus Eisele, président du Groupe régional de sport d'Argovie, considère lui aussi que le contact social est important. Entre-temps, à Thoune, c'est la dernière ligne droite. Faire une roulade depuis le trampoline demande quelques efforts mais heureusement, le matelas bleu fait penser à de l'eau. Pierre de Coubertin, fondateur du mouvement olympique moderne le savait: «L'essentiel n'est pas de gagner, mais de participer.» Reste à ajouter que la devise olympique «plus vite, plus haut, plus fort» se rapporte toujours à ses propres possibilités. Avec un esprit sportif, on ne peut qu'en ressortir vainqueur.

Texte: Esther Grosjean  
Photo: Alain Maradan

# LES CANNABINOÏDES DANS LE TRAITEMENT SYMPTOMATIQUE DE LA SEP

Les produits à base de cannabis rencontrent un vif intérêt de la part des personnes atteintes de SEP, car ils atténuent la spasticité et les douleurs. Jusqu'à présent, en l'absence d'études cliniques de grande envergure, leur effet médicinal était rapporté principalement par les personnes atteintes elles-mêmes. Des études très récentes confirment désormais l'efficacité, la sécurité et l'innocuité des produits cannabiques.



Dr med. Claude Vaney, membre du Comité et du Conseil scientifique de la Société suisse SEP.

En 2016, une étude italienne portant sur 1'600 patients atteints de SEP a démontré l'efficacité, la sécurité et l'innocuité du Nabiximol, le principe actif du Sativex®, un produit à base de cannabis. En Suisse, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a donné un nouvel élan à l'utilisation médicale du cannabis: une étude financée par l'OFSP en 2015 a pu documenter l'effet positif du cannabis dans le traitement des douleurs et des crampes dans le cas de la sclérose en plaques.

## D'un médicament miracle à une drogue illicite

Le cannabis est connu depuis plus de 4'000 ans comme agent analgésique et fait partie du groupe des drogues végétales qui sont utilisées aujourd'hui encore, comme le coca et l'opium. Cette plante a été rapportée d'Inde et introduite dans la médecine européenne en 1842 afin de soulager les douleurs, les spasmes musculaires, les crampes tétaniques, les rhumatismes et l'épilepsie.

Elle a été utilisée sous forme de teinture de cannabis jusqu'au XX<sup>ème</sup> siècle. En raison de problèmes au niveau des contrôles de qualité et de la pression politique dans un monde où la consommation de stupéfiants augmentait, les Nations unies ont décidé en 1961 que le cannabis n'avait pas d'effet médical ou scientifique. C'est pourquoi il a été banni des pharmacopées occidentales modernes. Ce n'est pas surprenant: à l'époque, personne ne savait que le corps humain possède son propre système endocannabinoïde avec des propriétés analgésiques.

## Le corps humain dispose de récepteurs cannabinoïdes

Depuis la découverte du système endocannabinoïde il y a près de 20 ans, les médicaments à base de cannabis font l'objet de recherches intensives. Les endocannabinoïdes sont des substances produites par le corps qui modulent le flux d'information entre les neurones du système nerveux central en se liant aux récepteurs cannabinoïdes. Elles influencent ainsi des fonctions telles que le sommeil, l'appétit, la perception du temps ou la sensation de douleur. Dans le cas des maladies neurodégénératives et en particulier de la sclérose en plaques, des changements pathologiques, c'est-à-dire s'écartant de l'état sain, ont été détectés dans le système endocannabinoïde et ils ont à leur tour des effets sur les fonctions mentionnées plus haut. Le système endocannabinoïde peut être influencé thérapeutiquement par des cannabinoïdes exogènes contenus dans le cannabis. On suppose que le soulagement

de la douleur apporté par les cannabinoïdes chez les personnes atteintes de SEP se produit directement par une réduction des spasmes musculaires douloureux, et indirectement par une inhibition des voies sensitives et une inhibition des inflammations. Les spasmes sont des tensions musculaires douloureuses qui font partie des symptômes les plus fréquents chez les personnes atteintes de SEP et qui dégradent leur qualité de vie. Une action positive sur la spasticité revêt donc une grande importance pour de nombreuses personnes atteintes de SEP car leur quotidien est ainsi plus agréable et leur vie sociale et professionnelle plus simple.

#### Du CBD disponible légalement

Depuis que l'OFSP, en 2016, a classé les produits cannabiques de faible teneur en THC (< 1% de THC) parmi les produits de remplacement du tabac, ceux-ci sont disponibles légalement. Dans de nombreux endroits, on observe depuis lors un véritable boom de magasins spécialisés. Les produits qui y sont proposés ne

sont pas déclarés comme étant des produits médicaux et ne sont soumis à aucun contrôle médical. En règle générale, ils contiennent une grande proportion d'un cannabinoïde ressemblant au THC, le cannabidiol (CBD). Contrairement au THC, le CBD n'a pas d'effet stupéfiant, il a toutefois une action calmante et antalgique. Il peut même compenser certains effets indésirables du THC. Le CBD est le plus souvent fumé, c'est pourquoi il peut être nocif pour les voies respiratoires et les poumons et favoriser le développement d'un cancer. Les produits à base de cannabis prescrits par un médecin pour un usage médical se présentent toutefois sous d'autres formes: par exemple à inhaler au moyen de vaporisateurs, sous forme de tisanes, de biscuits, d'huile de cannabis ou à consommer directement dans des salades ou des smoothies. En principe, l'effet est plus important lorsque le produit est chauffé. Par inhalation, les cannabinoïdes parviennent directement et pratiquement sans modifications dans la circulation sanguine tandis que dans

le cas d'une prise orale, les substances peuvent être modifiées lors de leur passage à travers l'intestin. L'apparence et l'odeur du CBD ne se distinguent pratiquement pas des cannabis enivrants contenant du THC. Les forces de l'ordre vont donc être placées devant le défi de faire la distinction entre les fumeurs à la recherche d'une ivresse et les consommateurs qui profitent de ces avantages thérapeutiques.

#### Autorisés mais non remboursés

Même si la consommation de CBD peut être utile, un traitement avec un accompagnement médical doit être privilégié. Depuis 2014, tout médecin en Suisse peut prescrire le SATIVEX pour autant que le patient atteint de SEP ait essayé d'autres traitements classiques (Sirdalud ou Liorexal par ex.) et qu'il ait prouvé que ceux-ci n'ont pas eu d'effets sur les spasmes ou les douleurs. L'OFSP n'a pas mis ces substances sur la liste des spécialités bien qu'elles soient autorisées par Swissmedic. De ce fait elles ne sont pas à charge obligatoire des caisses maladie. Le coût de ce

## TRIBUNE LIBRE



### Client fidèle

En faisant une courte rétrospective, je dois constater que ces 6 derniers mois, j'ai plutôt été un bon client du service des urgences de l'hôpital

régional. Ça a commencé fin août par une infection carabinée de la vessie. Lorsque plus tard, une médecin de la Clinique bernoise de Montana, où je faisais mon «service annuel», a examiné le rapport de sortie établi par l'hôpital, elle m'a déclaré tout de go, que j'avais senti le vent du boulet et failli y rester. Visiblement, ce n'était pas l'heure.

Rebelote pour Nouvel An. Je l'avais sentie venir, elle s'est confirmée aux premiers examens: la grippe, la vraie, la mauvaise. Bilan, une semaine d'hôpital. Avec un réveillon tronqué, je vous explique pas... Seul le menu du 31 décembre au soir a senti la Fête. Même si on était loin des fastes genres huîtres, foie gras, champagne, paillettes et côtillons.

Enfin il y a quelques semaines, nouvelle visite pour des douleurs inexplicables dans le bas-ventre. Les médecins ont un

peu dû «charogner» avant d'en trouver l'explication, après une batterie de tests qui m'auront fait profiter de la technologie à disposition. Diagnostic final: petite embolie pulmonaire.

Je me dis que par rapport au nombre de maladies pouvant nous tomber dessus et vu mon système immunitaire qui semble montrer des limites, j'ai encore quelques possibilités d'aller chauffer les lits des urgences. À ce propos, mon amie m'a proposé, la prochaine fois, de demander s'ils n'offrent pas des «cartes fidélité», pour les bons clients.

Daniel Schwab



## Pour plus de flexibilité.

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

### Vos avantages:

- Le choix que l'on trouve dans un grand supermarché aux mêmes prix que votre Coop
- Le meilleur choix de plus de 1'200 vins et spiritueux de toute la Suisse
- La livraison jusqu'à votre porte à l'heure près dans les agglomérations

CHF 20.- de réduction à partir de CHF 200.- d'achats effectués chez coop@home. Saisir le code «FORTE17B-R» au moment du paiement. Bon valable une seule fois jusqu'au 31.07.2017.

[www.coopathome.ch](http://www.coopathome.ch)

**coop**

Pour moi et pour toi. @home



*Vaincre les maladies est notre objectif.*

*En unissant nos forces.*

Nous travaillons avec passion pour l'avenir de la **neurologie**, l'**oncologie**, de l'**immunologie** et de la **pneumologie**, afin d'apporter le meilleur soutien aux patients. Notre expérience longue de plusieurs décennies et notre travail novateur en matière de recherche sont la base de thérapies inédites ouvrant de nouvelles perspectives. Ne pas seulement traiter des symptômes, mais vaincre des maladies. Ceci n'est pas une rêve, c'est notre objectif.

[www.roche.ch/pharma](http://www.roche.ch/pharma)



Roche Pharma (Suisse) SA  
4153 Reinach



Les cannabinoïdes ont un effet calmant, sédatif et soulagent la spasticité.

traitement est élevé, entre 200 et 400 francs par mois. Ainsi des personnes atteintes à l'AI ne peuvent souvent pas se le permettre. Il existe également des alternatives à base de solution ou de teinture mère. Il s'agit notamment de préparations magistrales fabriquées par certaines pharmacies telles que l'huile de Sativa, le dronabinol ou la teinture de cannabis.

Elles nécessitent toutefois une autorisation spéciale de l'Office fédéral de la santé publique, ce qui signifie que les personnes atteintes désirant acquérir ces préparations à base de cannabis doivent adresser une demande à l'OFSP établie par leur médecin traitant. Le Sativex®, un médicament prêt à l'emploi déjà mentionné, constitue une exception. Il ne nécessite aucune autorisation de l'OFSP mais seulement une ordonnance pour produits stupéfiants délivrée par le neurologue ou le médecin traitant. La situation prévalant pour les autres produits cannabiques doit évoluer avec la motion «Traiter des personnes gravement malades avec du cannabis» qui demande à l'OFSP de concevoir une étude de faisabilité. Celle-ci doit déterminer les conditions juridiques et techniques pour que les médicaments à base de cannabis puissent être autorisés par Swissmedic et admis dans la liste des spécialités par l'OFSP afin qu'ils soient remboursés par les caisses-maladie.

#### **Peut-on conduire une voiture après avoir consommé des produits cannabiques?**

La question de la capacité à conduire n'est pas résolue, que ce soit en cas d'automédication régulière avec du CBD ou en cas de traitement par des préparations médicales. Plus particulièrement, il n'est pas conseillé de prendre le volant au début d'un traitement à base de produits cannabiques médicaux. Les cannabinoïdes peuvent encore être détectés dans le sang et/ou dans les urines plusieurs jours après leur prise. Si un test sanguin effectué à l'occasion d'un contrôle se révèle positif aux cannabinoïdes, cela peut entraîner des poursuites judiciaires au vu de la tolérance zéro actuellement en vigueur. Il est possible d'y échapper si le traitement est placé sous la surveillance d'un médecin. En principe, on considère que les utilisateurs ont la capacité de conduire après une phase d'adaptation et l'ajustement de la posologie et qu'ils peuvent conduire une voiture. Cependant, il faut absolument toujours avoir sur soi la confirmation du médecin pour pouvoir la présenter lors d'un contrôle éventuel.

*Texte: Dr med. Claude Vaney, membre du Comité et du Conseil scientifique de la Société suisse SEP*

#### **La Société suisse SEP soutient les médicaments à base de cannabis**

Pour les personnes atteintes de SEP, les produits à base de cannabis facilitent la participation à la vie publique, l'activité professionnelle et le maintien des contacts privés. Ce sont des choses qui semblent évidentes pour les personnes en bonne santé, mais qui demandent de très grands efforts aux malades chroniques.

Les médicaments à base de cannabis ne sont remboursés par la plupart des caisses-maladie que s'il a été démontré qu'ils ont une meilleure efficacité que les autres préparations. En clair: le fait que les personnes atteintes doivent d'abord démontrer qu'un médicament à base de cannabis est plus efficace qu'un autre médicament pour être remboursé par les caisses-maladie n'est pas satisfaisant du point de vue de la Société suisse SEP.

La Société SEP continue de saluer et de soutenir tous les efforts et toutes les mesures venant de la politique, de l'industrie et des scientifiques pour que les médicaments à base de cannabis soient autorisés par Swissmedic et admis par l'OFSP dans la liste des spécialités.

# LOGOPÉDIE ET SEP

Une thérapie logopédique est bénéfique pour de nombreuses personnes atteintes de SEP, car elle les soutient en cas de problèmes d'élocution et de déglutition.



Les troubles de la déglutition et du langage sont des symptômes fréquents de la SEP et peuvent être traités grâce à la logopédie.

«Tout d'un coup, j'ai parlé différemment. Les sons de ma voix étaient imprécis, je m'entendais moi-même différemment. Une collègue m'a dit qu'elle ne me comprenait pas vraiment et, au téléphone, ma mère m'a annoncé que j'articulais mal. La neurologue a confirmé par la suite que les problèmes de diction avaient un rapport avec la SEP», relate une personne atteinte.

## Isoler les troubles du langage

Environ 77% des personnes atteintes de SEP souffrent de troubles du langage (dysarthrophonie), parfois associés à des troubles de la voix. La prononciation est souvent ralentie et floue, et la respiration peut être perturbée pendant la prise de parole. Par exemple, le ton de la voix est changé, l'intensité sonore devient difficile à contrôler ou la mélodie semble monotone. En raison de ces problèmes, la communication au téléphone, dans des groupes ou dans des locaux bruyants devient un véritable défi pour les personnes atteintes. De telles situations sont éprouvantes et il existe un risque que les personnes atteintes s'isolent et, par la suite, finissent par perdre tout contact social. Une aphasie (perte du langage) ne survient que rarement dans le cadre de la SEP.

## Troubles de la déglutition

L'affection des muscles de la bouche, du voile du palais ou de la mobilité du larynx peut entraîner des troubles de la déglutition (dysphagie). 30 à 50% des personnes atteintes de SEP sont concernées. Les signes précurseurs en sont une toux et des raclements de gorge fréquents, une mauvaise déglutition ou une déglutition bruyante, des restes d'aliments dans la bouche ou une voix rauque après la déglutition. Les troubles de la déglutition transforment les repas ou les cafés pris en commun avec des amis en une épreuve et compromettent la vie sociale. De surcroît, il est important que la déglutition se fasse sans problème car elle empêche la pénétration des aliments dans les voies respiratoires. Ceci est un risque supplémentaire du trouble de la déglutition provoquant une pneumonie.

## La logopédie apporte une amélioration

La logopédie travaille avec des objectifs définis individuellement. Afin d'améliorer les capacités d'élocution, on travaille sur l'équilibre des tensions corporelles qui

déploie son effet jusque dans les muscles du visage. Des exercices spécifiques améliorent la mobilité ainsi que la force des lèvres et de la langue. En fonction de la nature des troubles, le travail est effectué sur la respiration ou la mélodie et l'articulation fait l'objet d'un entraînement spécifique. Dans les cas de troubles de la déglutition, le/la logopédiste fournit des conseils sur les aliments plutôt inappropriés. L'accent est mis sur l'entraînement des organes participant à l'acte de déglutition et sur une posture optimale pendant le boire et le manger.

## Coûts et fin de la thérapie

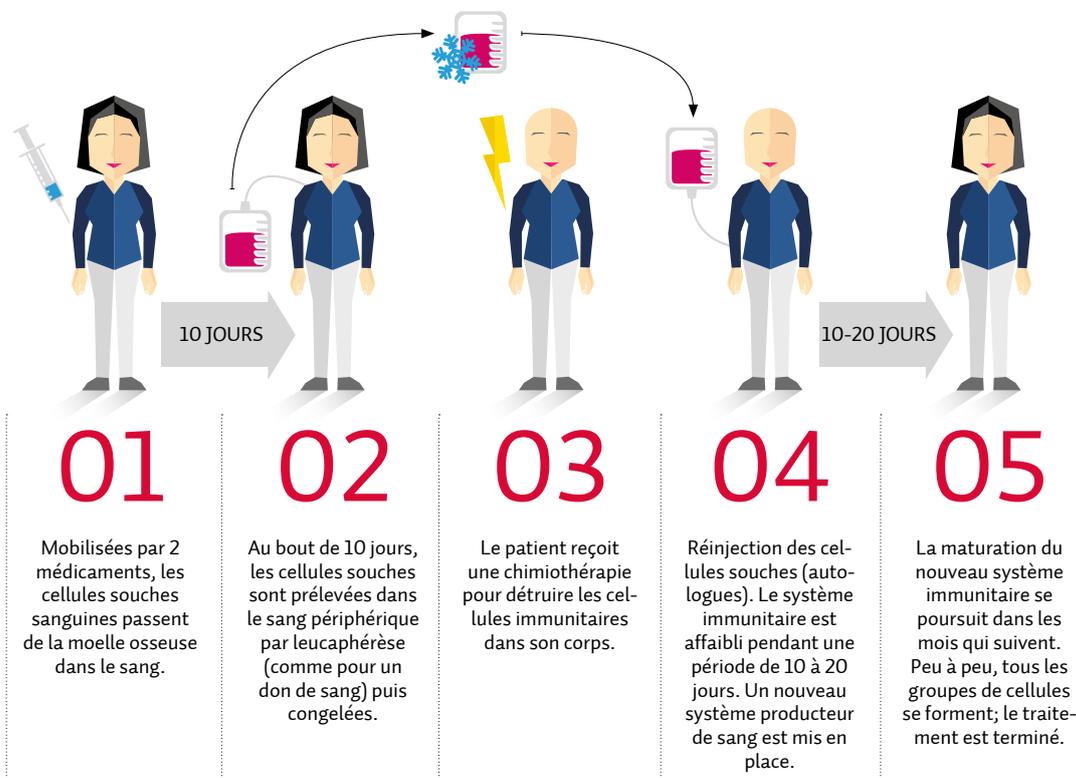
La logopédie est prise en charge par l'assurance obligatoire des soins sur prescription médicale. L'Association romande des logopédistes diplômés facilite la recherche d'un(e) logopédiste: [www.arld.ch](http://www.arld.ch)

*Texte: Corinne Haslebacher et Sandra Furer-Fawer, cabinet de logopédie, Aarberg*

## LA LOGOPÉDIE

La logopédie regroupe le diagnostic, la thérapie, le conseil et la prévention. Elle agit sur les troubles de la communication, du langage, de la parole, de la fluidité de la parole, de la voix, de la déglutition, du langage écrit (lire et écrire) et de la compréhension mathématique.

Dans la brochure «Schlucken kann jeder! – Oder doch nicht?» vous trouverez tout sur la déglutition tout comme une Checkliste pour reconnaître les troubles de la déglutition. Vous pouvez la commander auprès de la DLV ([info@logopaedie.ch](mailto:info@logopaedie.ch)).



# TRANSPLANTATION DE CELLULES SOUCHES

Au cours des dernières années, plusieurs études ont démontré la très grande efficacité des TCSHa.

La transplantation des cellules souches autologues (TCSHa) dans le cadre de la SEP, fait l'objet de recherches depuis plus de 20 ans. Plus de 2000 personnes atteintes de SEP ont reçu une TCSHa et une série d'études démontre leur grande efficacité. Entre 70 et 90% des personnes atteintes de SEP traitées sont durablement et entièrement délivrées de la maladie.

## Déroulement et mode d'action de la TCSHa

Tout d'abord, des spécialistes de l'hématologie libèrent des cellules souches sanguines de la moelle osseuse du patient et les congèlent. Ensuite, cinq médicaments sont administrés pour faire mourir les cellules immunitaires. Après cela, les patients reçoivent à nouveau leurs propres cellules souches sanguines préalablement prélevées. Dans les semaines qui suivent, elles développent d'abord un système hématopoïétique (globules rouges, plaquettes) puis toutes les cellules immunitaires. Dans cette phase, la protection contre les infections est très restreinte, c'est pourquoi il faut souvent prendre des antibiotiques pendant quelques semaines pour lutter contre les bactéries, les virus et les cham-

pignons. Contrairement aux traitements autorisés qui doivent être administrés durablement et qui agissent sur le système immunitaire, la TCSHa est un traitement qui se réalise une seule fois et qui a pour objectif de renouveler le système immunitaire.

## A qui s'adresse la TCSHa?

En raison de ses risques, la TCSHa reste réservée aux personnes présentant une évolution grave. Les personnes atteintes de SEP doivent se trouver dans la phase récurrente-rémittente de la maladie, le diagnostic d'une forme de progression active/agressive doit être fondé sur plusieurs critères, les personnes atteintes ne doivent généralement pas être âgées de plus de 45 ans et ne présenter qu'un degré modéré de handicap, c'est-à-dire un score EDSS inférieur à 4 ou max. 5. Comme plusieurs traitements très efficaces existent pour les personnes atteintes répondant aux critères mentionnés, l'indication demande des informations complètes, une évaluation minutieuse de l'utilité et des risques ainsi qu'une coopération étroite entre les spécialistes de l'hématologie et ceux de la SEP et le personnel soignant spécialisé.

Risques et effets secondaires de la TCSHa  
Le risque le plus important est constitué par les infections. Celles-ci sont responsables de la mortalité associée à la transplantation qui est actuellement estimée à près de 1%. Cependant, chez les 230 personnes atteintes de SEP enregistrées ayant reçu une TCSHa depuis 2011 en Europe, aucun décès de ce genre n'est survenu. Les éventuels effets secondaires à long terme sont l'apparition d'un cancer (moins de 2%) et d'autres maladies auto-immunes, en particulier de la thyroïde (moins de 5%).

## Pas encore autorisée en Suisse

Le traitement n'est pas remboursé par les caisses-maladie tant que les études en lien à la TCSHa ne se sont pas conclues avec succès. Une étude observationnelle doit avoir lieu à l'hôpital universitaire de Zurich en coopération avec d'autres centres suisses.

*Texte: Prof. Dr Roland Martin, département de neuro-immunologie et de recherche pour la SEP, service de neurologie, hôpital universitaire de Zurich; PD Dr Urs Schanz, service d'hématologie à l'hôpital universitaire de Zurich*

## SOUTIEN SPORTIF

En février dernier, un chèque de 15'000 francs de l'action «Sport pour SEP» a été remis par Merck à la Société SEP.

Ceci a été possible, entre autre, grâce à la marche organisée durant les Family Games de Lausanne en mai 2016. Plus de 500 personnes ont fait que leurs pas comptent pour soutenir la cause. La beauté de cet événement annuel est de pouvoir réunir personnes atteintes et proches de tout âge à participer à une même marche. Merck a continué de soutenir le Lausanne Billard Masters, sport qui peut d'ailleurs être pratiqué par TOUS. Les points récoltés par les joueurs ont également pu se transformer en don.

Enfin, le «panier de basket» et ses paniers gagnants ont fait partie de ce succès 2016 durant les 20 km de Lausanne, les Family Games et le Marathon de Lausanne.

La Société SEP remercie ici Merck pour son soutien à des activités sportives pour les personnes atteintes de SEP. Un très grand merci également aux participants qui ont permis de faire briller ces différentes actions.

Rendez-vous le 11 juin prochain pour «SEP en marche!».



## JAZZERCISE – UN GRAND MERCI!



«Un grand merci à toutes les personnes qui se sont investies dans l'organisation et le déroulement de cette magnifique journée. Elle restera gravée dans ma mémoire!» Explique Coralie qui a encore des souvenirs pleins la tête de cette journée de soutien. Sa maman est atteinte de SEP et par amour et par solidarité elle a organisé le 28 janvier dernier l'événement Jazzercise.

Il est 9h30 à la Salle polyvalente de Sem-sales et après une présentation des monitrices de la journée et un mot d'accueil de l'organisatrice Coralie, c'est parti pour 2h00 de Jazzercise. Une fois l'effort ac-

compli, Marianna Monti, Représentante régionale a remercié la mobilisation en soutien aux personnes atteintes de SEP. «En Suisse, il y a environ 8 millions d'habitants, nous ne sommes pas seuls. Aujourd'hui c'est moi qui ne suis pas seule; merci pour votre présence!» déclare la maman de Coralie, fière de sa fille et émue par la générosité des participants. Après ces émotions, un brunch « fait maison » était proposé pour clôturer cette belle journée! Ce Jazzercise a permis de récolter quelque 6'000 francs en faveur de la recherche sur la SEP. Un grand merci à toute l'équipe Jazzercise et à tous les participants pour leur soutien.

## «POINTUP» – MERCI POUR LES POINTS BONUS

Toute personne payant avec une carte de crédit du Credit Suisse peut profiter du programme de bonus «pointup». Le titulaire de la carte collecte alors des points bonus à chaque paiement qui peuvent être utilisés sur la plate-forme internet pour l'achat de produits ou dépensés à des fins caritatives. Année après année, de nombreux clients décident d'offrir leurs points à la Société suisse SEP. 1'000 points offerts correspondent à 4 francs au profit des personnes atteintes de SEP. En

2015, un total de 11'700 francs a été collecté grâce à ce programme. Nous tenons à remercier très sincèrement le Credit Suisse et ses clients pour leurs dons.

**Des questions à propos de «pointup»? Vous trouverez des réponses et les coordonnées nécessaires sur [www.pointup.ch](http://www.pointup.ch)**

# MERCİ AUX BÉNÉVOLES !

Les Séjours en groupe de la Société SEP ne pourraient avoir lieu sans l'engagement des bénévoles! Un grand merci pour leur soutien.



Les personnes atteintes de SEP ainsi que leur proches bénéficient de l'engagement de nombreux bénévoles.

Le traditionnel repas des bénévoles du Séjour en groupe s'est tenu au bord du lac Léman à Vidy, le 19 janvier dernier. Une vingtaine de bénévoles et les deux infirmières étaient présents. C'est l'occasion pour la Société SEP de les remercier chaleureusement pour leur travail et leur engagement qu'ils renouvellent d'année en année. Un grand merci aussi à Mme Bachmann et ses bénévoles pour la préparation du repas, une paëlla, très appréciée par tout le monde. Ce repas est très important, car

d'une part c'est l'occasion de se revoir mais aussi de se remémorer les bons moments du Séjour en groupe.

Le Séjour en groupe ne pourrait avoir lieu sans l'engagement des bénévoles. Grâce à la générosité et la bonne humeur des 22 bénévoles, les 12 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. Un grand MERCI.

## DONNER AVEC POSTFINANCE

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

### C'est très simple

Créez maintenant votre E-tirelire sur: [www.postfinance.ch](http://www.postfinance.ch) (Rubrique Clientèle privée, Produits, E-services, E-tirelire) ou adressez-vous au Contact Center de PostFinance au 0848 888 710.

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

SAMEDI LE 10 JUIN 2017

# ASSEMBLÉE GÉNÉRALE À LUCERNE

Tous les membres de la Société SEP sont cordialement invités à la 58<sup>ème</sup> Assemblée générale ordinaire qui se tiendra le samedi 10 juin 2017 au Musée suisse des transports à Lucerne.

Le programme de l'Assemblée générale de cette année est particulièrement riche en événements. Outre la partie statuaire, des interventions intéressantes sont prévues: le conseiller aux Etats Damian Müller adressera un message de bienvenue aux participants, le Docteur Christoph Lotter livrera un aperçu de l'engagement politique de la Société SEP et le Docteur méd. Claude Vaney interviendra sur la thématique de la qualité de

vie. Les «Singing Pinguins», un groupe a cappella de neuf chanteurs charmants et pleins d'humour, assureront le divertissement. Traditionnellement, une personne ou un groupe sera récompensé(e) par le Prix SEP pour son engagement exceptionnel aux côtés des personnes atteintes et un hommage sera également rendu aux Groupes régionaux qui fêtent leur anniversaire. Un repas est prévu et il restera assez de temps aux participants pour profiter de ce moment de convivialité et échanger entre eux.

Réservez la date du 10 juin 2017 pour l'Assemblée générale; nous nous réjouissons de votre présence.

SAMEDI LE 2 SEPTEMBRE 2017

# ENVIE D'UN BON RISOTTO POUR LA BONNE CAUSE?

C'est reparti pour un bon risotto! Le samedi 2 septembre 2017, de nombreux cuisiniers de la Guilde suisse des Restaurateurs-Cuisiniers participeront à la Journée des cuisiniers de la Guilde. Dans toute la Suisse, il sera possible de faire rimer virée shopping avec plaisir culinaire et geste de solidarité. La moitié des recettes de la vente de risotto sera reversée à la Société SEP, tandis que l'autre ira à des projets d'aide régionaux. Cette année encore, les cuisiniers engagés seront soutenus sur le stand par des membres des

Groupes régionaux et par des collaborateurs de la Société SEP. En 2016, ils ont réuni ensemble 101'000 francs pour les personnes atteintes de SEP.

Vous êtes chaleureusement invités à la Journée des cuisiniers de la Guilde pour soutenir les personnes atteintes de SEP en achetant une portion de risotto! La liste des emplacements sera publiée en juillet sur [www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch).

DIMANCHE LE 24 SEPTEMBRE 2017

# «ENSEMBLE NOUS CHASSERON LA SEP!».

Le 24 septembre prochain c'est reparti pour la 2<sup>ème</sup> édition de la course «L'Yverdon-Chasseron»!

Hugues et Sébastien vous attendent nombreux pour cette belle aventure qui allie le sport et la lutte contre la SEP. Ces deux amis d'enfance ont permis en 2015 de récolter près de 15'000 francs pour les personnes atteintes.

## Comment montrer votre soutien?

Pour les coureurs chevronnés, avec un parcours de 20.5 km de course et 1'275 mètres de dénivelé au départ d'Yverdon et pour

les amateurs de Nordic walking, une version Walking de 7.5 km est proposée au départ de Vuiteboeuf.

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 plus d'informations ou pour vous inscrire:**

[www.yverdon-chasseron.ch](http://www.yverdon-chasseron.ch) / [info@yverdon-chasseron.ch](mailto:info@yverdon-chasseron.ch)

Nous envoyons un

# SIGNAL!

pour les personnes  
atteintes de SEP

Mercredi à midi, le 31 mai 2017

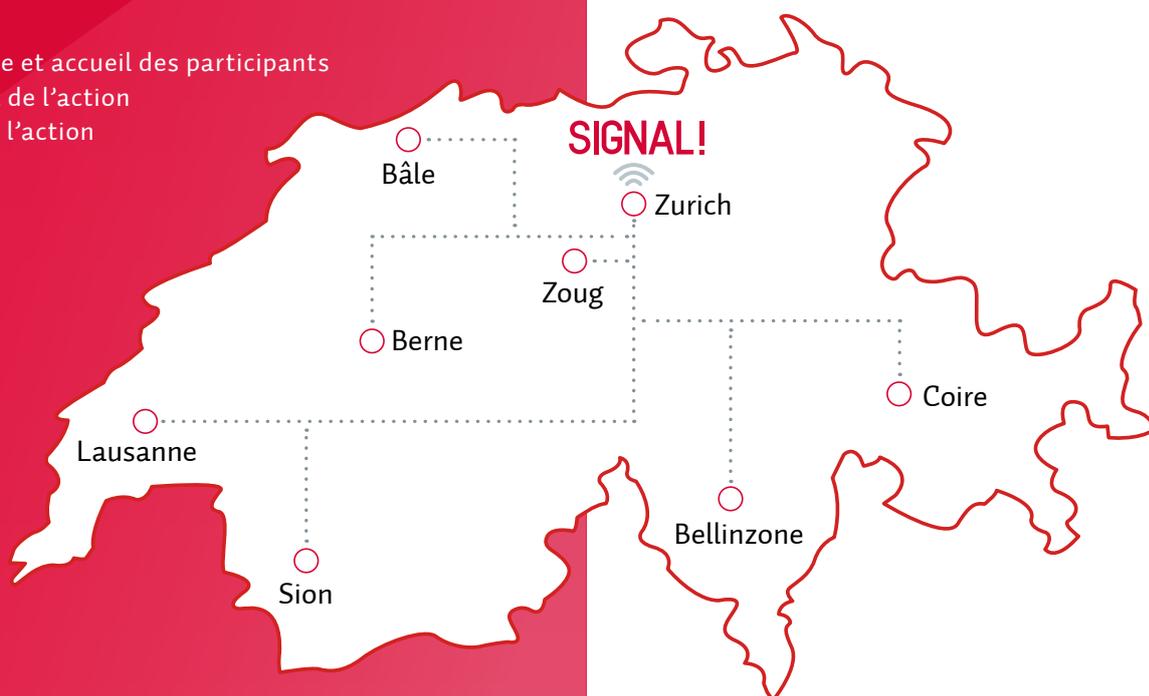
Lors de la Journée Mondiale de la SEP, nous formerons des lettres à taille humaine en guise de message dans sept villes de Suisse. Ces lettres seront retransmises en direct à Zurich sur grand écran et formeront le mot: SIGNAL! Les personnes atteintes de SEP, les proches, les membres des Groupes régionaux et les sympathisants seront réunis pour lancer un appel pour les personnes atteintes de SEP.

Venez participer à cette action et réservez votre place dès aujourd'hui! Avec un peu de chance vous pourrez peut-être gagner un iPhone 7s!

Toutes les informations se trouvent sur: [www.signal-sep.ch](http://www.signal-sep.ch)

## Planning

Dès 11h45	Arrivée et accueil des participants
12h30	Début de l'action
12h55	Fin de l'action



journée mondiale de la SEP  
31 MAI 2017

## Quand les signaux sont perturbés

Chez les personnes atteintes de SEP, la couche isolante des fibres nerveuses est attaquée et dégradée par erreur par le système immunitaire. La transmission des signaux du cerveau est alors perturbée. Les conséquences sont : des troubles et des handicaps qui touchent différentes parties du corps et ses capacités.

En lançant ce signal d'appel, la Société SEP et les Groupes régionaux rendent attentifs le grand public sur cette transmission perturbée chez les personnes atteintes.

DIMANCHE LE 11 JUIN 2017

# SEP EN MARCHÉ!



La Société SEP vous attend nombreux le dimanche 11 juin prochain à Lausanne-Vidy pour donner le coup d'envoi de la traditionnelle marche en faveur des personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP).

Le but de cette 6<sup>ème</sup> édition: sensibiliser le grand public à la sclérose en plaques en effectuant une marche de 4 km au bord du lac Léman en famille ou entre amis. Si cette marche spéciale a un succès grandissant, c'est grâce à votre mobilisation à tous. L'année dernière, plus de 500 personnes ont participé à cette marche qui s'intègre à la Journée des Family Games de Lausanne.

La Société SEP espère pouvoir compter sur votre présence cette année également pour faire de cet événement une journée exceptionnelle. Plus il y aura de monde, plus la visibilité sera grande.

Grâce à votre participation, Merck (Suisse) SA versera un montant de CHF 15.- par participant à la Société SEP pour poursuivre ses activités en faveur des personnes atteintes de SEP.

Inscriptions et renseignements:  
[info@sclerose-en-plaques.ch](mailto:info@sclerose-en-plaques.ch) ou 021 614 80 80  
 Délai d'inscription: 31.05.2017

MERCREDI LE 20 DÉCEMBRE 2017

# BÉJART BALLET LAUSANNE – REPRÉSENTATION PRIVÉE

Le 20 décembre 2017, la Société SEP a le privilège de proposer une représentation privée du Béjart Ballet Lausanne.

En assistant à cette soirée, vous partagez d'une part un moment d'exception grâce aux danseurs du Béjart Ballet Lausanne et d'autre part vous soutenez les actions de la Société SEP. Les bénéfices qui seront récoltés permettront de développer un projet pilote de «Coaching spécialisé» pour les personnes atteintes de SEP.

En développant cette prestation, la Société SEP suit son objectif principal: améliorer la qualité de vie des personnes atteintes. Le coaching semble ici tout à fait adapté car il cherche à optimiser le potentiel de chacun: que ce soit pour son activité professionnelle ou son quotidien.

Pour acheter vos billets, rien de plus simple!  
 Rendez-vous sur [www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch) ou par téléphone au 021 614 80 80.

Pour de plus amples informations, n'hésitez pas à contacter le Centre romand SEP au 021 614 80 80 ou par email sur [info@sclerose-en-plaques.ch](mailto:info@sclerose-en-plaques.ch).



©BBL\_Gregory Batardon

\*Les personnes en fauteuil roulant doivent s'adresser directement par téléphone au 021 614 80 80.

# INSCRIPTION

formations@sclerose-en-plaques.ch

www.sclerose-en-plaques.ch

T 021 614 80 80

## COURS ET FORMATIONS

### INFORMATIONS ET NOUVEAUTÉS

#### Alimentation Kousmine et SEP (P)

Jeudi 5 octobre 2017 de 9h30 à 16h30

Genève

Membre CHF 25.00, non membre CHF 40.00  
(repas inclus)

#### Comment gérer mon énergie? (P)

Du samedi 7 octobre 2017 au dimanche 8 octobre 2017

Thielle (NE)

Membre CHF 230.00, non membre CHF 250.00  
(repas et hébergement inclus)

#### Groupe de résonance SEP (P)

Samedi 14 octobre 2017, de 10h30 à 16h30

Berne

Gratuit (repas et frais de transport inclus)

#### SEP et intimité (P, Pr, I)

Mardi 14 novembre 2017 de 18h30 à 21h00

Lausanne (VD)

Gratuit

### VACANCES ET DÉTENTE

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

Du samedi 24 juin 2017 au samedi 1<sup>er</sup> juillet 2017

Champéry (VS)

Membre CHF 750.00, non membre CHF 850.00  
(repas et hébergement inclus)

#### Camp enfants SEP (enfants de 7 à 16 ans dont un parent est atteint de SEP)

Du dimanche 6 août 2017 au vendredi 11 août 2017

Les Mosses (VD)

Gratuit

#### U35 Weekend – Come Together (P jusqu'à 35 ans)

Du jeudi 7 septembre 2017 au dimanche 10 septembre 2017

Rethymnon, Crète – Grèce

Membre CHF 550.00, non membre CHF 650.00

(hébergement, repas en demi-pension, vol, 2 excursions et assurance voyage inclus)

### LOISIRS ET DÉCOUVERTES

#### Lunchs «rencontre» (P nouveaux diagnostiqués sans problème de mobilité)

Mensuel les mardis jusqu'au 28 novembre 2017

Lausanne (VD)

Frais à la charge des participants

#### Open-air «Allianz cinema» (P, Pr)

Juin/ juillet 2017, plus d'information d'ici fin mai sous

www.sclerose-en-plaques.ch

Lausanne (VD)

Membre CHF 20.00, non membre CHF 40.00

#### Introduction à la Gestalt (P)

Mardi 5 septembre 2017 de 9h30 à 16h30

Yverdon-les-Bains (VD)

Membre CHF 25.00, non membre CHF 40.00

(repas inclus)

#### Terre en mouvement (P)

Session 1: mercredi 27 septembre 2017 de 16h00 à 18h00

Session 2: mercredi 11 octobre 2017 de 16h00 à 18h00

Session 3: mercredi 25 octobre 2017 de 16h00 à 18h00

Sierre (VS)

Par session: Membre CHF 15.00, non membre CHF 20.00

#### S'accorder du temps (Pr)

Du samedi 30 septembre 2017 au dimanche 1<sup>er</sup> octobre 2017

Charmey (FR)

Membre CHF 230.00, non membre CHF 250.00

(repas et hébergement inclus)

#### SEP Youth Forum (P jusqu'à 35 ans, Pr)

Samedi 11 novembre 2017 de 9h30 à 16h30

Lausanne (VD)

Gratuit

### FORMATION CONTINUE ET CONGRÈS

#### Kinaesthetics pour les proches (P, Pr)

Du samedi 9 septembre 2017 au dimanche 10 septembre 2017

Delémont (JU)

Par couple: Membre CHF 450.00, non membre CHF 500.00

(repas et hébergement inclus)

Plus de cours et formations sont disponibles dans notre programme semestriel et sous [www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch), Nos prestations.

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



**HOGG**  
LIFTSYSTEME

REPRÉSENTANT  
**SODIMED**  
CH-1032 ROMANEL  
TÉL. 021 310 06 06

## MONTE-ESCALIERS

FAUTEUILS  
ÉLÉVATEURS

ÉLÉVATEURS POUR  
FAUTEUIL ROULANT

ASCENSEURS  
VERTICAUX



[www.hoegglift.ch](http://www.hoegglift.ch)

SWISS ENGINEERING +

# PSEP: 15 ANS D'EXISTENCE

Le GS-PSEP vous invite à une journée portes ouvertes et vous attend avec un nouveau site Internet.

Pour fêter ses 15 ans d'existence, le GS-PSEP organise une «Journée portes ouvertes» dans toute la Suisse à l'occasion de la Journée mondiale de la SEP du 31 mai 2017, qui permettra d'offrir un aperçu des cliniques et des cabinets de physiothérapie. Les personnes atteintes de SEP et les proches doivent avoir la possibilité de s'informer sur place à propos de la physiothérapie spécifique à la SEP et de poser des questions concrètes.

### Des exercices spécifiques, à faire chez soi

A l'occasion de cet anniversaire, le GS-PSEP a en outre élaboré et filmé une sélection de 15 exercices autonomes. Ils pourront être consultés simplement et à tout moment sur le nouveau site Internet du GS-PSEP, lequel sera justement mis en ligne à la date de la Journée mondiale de la SEP. La Société SEP a soutenu la refonte du site et la production des vidéos à hauteur de 30'000 francs environ.

Vous trouverez plus d'informations sur la journée portes ouvertes et sur les 15 exercices à faire à la maison sur [www.fpms.ch](http://www.fpms.ch).

Infoline-SEP sur numéro de téléphone à tarif réduit

**0844 737 463**

Du lundi au vendredi de 9h00 à 13h00

**SEP**

Société suisse  
de la sclérose  
en plaques

## IMPRESSUM

Editeur Société suisse de la sclérose en plaques Centre romand SEP, rue du Simplon 3, 1006 Lausanne, T 021 614 80 80, F 021 614 80 81, [info@multiplesklerose.ch](mailto:info@multiplesklerose.ch), CCP 80-8274-9, Società svizzera sclerosi multipla: Centro SM, via S. Gottardo 50, 6900 Lugano-Massagno, T 091 922 61 10, [info@sclerosi-multipla.ch](mailto:info@sclerosi-multipla.ch), CCP 65-131956-9

Rédaction Milena Brasi Ont collaboré à ce numéro Linda Alter, Marianna Monti, Cristina Minotti, Marie Von Niederhausern, Esther Grosjean, Sandra Furer-Fawer, Corinne Haslebacher, Prof. Roland

Martin, Daniel Schwab, Dr Claude Vaney Photos Aaron Galbusera, Alain Maradan, Ethan Oelman, Société SEP Parution 4 fois par année Tirage 35'000 en français/italien, 70'000 en allemand. Pour tout don supérieur à 10 francs vous recevez un abonnement annuel à FORTE.



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

## TARIFS D'INSERTION 2017 (CHF)

	Allemand		Français/Italien		Kombi	
	n/b 4 couleurs		n/b 4 couleurs		s/w 4 couleurs	
1/1-page	5'593.00	5'950.00	1'457.00	1'550.00	6'556.50	6'975.90
1/2-page	3'076.15	3'272.50	801.35	852.50	3'606.10	3'836.25
1/3-page		2'578.35		723.35		3'070.55
1/4-page	1'677.90	1'785.00	437.10	465.00	1'966.95	2'092.50
1/8-page	908.85	966.90	236.75	251.90	1'065.45	1'133.45

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

### Gestion des annonces

Axel Springer Schweiz AG, Fachmedien  
Förrlibuckstrasse 70, Postfach, 8021 Zürich  
tél 043 444 51 07, fax 043 444 51 00  
[info@fachmedien.ch](mailto:info@fachmedien.ch)

# Le Registre suisse de la SEP: des résultats grâce à une participation régulière

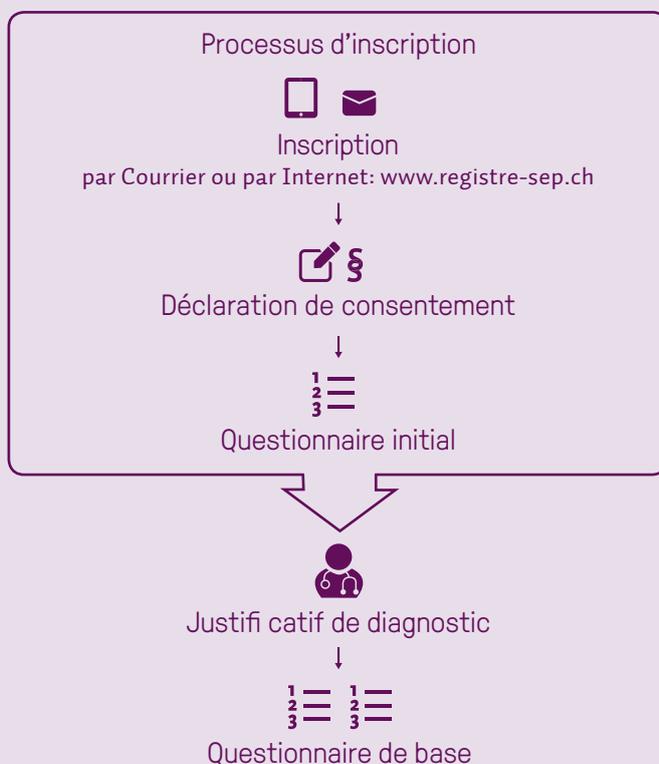
Que se passe-t-il après l'inscription? Le diagnostic de SEP doit ensuite être confirmé par le médecin traitant (neurologue, par ex.). Ceci est destiné à s'assurer que les indications contenues dans le Registre SEP ont bien été fournies par des personnes effectivement atteintes de SEP.

Actualiser régulièrement les données est très important afin que le Registre SEP reflète aussi à long terme la situation effective des personnes concernées. C'est pourquoi elles sont invitées à adapter et à compléter les indications fournies.

La première enquête de suivi, à laquelle le Registre SEP vous invitera à participer par écrit ce mois-ci, s'intéressera à la question du «diagnostic de la SEP en Suisse», un thème important sur lequel les personnes atteintes ont parfois des expériences très différentes et qui n'a encore fait l'objet que de peu de recherches.

Pour toutes questions sur la procédure d'inscription ou sur la confirmation de diagnostic, le Centre du Registre SEP se tient à votre disposition: [registre-sep@ebpi.uzh.ch](mailto:registre-sep@ebpi.uzh.ch)

## Comment puis-je participer?



**SWISS•TRAC®**

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

Faites un essai!



Trouver un distributeur:  
[www.swisstrac.ch](http://www.swisstrac.ch)



# PRÉSENTATION DU GROUPE RÉGIONAL SPORT RIVIERA «LES LIBELLULES»

## PORTRAIT

### Programme

Tous les vendredis de 11h à 12h  
Studio AVIGAL –  
rue des Anciens-Fossés 4,  
1814 La Tour-de-Peilz

### Membres

12 personnes atteintes  
3 membres du comité

### Contact

Mme Véronique Aeschimann

### Téléphone

079 379 34 48

### Philosophie

Trouver son équilibre en pratiquant régulièrement du sport adapté et ceci dans une ambiance agréable et conviviale.



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



Les exercices sont principalement axés sur le renforcement musculaire et le stretching.



Tous les exercices sont adaptés et peuvent être exécutés par les membres du groupe. Ils peuvent se faire autant assis que couché.

# NOUER DES CONTACTS GROUPES RÉGIONAUX

## GROUPES RÉGIONAUX

### Vaud

Lausanne  
«Les Dynamiques» Michel Pelletier 021 648 28 02

Lausanne  
«Arc-en-Ciel»\* Florence Malloth 021 802 23 11  
arcenciel.sep@gmail.com

Payerne & env.  
«Les Courageux» Jacques Zulauff 026 668 21 37

Vevey Riviera  
«Rayon de Soleil» Gilles de Weck 021 963 38 91

Vevey Riviera, groupe  
de parole & échange\* Claire-Lise 079 819 86 46  
(de 14h à 20h)

Yverdon Nord vaudois Jean-Paul Giroud 024 425 33 36

### Fribourg

Les Maillons Isabelle Python 026 413 44 89

### Valais

Sion & environs Hélène Prince 027 322 13 30  
Les Battants\* David Deslarzes 079 253 64 31  
www.lesbattants.ch

### Neuchâtel

Neuchâtel Chantal Grossenbacher 079 658  
77 43

Plein-Ciel\* Carole Rossetti 032 842 42 09

Plein-Ciel,  
Groupe aquagym Carole Rossetti 032 842 42 09

La Chaux-de-Fonds Roland Hügli 079 640 87 76

### Jura

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

### Berne

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

### Genève

Genève Berge Ghazarian 079 832 49 32

## MOUVEMENTS & SPORTS

Lausanne, Yoga Laura Di Carlo Bellini 021 943 52 21

Riviera, Les Libellules  
(gym/renforcement) Véronique Aeschmann 079 379 34 48

Lausanne, Aquagym Agnès Grenon Beysard 079 638 91 75

Payerne, Gym-Phys Joëlle Wuillemin 079 845 06 14  
(gym/relaxation)

## GROUPES D'ENTRAIDE

Gland\* Isabelle Pino 022 369 27 82 P

Chablais «Les bulles»\* Adrienne 079 397 36 82 P  
Rosalina 079 634 31 89

Lausanne «La clé rose»\* Olivier 079 557 68 57 P  
(heures de bureau)

Genève «S'EPanouir»\* Candy 078 711 34 91 P  
Claire 076 522 52 23

Fribourg «S'EPauler»\* 079 767 64 54  
(uniquement le mercredi 18h – 20h) P&Pr

Neuchâtel «InterSEPactif»\* Madeleine 078 617 42 38 P  
Cédric 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](http://www.sclerose-en-plaques.ch), rubrique nos prestations

# RENDEZ-VOUS AVEC CHRISTA DE CAROUGE

La styliste suisse Christa de Carouge est connue pour ses créations noires volumineuses. A bientôt 81 ans, elle reste active dans l'univers de la mode. Dans un entretien accordé à Forte, elle partage avec nous son idée de la mode et de l'esthétique, ainsi que ses projets d'avenir.

## **Votre vrai nom est Christa Furrer. Pourquoi avez-vous changé de nom de famille?**

En français, mon nom se prononçait «Führer». Ce mot a bien entendu mauvaise réputation. Lorsque j'ai créé ma marque et ouvert mon premier magasin à Carouge, tout près de Genève, en 1978, je cherchais un nom d'artiste. J'ai trouvé «de Carouge» joli et pertinent. Quand j'ai demandé au maire, il m'a donné son accord en riant.

## **On vous appelle «La Dame en noir». Quel surnom vous donneriez-vous personnellement?**

Exactement le même. Je ne me verrais pas porter une autre couleur car, premièrement, le noir est ma couleur préférée et, deuxièmement, il a quelque chose de rassurant. Lorsque je sors de chez moi le matin et que je rentre le soir, je porte toujours la même chose. Par exemple, je n'ai pas d'habits du dimanche, ni de tenues d'alpinisme.

## **En quoi la couleur noire vous fascine-t-elle?**

J'aime beaucoup les ombres. Je préfère être dans un endroit sombre plutôt que clair. L'obscurité a sur moi un effet apaisant et protecteur. J'adore les forêts denses et les grottes. J'aurais fait un bon troglodyte. En fait, j'habite mes vêtements. Ils sont ma maison. C'est aussi de là que vient mon style architectonique.

## **Comment décririez-vous ce style?**

Mon style est un art qui se porte. Les vêtements sont pour moi un logis. J'ai besoin d'avoir de la place à l'intérieur et de pouvoir bouger. Je n'ai jamais aimé les vêtements serrés, ni porté de robes d'été. Je préférerais transpirer. Mes vêtements doivent pouvoir se porter longtemps: plus on les garde, plus on les aime.

## **Que conseilleriez-vous aux jeunes stylistes qui veulent réussir?**

Dans l'idéal, beaucoup travailler et toujours persévérer. Il faut croire en soi et utiliser ce que l'on a. Par ailleurs, il est



important de penser de manière indépendante pour trouver son propre style. Il me manque parfois l'aspect expérimental, y compris dans les écoles d'art. Nous devrions faire des expériences, peu importe ce avec quoi nous travaillons.

## **Accordez-vous aussi beaucoup d'importance à l'esthétique dans votre vie privée?**

Naturellement. Je suis allée à l'école des arts décoratifs. J'ai donc presque été

éduquée dans ce sens. L'esthétique est pour moi quelque chose d'important. Mais qu'est-ce qui est beau? Je trouve que chaque personne et chaque objet sont beaux à leur manière. Chez moi, je trouve les pièces jolies. Leur simplicité, leur allure de fabrique me plaît. En ce moment, je les utilise pour préparer mon exposition pour cet automne. Je dois cohabiter avec cette installation jusqu'à ce qu'elle me plaise.

## **Quelle époque de votre vie décrieriez-vous comme la meilleure?**

Toujours celle que je vis actuellement. Chaque époque a été belle et le sera à l'avenir.

## **Qu'aimeriez-vous encore vivre?**

Des moments paisibles, dans toutes mes relations. A 81 ans, je ne suis plus la plus rapide, mais je deviens quelqu'un de très réfléchi et j'aime bien partager mon expérience. Mon travail se tourne aujourd'hui davantage vers l'art. C'est quelque chose que l'on peut faire jusqu'à la fin de sa vie.

## **Parmi vos clientes, avez-vous des personnes atteintes de SEP ou en situation de handicap?**

A Carouge, j'avais une cliente en bonne santé. Un jour, elle est venue au magasin et m'a raconté qu'elle avait la SEP. Cinq ans plus tard, elle était déjà en fauteuil roulant et obligée d'intégrer un home. C'était effrayant. Une autre dame a été ma cliente pendant des années. Elle venait toujours me voir pour se faire faire des hauts. Bien qu'elle soit née sans bras ni jambes, elle était toujours de très bonne humeur.

*Interview et photo: Milena Brasi*

# PIÙ MOBILITÀ GRAZIE ALLO SPORT

Care lettrici, cari lettori,



Per Cynthia Mathez la sua attività sportiva è tutto. Da quando gioca a para-badminton ha guadagnato molto in termini di mobilità e fiducia in se stessa. Tuttavia continua a confrontarsi con numerose limitazioni. È soggetta a grande spossatezza ed è obbligata a spostarsi su una sedia a rotelle. Trovate la toccante storia di questa vivace giovane del Canton Giura a pagina 28.

I dolori e la spasticità sono sintomi molto comuni nella SM. Per alleviarli, molte persone colpite ricorrono all'utilizzo di cannabinoidi. In un articolo specialistico a pagina 29 il Dr. med. Claude Vaney fa un breve excursus dei prodotti in commercio, illustrando la loro azione e la loro condizione legale.

Nelle pagine «Ticino» il GR Sottoceneri ci spiega le sue attività e il suo impegno a favore delle persone con SM. Un impegno che vale anche per la Stralugano 2017, che abbinerà il sano movimento al sostegno di una buona causa. Informatevi su come parteciparvi a pagina 27.

Buona lettura!  
Cordialmente, la vostra

Patricia Monin  
Diretrice

## CONTENUTO

### TICINO

GR Sottoceneri	26
Stralugano	27

### REPORTAGE

Cynthia Mathez	28
----------------	----

### VIVERE CON LA SM

Cannabinoidi per trattare la SM	29
Registro svizzero SM	30

### AGENDA

Assemblea generale	30
Giornata mondiale della SM	31

### GR SMile

Un gruppo dedicato a persone con SM sotto i 45 anni.  
Presidente: Silvia Dall'Acqua Gola,  
076 693 81 11, GR.SMile@hotmail.com

13 maggio: Parco avventura Tamaro  
20 maggio: Run4Charity – Stralugano  
24 giugno: Grigliata al fiume  
29 luglio: Rotonda film festival

### GR Sopraceneri e Moesano

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

I membri verranno avvisati per posta sulle prossime attività.

### GR Sottoceneri

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

21 maggio: Visita cantina  
18 giugno: Uscita Monte Generoso  
23 luglio: Uscita al grotto



Attività di socializzazione e culturali fanno parte del ricco programma del GR Sottoceneri.

# A SPASSO PER IL TICINO, CON IL GR SOTTOCENERI

Il Gruppo regionale (GR) Sottoceneri è il progenitore della Società SM in Ticino. Nato spontaneamente nel 1980 per aiutare le persone con SM, è stato il precursore sul territorio per lo sviluppo degli aiuti alle persone colpite, la formazione di altri gruppi e la creazione dell'apparato professionale della Società SM nella Svizzera italiana.

Numerosi, motivati e instancabili sono i volontari del GR Sottoceneri, che ormai da 36 anni animano il gruppo, formato da un'ottantina di persone. Un ricco programma annuale di manifestazioni, che comprende pranzi, gite, tombole, attività culturali è ormai tradizione, ma questo gruppo fa molto, molto di più!

Oltre alle attività ricreative, il GR Sottoceneri organizza per i suoi membri anche un servizio di trasporti: grazie ai suoi 6 autisti e 4 mezzi percorre chilometri su e giù per il Ticino. In questo modo permette a molte persone di potersi recare a visite mediche, a sedute di riabilitazione o di praticare gli hobby preferiti.

Non pago, il GR organizza ogni circa due

anni una vacanza di una settimana in una località della Svizzera o dell'Europa per i suoi membri interessati. Momenti di spensieratezza, gite in campagna o in città, visite a luoghi culturali e tanto divertimento la fanno da padrone.

Il GR Sottoceneri, sempre presente e attivo, ha avuto anche un ruolo importante nella creazione del Centro d'incontro di Agno ed è fondamentale anche oggi per garantirne il servizio trasporti e l'aiuto durante le attività e i pomeriggi.

Insomma il GR Sottoceneri è instancabile, come la sua Presidente Renata Scacchi – che è anche Rappresentante dei GR della Svizzera italiana in seno alla Società SM – e se volete farne parte, non dovete far

altro che contattarla al numero che trovate in calce. Questo folto e allegro gruppo vi attende a braccia aperte.

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

## CONTATTO

Presidente: Renata Scacchi  
E-mail di contatto:  
grupposottoceneri@gmail.com  
Tel. Ufficio 091 923 52 84  
Tel. Privato 091 943 45 70

# ALLA STRALUGANO SEMPRE PIÙ RUN4CHARITY

È giunta alla seconda edizione, la gara di solidarietà della Stralugano, che lo scorso anno ha riunito più di 500 runner per sostenere le Società no-profit del territorio.

Sabato 20 maggio 2017 la Run4Charity farà il bis e permetterà a tutte le persone che lo vorranno di unire una piacevole serata di promozione della salute ad una buona causa. Alle 21.00 il popolo della Stralugano si ritroverà in piazza Manzoni per avviarsi sul percorso di 5 km che porterà nelle strade allegria, colore e voglia di fare del bene.

Ogni partecipante potrà affrontare il percorso come meglio crede: con passeggini, scooter elettrici, bambini in spalla. L'importante non sarà infatti il tempo, ma il poter portare un messaggio e il proprio sostegno alle società facenti parte del Charity Program. La tassa di iscrizione alla corsa verrà infatti interamente donata alla società no-profit prescelta. Tra le organizzazioni sostenute ci sarà anche la Società SM, che ormai per il sesto anno consecutivo è parte di questa bellissima manifestazione!

A completare la due-giorni podistica più importante del Ticino sarà la gara di domenica. I runner più esperti si cimenteranno nella 10 km o la mezza maratona, mentre al villaggio, che animerà la piazza per l'intera durata della manifestazione, gli spettatori potranno conoscere le attività della Società SM.

È infatti anche uno scopo della Stralugano, sensibilizzare i presenti sui servizi attivi in Ticino. Lo stand della Società SM sarà quindi animato per tutto il fine settimana della Stralugano, grazie a specialisti e volontari, che si uniranno per far conoscere la Società SM al grande pubblico.

Non ci resta che aspettarvi numerosi, per un fine settimana che si prospetta ricco di emozioni!

**La Società SM ringrazia i suoi sponsor personali Helsinn Healthcare SA e MT-Systems per il sostegno.**



I partecipanti alla Run4Charity sono animati dalla voglia di fare del bene; e portano energia e colore nelle strade di Lugano.

## INFORMAZIONI RUN4CHARITY

- si svolgerà il giorno Sabato 20 maggio 2017 alle ore 21.00
- la partenza sarà dal lungolago all'altezza di piazza Manzoni
- il percorso sarà di 5 km
- l'iscrizione può essere fatta tramite il sito Stralugano [www.stralugano.ch](http://www.stralugano.ch)
- il costo è di 25 CHF per adulti, 10 CHF per ragazzi
- tutto il ricavato sarà devoluto in beneficenza
- indicare il nome della associazione al momento dell'iscrizione sul sito

# CYNTHIA MATHEZ MAGGIORE MOBILITÀ GRAZIE AL BADMINTON

«Il para-badminton è tutta la mia vita», afferma Cynthia Mathez. Quasi due anni e mezzo fa ha iniziato a giocare a badminton sulla sedia a rotelle. Da allora la trentunenne ha iniziato a sentirsi fisicamente e psicologicamente bene come non avveniva da tempo.

Quando otto anni fa la SM ha iniziato a mostrare i suoi sintomi per la prima volta, improvvisamente la situazione è degenerata: «Avevo disturbi dell'equilibrio che mi causavano un'andatura vacillante. Sembrava che fossi sempre ubriaca. Inoltre ero perennemente esausta», racconta Cynthia Mathez. Alla diagnosi è seguito il ricovero in una clinica di riabilitazione. Da un giorno all'altro non era più in grado di muovere le gambe e la SM l'ha costretta sulla sedia a rotelle. «È stato un incubo. Avevo solo 24 anni, ero nel fiore della vita e da un giorno all'altro tutto è cambiato.»

## Sostegno della famiglia

La famiglia è una componente importante della vita di Cynthia Mathez: «Ho bisogno dei miei amici e della famiglia.» I suoi cari l'hanno sostenuta con forza dopo la diagnosi. E anche la Società SM le ha fornito assistenza: «Con i consulenti della Società SM abbiamo parlato di come avrei comunicato la diagnosi ai conoscenti. Era infatti difficile affrontare le reazioni. Io so sempre come sto, ma i miei amici e familiari si sentivano persi e per certi versi sopraffatti.» Il maggiore sostegno è venuto inoltre dal fidanzato Adrian, col quale ora convive. Di tutte le limitazioni, la stanchezza è la più difficile da sopportare nella vita di tutti i giorni: «La stanchezza è veramente terribile. Compromette enormemente la qualità di vita.»

## Sedia a rotelle elettrica o sport?

Proprio per questo è in contatto con la Società SM: «I consulenti mi hanno sempre aiutato quando avevo una crisi, mi davano informazioni sui trattamenti o se avevo domande sull'AI. La Società SM ha davvero rappresentato un aiuto affidabile.» In questi anni ha avuto attacchi ricorrenti, ha dovuto ridurre l'orario di lavoro, e ha preso in considerazione l'idea di utilizzare una sedia a rotelle elettrica. «Non poter più



Da sette anni la 31enne è costretta alla sedia a rotelle.

lavorare è stato terribile. Mi sono sentita completamente inutile.» Poi ha scoperto il para-badminton, più comunemente chiamato «volano»: «Ho cercato delle attività sportive su Google, e questa mi è sembrata subito adatta a me. Fino alla diagnosi sono sempre stata molto sportiva, facevo allenamenti di judo e partecipavo a corse automobilistiche. Proprio per questo volevo tornare a muovermi.»

## Più mobilità grazie al badminton

Lo sport è capitato proprio al momento giusto: «Il para-badminton mi dà un obiettivo, libertà, contatti, sfide. Ora è diventato il centro della mia vita. Dedico al badminton le due ore di energia che ho a disposizione ogni giorno.» Oggi si allena nel para-badminton circa otto ore alla settimana. Tuttavia l'attività sportiva non ha cambiato il senso di spossatezza, ma molte altre limitazioni si sono ridotte: «Ora posso di nuovo cucinare e mangiare da sola. Da quando ho ripreso lo sport, ho recuperato

molta mobilità, soprattutto nelle braccia e nelle dita. È fantastico!».

## Domani può cambiare tutto

Per la prima volta da tempo, Cynthia Mathez ricomincia a fare progetti. Si allena per un obiettivo, per i Giochi paralimpici del 2020 e attende con ansia i tornei con la propria squadra. Ma fa più fatica rispetto ai compagni: «Gli altri sono paraplegici, restano stabili o migliorano. Io a causa della SM tendo piuttosto a peggiorare. In caso di attacco dovrò ricominciare tutto da zero o magari non potrò più giocare. Proprio per questo ho fretta e sono molto ambiziosa. Se partecipo a un torneo poi per settimane sono completamente esausta, ma almeno ho un nuovo successo e un buon ricordo in più. Perché sono consapevole che domani potrebbe cambiare tutto.»

Testo: Milena Brasi  
Foto: Ethan Oelman



I prodotti a base di cannabis agiscono in modo tranquillante e analgesico, riducendo gli spasmi muscolari.

# CANNABINOIDI NEL TRATTAMENTO SINTOMATICO DELLA SM

In Svizzera i prodotti a base di cannabis suscitano grande interesse nelle persone con SM, poiché in grado di lenire dolore e spasticità. Esistono però ancora delle barriere da sormontare.

Nel 2016 uno studio italiano condotto su 1'600 pazienti con SM ha dimostrato l'efficacia, la sicurezza e la tollerabilità del Nabiximol, il principio attivo del prodotto a base di cannabis Sativex®. In Svizzera l'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) ha dato il via alla medicina a base di cannabis, finanziando uno studio di grande portata condotto nel 2015, che ha dimostrato l'efficacia della cannabis nella terapia contro dolori e crampi causati dalla SM.

## Il corpo umano è dotato di recettori dei cannabinoidi

Gli endocannabinoidi sono sostanze prodotte dal corpo umano, che legandosi ai recettori della cannabis modulano il flusso di informazioni tra i neuroni del sistema nervoso centrale, influenzando così funzioni come sonno, appetito, percezione del tempo o sensibilità al dolore. Nella SM è stata dimostrata la presenza di modificazioni patologiche nel sistema endocannabinoide, che a loro volta si ripercuotono sulle suddette funzioni. I cannabinoidi di provenienza esterna contenuti nella pianta della cannabis permettono di influenzare il sistema endocannabinoide in maniera terapeutica. Si suppone che nelle persone con SM l'effetto analgesico provocato dai cannabinoidi sia dovuto direttamente a una riduzione dei dolorosi spasmi muscolari e indirettamente attraverso l'inibizione delle vie del dolore nonché mediante l'azione antinfiammatoria. Inoltre l'influsso positivo sulla spasticità innalza la qualità di vita.

## Disponibilità legale del CBD

I prodotti a base di cannabis con un basso contenuto di THC (< 1%) sono acquistabili legalmente dal 2016, anno in cui l'UFSP li ha classificati tra i prodotti sostitutivi del tabacco. Essi di solito contengono una percentuale elevata di cannabidiolo (CBD), un cannabinoide simile al THC ma che, a diffe-

renza di quest'ultimo, non ha effetto alterante, pur presentando un'azione tranquillante e analgesica. Il CBD viene comunemente fumato e per questo può avere un'azione dannosa tanto sui polmoni quanto sulle vie respiratorie, nonché favorire il cancro. Ma i prodotti a base di cannabis prescritti da un medico per uso terapeutico sono disponibili anche in altre forme di somministrazione, ad esempio per inalazione con l'ausilio di vaporizzatori, per il consumo diretto in insalata o frullati, nonché in tè e biscotti od olio di cannabis.

## Autorizzato ma non a carico della cassa malati

Il consumo di CBD può essere d'aiuto, ma in ogni caso se ne consiglia l'assunzione sotto controllo medico. Dalla metà del 2014 i pazienti con SM che non rispondono al trattamento con farmaci convenzionali contro gli spasmi, come Sirdalud o Lioresal, possono farsi prescrivere il Sativex®. Questa sostanza omologata da Swissmedic non è però finora stata inserita nell'elenco delle specialità e pertanto non è rimborsata. Il trattamento ha un costo mensile compreso tra i 200 e i 400 franchi. Inoltre, i pochi preparati disponibili prodotti da singole farmacie, necessitano di un'autorizzazione particolare dell'UFSP. Un paziente che desideri acquistare questi preparati deve quindi presentare all'UFSP una richiesta emessa dal proprio medico curante. Un'eccezione è rappresentata da Sativex®, per il quale è sufficiente una ricetta per sostanze stupefacenti rilasciata dal neurologo o dal medico curante. I problemi dovrebbero risolversi grazie alla mozione «Cannabis per i malati gravi», che ha lo scopo di creare le condizioni quadro per fare in modo che queste terapie vengano rimborsate dalle assicurazioni malattia.

*Testo: Dr. med. Claude Vaney, Membro del Comitato e del Consiglio scientifico della Società SM*

# ASSEMBLEA GENERALE

Tutti i soci della Società SM sono calorosamente invitati alla 58ª Assemblée generale ordinaria, che si terrà sabato 10 giugno 2017 presso il Museo Svizzero dei Trasporti di Lucerna.

Oltre alla parte statutaria quest'anno è previsto un programma variegato: il Consigliere agli Stati Damian Müller darà il benvenuto agli ospiti, il Dott. Christoph Lotter offrirà una panoramica dell'impegno politico della Società SM e il Dr. med. Claude Vaney farà un intervento sul tema della qualità di vita. Un interessante diversivo sarà inoltre offerto dai «Singing Pinguins», un gruppo a cappella composto da nove cantanti. Come da tradizione verranno assegnati il premio SM e le onorificenze ai Gruppi regionali che festeggiano un anniversario. Seguirà il pranzo, durante il quale ci sarà tempo a sufficienza per stare insieme e discutere.



L'Assemblée generale di quest'anno si terrà il 10 di giugno – con presentazioni entusiasmanti e i «Singing Pinguins».

## Registro svizzero SM: risultati grazie alla regolarità

Ogni giorno in media due persone con SM effettuano con successo le tre fasi di iscrizione al Registro svizzero SM.



L'iscrizione al Registro svizzero SM si considera conclusa quando il Centro del Registro svizzero SM è in possesso dei dati di contatto, della dichiarazione di consenso e del formulario di entrata compilato. Ma cosa succede dopo l'iscrizione? Prima di tutto la diagnosi di SM deve essere confermata da un medico. In questo modo si garantisce che vengano inseriti dati effettivamente appartenenti a persone con SM.

### L'importanza di un aggiornamento costante

Affinché il Registro svizzero SM possa rappresentare anche a lungo termine la situazione attuale delle persone con SM è importante che i dati vengano regolarmente aggiornati. Proprio per questo si raccomanda di adeguare e integrare le informazioni nell'ambito dei periodici questionari sul decorso, come il primo che inizierà già questo mese e che toccherà l'aspetto della «diagnosi di SM in Svizzera».

In caso di domande il Centro del Registro SM sarà lieto di aiutarvi: [registro-sm@ebpi.uzh.ch](mailto:registro-sm@ebpi.uzh.ch)

Trasmettiamo un

# SIGNAL!

a favore delle persone con SM

Mercoledì 31 maggio 2017, durante il pranzo

In occasione della Giornata Mondiale della SM saremo presenti in sette città svizzere e ci disporremo in modo da formare alcune lettere dell'alfabeto per comporre il messaggio «SIGNAL!» (segnale), che verrà trasmesso in diretta a Zurigo. Assieme a persone con SM, familiari, membri dei Gruppi regionali e simpatizzanti trasmetteremo così un segnale per le persone con SM.

Partecipate anche voi e prenotate oggi stesso il vostro posto! Con un po' di fortuna potrete vincere un iPhone 7s!

Maggiori informazioni su: [www.segnale-sm.ch](http://www.segnale-sm.ch)

Programma, Piazza del Sole, Bellinzona

Dalle ore 11:45	accoglienza dei partecipanti
Ore 12:30	inizio della manifestazione
Ore 12:50	fine della manifestazione



Giornata Mondiale della SM  
31 MAGGIO 2017

## Quando i segnali sono disturbati

Nelle persone con sclerosi multipla (SM) il sistema immunitario colpisce erroneamente la guaina protettiva dei nervi, danneggiandola e causando un disturbo nella trasmissione dei segnali inviati dal cervello. Ne conseguono limitazioni e disabilità che riguardano parti del corpo e abilità diverse. La Società SM e i suoi Gruppi regionali vogliono in questo modo rendere attenti sui segnali danneggiati della SM.

## Per la Giornata Mondiale le porte aperte alla Scuola Club di Bellinzona

In Ticino, oltre all'attività comune svizzera per la Giornata Mondiale della SM che si svolgerà in Piazza del Sole a Bellinzona, si potrà continuare la giornata presso la Scuola Club Migros Ticino. In seguito all'ottimo responso del progetto pilota presso la Scuola Club Migros di Lugano, le persone con SM e i loro familiari avranno la possibilità di conoscere docenti, spazi e atelier presso la Scuola Club Migros di Bellinzona! Questo appuntamento sarà importante per allestire il programma a partire da settembre 2017! Vi aspettiamo numerosi in Piazza del sole e alla Scuola Club Migros!

VENTE PAR CORRESPONDANCE • EN LIGNE • DIRECTE

# LEHNER

**CHF 15.– OFFERTS\***  
DÈS CHF 100.– D'ACHATS\*  
Code préférentiel: **IMB911501**  
valable jusqu'au 30.06.2017,  
sur tout l'assortiment



**1499.–**  
au lieu de 2499.–  
Economie 1000.–

**Salon de jardin en cannage synthétique** 8 éléments, avec table haute et 3 poufs. Châssis en alu inoxydable. Canapé gauche (HxLoxP): env. 73x207x80 cm. Canapé droit (HxLoxP): env. 73x185x80 cm. Table avec plateau en verre trempé de 5 mm (HxLoxLa): env. 65x140x80 cm. 3 poufs (HxLaxP): env. 40x40x40 cm. Coussins de 10 cm; housses lavables à 30° C. Dim. hors tout (HxLaxLo): env. 73x207x265 cm.  
Art. 54 305 69 Salon de jardin **1499.–**



**399.–**  
au lieu de 749.–  
Economie 350.–

**Balancelle Hollywood.** Exécutée en tubulure acier traitée par poudrage, avec toit pare-soleil et enveloppes de coussin en polyester haut de gamme, coloris taupe. Toit mobile (vers l'avant/l'arrière). Poids: env. 52 kg. Dim. hors tout (HxLoxP): 182x201x122 cm. Charge max.: 3x80 kg.  
Art. 54 421 69 Balancelle Hollywood **399.–**



**199.–**  
au lieu de 399.–  
Economie 200.–

**Parasol excentré D3** en textile déperlant. Châssis en aluminium anthracite traité par poudrage. Mécanisme commode d'ouverture et de fermeture. Avec 2 pieds: l'un en acier en forme de croix pour dalles (non livrées) et l'autre à remplir d'eau. Le support en acier en forme de croix peut également être lesté du réservoir rempli d'eau. Ø 3 m, poids: 11 kg.  
Art. 53 199 52 Ampelschirm D3 **199.–**



**49.95**  
au lieu de 69.95  
Economie 20.–

**Lampes solaires solarzauber™** en cannage synthétique. Elles répandent une agréable lumière dans votre jardin, près de votre entrée ou sur votre terrasse. 4 LED par lampe. Avec accu 1,2 V / 600 mAh Ni-Mh. Stables et résistant à tous les temps. Dim. (HxLaxP): env. 50x9x9 cm. Hauteur (piquet à planter dans le sol inclus): env. 60 cm.  
Art. 53 952 69 Lampes solaires **49.95**



**Chaise longue** pour l'intérieur et l'extérieur. Cadre en aluminium robuste revêtu de matière synthétique résistant aux intempéries. Surface de couchage confortable, 175x54 cm. Charge max.: 100 kg. Facilement repliée, prend peu de place à ranger. Coussin pour la nuque compris. Poids: seul, 5,6 kg.  
Art. 51 364 15 Lounge Chair, schwarz **99.95**  
Art. 51 364 12 Lounge Chair, beige **99.95**



**99.95**  
au lieu de 199.–  
Economie 99.–

 [lehner-versand.ch](http://lehner-versand.ch)

 **0848 840 601**

 **Lehner Versand SA, Case postale, 6210 Sursee**

## COUPON DE COMMANDE

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

**Votre code pour CHF 15.– offerts\*: IMB911501**

Article No	Taille	Quantité	Prix/pce

Nom \_\_\_\_\_ Téléphone \_\_\_\_\_  
Prénom \_\_\_\_\_ E-mail \_\_\_\_\_  
Rue/no \_\_\_\_\_ Date de naissance \_\_\_\_\_  
NPA/lieu \_\_\_\_\_ Signature \_\_\_\_\_

\*Valable jusqu'au 30.06.2017. Peut être validé online sur [lehner-versand.ch](http://lehner-versand.ch), par téléphone 0848 840 601 ou dans l'un des points de vente directe Lehner. Commande d'au moins CHF 100.–. Un seul bon valable par commande et par personne. Pas d'échange en espèces ni de cumul avec d'autres actions ou bons. Une transmission ou un usage à des fins commerciales sont formellement interdits et feront l'objet de poursuites pénales ou relevant du droit de la concurrence. Tous les prix en CHF.

