



Sortie récréative

Et si accepter de vivre avec... c'était juste savourer ces petits moments de plaisir, que la vie nous offre parfois! Notre sortie récréative? Une journée toute simple pour savourer la joie de se revoir et de se retrouver dans le regard de l'autre!

Sommaire

Témoignage	Mon rêve...	3
Actualité	Personnes avec un handicap: davantage d'autonomie...	4 - 5
	Santé Canada approuve Catena	14 - 15
Présentation	Salut tout le monde!	5
Coup d'cœur	Le rugby pour améliorer leur vie	6 - 7
Humeur	Parle-moi	7
Voyage	Récit d'une petite excursion en Suisse	10 - 11
	Zur Abwechslung mal eine kleine Schweizer Reisegeschichte	11 - 12
Vécu	Sarah et Noémi	13
Humour	A réfléchir!	16
aCHaf	Membres du comité	16
	Conseil scientifique et juridique	16
	Agenda	16
Clin d'oeil		16



Rédaction: Gaëlle Zollinger
Marie-Rose Dufey
Sabine Zollinger
Sarah Zollinger

Graphisme: Sabine Zollinger
Journal de: l'Association suisse
de l'Ataxie de Friedreich

Adresse: 1566 St-Aubin
<http://www.achaf.org>
Tél. + 41 (0) 26 677 22 56

Editorial

Rendez-vous manqué.

Vous est-il déjà arrivé de vous présenter quelque part et de vous entendre dire que ce n'est ni le bon jour ni la bonne heure? Une erreur s'était glissée dans l'organisation de votre rendez-vous et vous voilà devant une porte fermée. Moi cela m'est arrivé il n'y a pas très longtemps; j'avais alors deux possibilités - ou je pestais contre les secrétaires, les ordinateurs ou même contre moi-même, ou alors je me disais - bon, tu as planifié ta journée

pour venir ici alors profite-en! C'est ce que j'ai fait, et du coup j'ai passé une vraie journée de vacances improvisée.

Je crois fermement qu'il ne dépend souvent que de nous, de voir dans une situation fâcheuse, une opportunité d'en faire un souvenir plaisant. En parcourant notre journal, vous pourrez partager de nombreux rendez-vous totalement réussis! Celui que Sarah n'aurait manqué sous aucun prétexte, celui de Patrick et Christophe avec le rugby, un autre entre Sarah et Noémi... Gaëlle quant

à elle peut enfin pleinement développer sa créativité et nous sommes enchantés qu'elle accepte d'en faire profiter notre journal.

Je vous souhaite beaucoup de plaisir à la lecture de cette édition. Que le temps de l'Avent vous offre de nombreux rendez-vous remplis d'amour et de chaleur humaine et de beaux moments de partage et d'espoir.

Marie-Rose

Témoignage

Mon rêve...

J'avais 17 ans quand ma mère m'a inscrite à l'association « Sternschnuppe », l'étoile Filante, qui réalise les rêves d'enfants handicapés. Initialement, mon voeu était de suivre la tournée des « Enfoirés » et, n'ayant pas pu réaliser ce souhait, l'association s'est rattrapée sur mon deuxième rêve, de nager avec un dauphin...

Nous voilà le 4 octobre, rendez-vous à Zurich à 7h30. Pour ne pas se lever à 4h du matin, mes parents et moi dormons la veille dans un hôtel de l'aéroport. Arrivés là-bas, nous décou-

vrons notre groupe. Il se compose aux deux tiers de personnes handicapées mentales. Les familles ne parlent que l'allemand! Après un check-in laborieux, nous embarquons pour Antalya. Un car nous attend ensuite à l'aéroport, pour nous emmener à Kemer, lieu de notre séjour. L' hôtel est super et j'ai même droit à un lit électrique!

Le samedi soir, une brève présentation du centre de thérapie nous est donnée où j'ai une surprise, je ne nagerai pas seulement une fois avec un dauphin, mais 30 mn chaque jour!

Après une bonne nuit de sommeil, nous visitons le centre aquatique, mais les dauphins sont en congé car c'est dimanche. Lundi : première séance de thérapie. Un moment magique entre Lucky et moi... Le bassin n'a que 25 degrés, ce qui est très froid pour moi, mais j'oublie mon côté frireux au contact de ce majestueux mammifère marin de 250kg pour 6 ans. Mon maître-nageur est très beau et sourit tout le temps, mais il est très difficile de nous comprendre, car il ne parle que l'allemand (avec l'accent turque). Les thérapeutes qui m'aident à me doucher et à me rhabiller parlent un peu anglais, c'est

mieux.

Pendant 5 jours, je vais passer des moments merveilleux avec « mon » dauphin, à communiquer avec lui par le regard, les caresses et à



ressentir jusqu'au plus profond de moi, la magie de ces instants privilégiés. Le vendredi, dernier jour de thérapie, maman va même pouvoir nager cinq minutes avec l ce, le deuxième dauphin du centre.

Ce voyage aura été très riche en émotions et en rencontres, autant humaines qu'avec les dauphins. J'y ai appris qu'on

n'a pas besoin de parler la même langue, que parfois un seul regard suffit. Je n'oublierai jamais cette merveilleuse semaine...

Sarah



<http://www.sternschnuppe.ch/fr>





Personnes avec un handicap : davantage d'autonomie et de responsabilité personnelle

Berne, 03.09.2008 - Pour mieux permettre aux personnes avec un handicap de mener une existence autonome et responsable, le Conseil fédéral entend introduire dans l'assurance-invalidité une prestation appelée « participation aux frais d'assistance ». Celle-ci leur permettra d'acquérir les services dont elles ont besoin pour faire face aux tâches quotidiennes. La participation aux frais d'assistance, qui se fonde sur l'expérience acquise grâce au projet pilote « Budget d'assistance », n'augmentera pas les dépenses de l'assurance-invalidité. Le Conseil fédéral a chargé le Département fédéral de l'intérieur de préparer le projet de modification de loi nécessaire, qui sera mis en consultation.

Depuis le 1er janvier 2006, un projet pilote est mené sous le nom de « Budget d'assistance » dans les cantons de Bâle-Ville, de Saint-Gall et du Valais. Les personnes handicapées perçoivent ainsi des moyens supplémentaires leur permettant d'engager les personnes qui les assistent au quotidien. L'évaluation du projet a confirmé que le modèle d'assistance testé était d'une grande utilité pour les personnes concernées. Il a grandement favorisé leur autonomie et leur intégration sociale, tout en déchargeant leurs proches. Le fait que le besoin en aide à domicile était mieux couvert a permis d'éviter ou de retarder des entrées en institution et a favorisé des sorties de home. Néanmoins, l'espoir que ce modèle puisse être introduit sans incidence sur les coûts a été largement déçu.

Le projet pilote arrivant à son terme, il est temps d'adopter une réglementation définitive. La participation aux frais

prévue reprendra de nombreux aspects positifs du projet pilote, mais ira moins loin. Ainsi, le groupe cible ne comprend que des assurés adultes qui ont déjà une certaine marge d'autonomie et sont en mesure d'assumer la responsabilité personnelle liée à la nouvelle prestation. Ne pourront en outre être financées par ce moyen que les prestations d'assistance fournies par des personnes engagées directement à cette fin, mais non celles fournies par des membres de la famille ou par des organisations. La participation aux frais, octroyée en complément de l'allocation pour impotent de l'AI, sera d'un montant annuel moyen de 20 000 francs par personne. A moyen terme, on évalue à 4000 le nombre d'assurés qui recourront à la nouvelle prestation.

La participation aux frais d'assistance devrait coûter à l'AI quelque 85 millions de francs par an. Mais son introduction devrait, en ce qui concerne l'assurance, respecter le principe de la neutralité des

coûts. Pour cela, il faudra que les économies réalisées par les cantons, les communes et l'assurance-maladie - grâce aux sorties d'institution et aux entrées en home évitées, ainsi qu'au remplacement de prestations Spitex par celles que fourniront les assistants personnels - soient compensées au profit de l'AI, en partie du moins. C'est pourquoi le montant de l'allocation pour impotent sera réduit de moitié pour les personnes vivant dans un home. En contrepartie, les cantons augmenteront les prestations complémentaires servies aux bénéficiaires d'une allocation pour impotent ainsi que leurs subsides pour l'exploitation des homes. La part du surcoût restant à compenser le sera au moyen d'économies réalisées à l'intérieur de l'assurance.

Le Conseil fédéral a chargé le Département fédéral de l'intérieur d'élaborer le projet de modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité, destiné à être mis en consultation.

Présentation

Salut tout le monde !



adapté à mon fauteuil roulant électrique.

Au Centre Informatique Handicap où je bosse, nous créons des affiches publicitaires, des flyers, des livrets explicatifs ou encore différentes activités, comme la mise en page du journal « OUI », dont je m'occupe quatre fois par année. Nous faisons aussi des dessins pour illustrer les propos.

Quand nous n'avons pas de boulot, ce qui arrive parfois, on s'occupe sur l'ordinateur en faisant des choses en rapport avec notre travail. Moi, j'adore dessiner avec le programme Illustrator!

« Je suis graphiste maintenant. Engagée depuis le 7 juillet au Foyer Ateliers des Préalpes à Villars-sur-Glâne, je me lève les lundi, mercredi et vendredi, pour aller travailler, les autres jours étant réservés à mes thérapies.

Je voyage tantôt avec Passe-partout, une entreprise qui emploie des chauffeurs bénévoles, tantôt avec mon auxiliaire de vie, qui vient me rechercher deux fois par semaine avec le bus familial,



J'apprécie beaucoup cette occupation, qui me permet de développer ma créativité et de diversifier mes journées... c'est aussi une des raisons qui m'ont poussée à venir rejoindre le comité du journal PARCOURS, afin de pouvoir participer plus activement à la vie de l'aCHaf.»

Gaëlle

Qui percevra une participation aux frais d'assistance ? En Suisse, 30 000 personnes âgées de 18 à 64 ans ne peuvent accomplir sans aide, en raison de leur handicap, des actes ordinaires de la vie tels que se lever, faire sa toilette, cuisiner ou faire ses courses. Ce soutien peut, jusqu'à un certain point, être apporté par des proches, des connaissances ou des services d'aide à domicile. Mais la moitié d'entre elles, soit qu'elles ne puissent recourir à ce soutien, soit qu'il ne suffise pas, doivent vivre dans un home. Si l'on entend favoriser l'autonomie et la responsabilité propre des personnes avec un handicap, il faut aussi qu'elles puissent davantage organiser à leur guise l'aide dont elles ont besoin. A cette fin, elles recevront des moyens supplémentaires leur permettant d'engager les personnes qui les assisteront au quotidien. Elles pourront choisir elles-mêmes le type d'aide qu'elles recevront, qui l'apportera et à quels moments de la journée.

Le rugby pour améliorer leur vie

Patrick Catillaz et Christophe Gutknecht, tous deux tétraplégiques, ont choisi ce sport pour progresser dans leur mobilité.

Il y a quelques années, leur vie a basculé. Gâchée en une seconde par un terrible accident. Tétraplégiques depuis, Patrick Catillaz et Christophe Gutknecht, comme tant d'autres avant eux, ont souffert. Dans leur corps évidemment, mais aussi dans leur âme. Paralysés totalement des membres inférieurs et partiellement des membres supérieurs, les deux Fribourgeois ont dû apprendre à vivre différemment. Avec un moral parfois vacillant mais avec aussi une volonté décuplée, qui leur permet d'oublier le passé et d'avancer.

Plutôt que de se décourager, les deux hommes ont choisi de se battre. Et pour optimiser leur nouvelle vie avec un maximum de ressources, ils se sont mis au sport. « Cela m'aide à progresser dans ma mobilité quotidienne », reconnaît le plus jeune des deux, Christophe (30 ans). D'un tempérament fonceur, Patrick a commencé par pratiquer la course en fauteuil avant de se tourner vers le rugby. « L'aventure a débuté en 91. Avec Daniel, un autre tétra, on a fondé une équipe sur la Côte, la seule en Romandie : les Flying Dahus », se remémore Patrick (40 ans), membre de l'équipe nationale durant neuf ans, qui, depuis 17 ans, effectue chaque lundi le déplacement de Cugy à Gland pour aller s'entraîner.



Dans leurs fauteuils spécialement adaptés, Patrick Catillaz (à gauche) et Christophe Gutknecht sont prêts pour leur tournoi de Rugby. François Rossier

Seul sport collectif

Le choix du rugby n'a rien d'anodin. « C'est le seul sport que les tétras peuvent pratiquer », explique l'infographiste, qui ne cache pas que cela intrigue. « Les gens sont d'abord surpris, puis curieux. Ils connaissent le basket pour les paraplégiques mais le rugby, ils ne savent même pas que cela existe. Quand ils le découvrent, ils sont impressionnés par les contacts », ajoute encore Patrick.

Un sport qui permet aussi aux pratiquants de montrer de quoi ils sont

capables. « Quand on dit tétra, les gens imaginent des personnes qui ne bougent pas dans leur chaise, mais en nous voyant jouer, ils découvrent que ce n'est pas le cas », sourit Christophe, étudiant en télécommunication.

Expérience profitable

Installés dans un fauteuil roulant spécialement équipé de pare-chocs pour bloquer les adversaires et munis de gants, équipement indispensable pour s'emparer du ballon de volley



Parle-moi

Parle-moi d'amour, j'en ai besoin,
Crie le partout, dans tous les coins
L'amour est bon et meilleur soin
Dis-moi où il est, je le rejoins.

Parle-moi d'amour à chaque départ
Pour ton retour, tes au revoir
A chaque sourire, à chaque regard
J'en ai besoin pour mon espoir.

Parle-moi d'amour quand il fait noir
Pour le matin qui nous sépare
Quand tu reviens, quand tu repars
D'amour parle moi, quand j'en ai marre

Omar KOUSSIH (février 2006)

avec leurs mains privées de mobilité, les joueurs ne peuvent se permettre aucun relâchement. Dans un quatre contre quatre engagé, leur but est de traverser la salle en évitant les blocs et de marquer en passant entre deux cônes avec le ballon. Un jeu, qui nécessite une bonne condition, de la concentration, et de l'adresse, selon Patrick, qui devient « presque malade » s'il manque un entraînement,

Si l'activité physique se révèle être indispensable pour leur thérapie, le sport collectif favorise aussi leur épanouissement dans bien d'autres aspects. « Depuis que j'ai commencé en 2003, j'ai beaucoup appris. Comme je suis le plus jeune de l'équipe, je profite énormément de l'expérience de mes coéquipiers. De les voir, ça m'aide à avancer. C'est en les observant et en discutant avec eux que j'ai par exemple su comment enlever tout seul mon tee-shirt ; avant j'avais besoin de l'aide de quelqu'un, se félicite Christophe, le Matranais, qui ambitionne de rejoindre prochainement l'équipe de Suisse.

Sportif complet qui pratique également le parapente, le vélo, le tennis de table et le ski, Patrick apprécie lui aussi les à-côtés du rugby : « On est une bonne équipe, très sympa. On peut parler de nos problèmes de tous les jours. Au niveau de mon indépendance, le sport m'apporte vraiment beaucoup. »

*François Rossier
La Liberté du 30 mai 2008*

« Pas le choix : ou tu te laisses aller, ou tu avances »

La vie des deux hommes est à jamais associée à leur accident. Un malheur que Patrick et Christophe digèrent différemment. Question de temps peut-être puisque 17 ans séparent les deux drames. « C'est arrivé le 27 décembre 84. J'avais 17 ans et j'étais passager dans une voiture », raconte ouvertement Patrick. Christophe, lui, préfère ne pas trop ressasser son accident survenu plus récemment, en 2001. « Si on me pose des questions, je réponds, mais pour moi c'est clair : moins on en parle, mieux c'est », avoue l'étudiant matranais. Il avait plongé jugeant mal la profondeur du lac. Il reconnaît néanmoins qu'évoquer son accident « peut éviter à d'autres personnes de vivre la même tragédie. »

Dans l'état d'esprit, les Fribourgeois sont en revanche très proches. Tous deux ont décidé de tout mettre en oeuvre pour récupérer un maximum de mobilité. « J'ai toujours été un fonceur. De toute façon, ou tu te laisses aller, ou tu avances », déclare le quarantenaire de Cugy.

Timide et réservé, Christophe est un bosseur qui a gagné en assurance : « J'ai appris à relativiser certaines choses. Désormais, je vais à mon rythme et essaie de trouver le juste milieu entre mes cours et mes différentes thérapies pour continuer à progresser. » Son coéquipier partage aussi cette volonté de s'améliorer. « On doit se battre tous les jours. Comme les valides. Pour progresser, je me fixe des objectifs élevés et puis, dans la vie, on apprend sans cesse. Jusqu'au dernier jour », conclut Patrick.

François Rossier



Sortie récréative



Une fois n'est pas coutume : récit d'une petite excursion en Suisse



Silvia Knäus

Octobre approchait et les jours raccourcissaient sérieusement. La météo annonçait un week-end pluvieux et froid pour le nord de la Suisse, mais du soleil au Tessin. Les offres avantageuses des CFF pour le mois d'octobre ont fini par me convaincre, il fallait y aller ! Je me déplace en fauteuil, il fallait donc d'abord m'assurer que la traversée en train des Centovalli était possible. Le Call Center Handicap m'a donné le feu vert à condition que je réserve ma place dans le train au plus tard 48h à l'avance, ce qui était une exigence de l'Italie.

Jusque là tout allait bien - J'ai demandé à ma collègue Claire, qui est amputée des jambes et également en fauteuil, si elle voulait bien m'accompagner. Elle avait déjà des projets pour le dimanche, mais le lendemain matin elle a décidé de se joindre à moi. J'ai immédiatement fait les démarches pour trouver un logement adapté. Les auberges de jeunesse étaient toutes complètes, mais grâce à l'adresse « rollihotel.ch » j'ai déniché un hôtel garni à Minusio. J'ai également acheté les billets et réservé l'aide pour le train. J'ai fait mes bagages et le lendemain matin, ça y était, nous sommes parties.

C'était le début des vacances et Claire et moi n'étions pas les seules à avoir eu envie de nous rendre dans le sud. Chaque voyageur en fauteuil a certainement déjà rencontré des voyageurs « balourds » lors de ses déplacements ! Il y avait ce groupe de voyageurs qui s'était installé juste devant la porte qui arbore pourtant clairement un grand panneau « fauteuil », ou ces autres touristes qui se tenaient debout dans le compartiment pour fauteuils, alors qu'ils avaient été avisés par les aides de quitter ces places.

Une dame a même trouvé qu'elle pourrait quand même rester assise à côté de moi alors qu'il y avait déjà mon fauteuil...

Quand nous avons quitté le train à Bellinzona, un vent glacial nous a accueilli et j'ai soudain eu des doutes quant à l'exactitude de la météo ? Le temps s'est pourtant adouci à Locarno et à la fin un soleil éclatant brillait dans un ciel sans nuages.

Nous n'avions pas fait de programme pour le lendemain, et avons choisi de voyager en bateau jusqu'à l'île de Brissago. Il faisait presque 20 degrés et le ciel bleu était tout simplement fantastique. Nous avons pourtant quitté le bateau à Ascona, car il y avait un marché de châtaignes. J'adore les marchés et nous nous sommes baladées à travers les différents stands, avons acheté par ci par là quelques bonnes choses et quand le soleil a commencé à baisser, nous avons décidé de retourner à l'hôtel.

Le dimanche, l'heure du retour avait déjà sonné. Nous avons suivi la magnifique promenade le long des quais jusqu'à Locarno. Claire était la première à entamer la descente qui mène à l'arrêt du train pour les Centovalli. Trois hommes forts nous y attendaient. J'ignore si c'était spécialement pour nous, mais il semble qu'ils avaient préparé la plus ancienne composition de ce train... Les hommes ont dû nous porter pour monter dans le train avec les Swiss Tracs. Heureusement nous arrivons à faire encore quelques pas toutes les deux, cela nous a permis de nous asseoir dans le compartiment. Nous devons changer de train à Domodossala, où un aide en survêtement orange à bretelles s'est mis immédiatement à notre disposition :

ils étaient quatre à nous porter pour descendre du train. C'était déjà l'heure de notre correspondance et nous devons nous dépêcher pour l'attraper. Nous avons suivi « Monsieur orange » en espérant y arriver à temps, et, oh surprise, le train était toujours là. Alors, vite, il fallait y monter. Mais voilà, nous étions en Italie et là-bas la ponctualité n'a pas la même valeur que chez nous. Monsieur orange ne cessait de répéter : - un moment, un moment... ! Après 10 minutes, j'ai roulé jusqu'à la tête du train, pour voir si là-bas il y avait quelque chose d'adapté pour les fauteuils et en effet, j'y ai trouvé des wagons de 1ère classe suisses ! Avec l'aide de Monsieur orange et d'une autre personne, j'ai escaladé les quelques marches et me suis installée dans le compartiment. Je lui ai demandé d'aller chercher Claire, mais la voilà qui arrivait par ces propres moyens, accompagnée d'un employé

Zur Abwechslung mal eine kleine Schweizer Reisegeschichte



des chemins de fer. Cet homme disposait même d'un élévateur, mais lorsque Claire aurait du y monter, elle lui a fait comprendre gentiment à lui et à toutes les personnes qui l'entouraient, que de cette façon elle devrait sauter par dessus une barre et que ce n'était vraiment pas possible. Du coup ils ont rapidement tourné l'élévateur ce qui lui a enfin permis de monter dans le train. Ils ont également chargé les Swiss Tracs et le convoi est enfin parti en direction de Brig, avec 20 minutes de retard, suite à une panne technique.

De Brig à Frauenfeld nous avons heureusement pu prendre un train Inter-city facilement accessible pour les fauteuils et ainsi nous sommes arrivées avec une heure de retard à destination, mais riches de quelques souvenirs amusants en plus.

Silvia Knaus
Traduction Marie-Rose

Der Oktober nahte und die Tage wurden immer kürzer. Bereits Ende September sah ich in der Wettervorhersage, dass das erste Oktober Wochenende bei uns in der Nordschweiz kalt und mudrig sein werde. Im Tessin aber, da sollte die Sonne scheinen. Die SBB hatte im Monat Oktober grad noch günstige Angebote, also nichts wie hin. Da ich ja Rollstuhlfahrerin bin, musste ich zuerst abklären, ob ich mit dem Zug durchs Centovalli fahren kann. Vom Call Centre Handicap bekam ich grünes Licht, unter der Voraussetzung mindestens 48h vorher den Zug zu buchen, da es die Italiener so wünschen.

Gut soweit, ich fragte meine Kollegin Claire, sie ist Beinamputiert und deshalb auch Rollstuhlfahrerin. Claire hatte schon Pläne für Sonntag, also wartete ich auch mit

buchen. Am nächsten morgen, teilte sie mir jedoch mit, dass sie nun doch mitkommen könne, falls ich immer noch gehen wollte. Sofort machte ich mich auf die Suche nach einer geeigneten Unterkunft. Alle Jugis waren ausgebucht, doch mit Hilfe von rolli-hotel.ch fand ich ein geeignetes Garni in Minusio. Die Tickets kaufte ich noch am selben Tag, reservierte die Einstiegshilfe, packte und am nächsten Morgen gings los.

Es war Ferienanfang und Claire und ich waren nicht die einzigen die Richtung Süden aufbrachen. Wie bestimmt jeder Rollifahrer schon erkennen musste, gibt es sehr tollpatschige Reisende, eine Reisegruppe stellte sich genau vor die Tür an der ein riesen Rollstuhlzeichen angebracht war, andere Touristen standen im Abteil für Rollstuhlfahrer obwohl sie vom Mobihelfer avisiert wurden die Plätze zu verlassen. Eine Dame meinte dann noch, sie könne ja trotzdem neben mir sitzen, obwohl der Rollstuhl dort stand... In Bellinzona, wo wir den Zug verlassen mussten, blies ein kalter Wind um die Ohren und ich war plötzlich nicht mehr so überzeugt, dass es im Tessin wirklich schön werden würde. In Locarno jedoch, war es schon viel freundlicher und zu guter Letzt strahlte die Sonne vom wolkenlosen Himmel.

Am nächsten Tag hatten wir kein Programm und entschieden uns für eine Schifffahrt zur Brisago Insel. Es war fast 20 Grad warm, wolkenloser Himmel, einfach fantastisch. Bereits in Ascona gingen wir jedoch von Bord, es war nämlich

gerade Kastanienmarkt. Ich liebe Märkte und schlenderte an den Ständen vorbei, kaufte da und dort etwas Gutes und als die Sonne langsam unterging, traten wir die Rückkehr an.

Am Sonntag bereits hiess es aufbrechen und die Rückreise unter die Räder zu nehmen. Wir sind die wunderschöne Strandpromenade entlang gelaufen zum Bahnhof Locarno. Claire ging als erste runter zur Centovallibahn. Drei starke Männer warteten bereits auf uns, denn wahrscheinlich extra wegen uns, haben sie die älteste Bahnkomposition der Centovallibahn ange-rollt... Die Männer mussten uns von Hand da reintragen, mit samt den Swiss Tracs. Zum Glück können wir beide noch ein paar Schritte zu Fuss gehen, so konnten wir wenigstens ins Abteil sitzen.

In Domodossola mussten wir umsteigen, sofort kam ein Mobihelfer in orangenen Latzhosen und zu viert haben sie uns wieder aus dem Zug getragen. Wir mussten auf den nächsten Zug eilen, doch, ohje, es war bereits Zeit für den Anschlusszug abzufahren. So fuhren wir dem «Mister Orange» nach, in der Hoffnung es würde doch noch reichen. Und tatsächlich der Zug stand noch da, also schnell rein und weiter. Wir waren aber in Italien und da hat Pünktlichkeit bekanntlich einen anderen

Stellenwert. Mister Orange meinte immer nur, momentmal, momentmal. Nach 10 Minuten fuhr ich mal an die Zugsspitze, um zu sehen, ob es dort etwas rollige-

freundlich zu all den Leuten rundherum, so müsse sie über eine Stange springen, und das gehe nun wirklich nicht. Schnellstmöglich wurde der Lift gewendet, so



rechtes gibt. Und vorne waren tatsächlich Schweizer Erstklasswagen! Mit Hilfe von Mister Orange und einem anderen Mann, kletterte ich die Stufen hoch und setzte mich ins Abteil. Ich bat ihn auch Claire abzuholen, doch sie kam bereits von selbst angefahren, im Schlepptau einen Bahnangestellten. Dieser Mann war von der Bahnhofshilfe, er hatte sogar einen Lift bei sich, doch als Claire einsteigen sollte, sagte sie

konnte Claire einsteigen, die Swiss Tracs wurden eingeladen und der Zug fuhr mit ganzen 20 Minuten Verspätung, wegen einer technischen Panne, Richtung Brig los.

Von Brig bis Frauenfeld fährt zum Glück ein Niederflur Doppelstock IC und so kamen wir eine Stunde später als geplant mit vielen witzigen Erkenntnissen zurück.

Silvia Knaus

Vécu

Sarah et Noémi

On s'est d'abord connues comme collègues, puis amies au fond d'une sympathique petite cave froide et humide... Une bonne préparation pour Helsinki, ce voyage dans le nord, pour le meilleur et pour le pire !

A priori, c'était des vacances en groupe, toutes bien organisées. Et pourtant elles se sont révélées être une véritable aventure.

Tout d'abord, il faut réapprendre à se connaître. En effet, c'est très différent de passer quelques jours par semaine au bureau, ou de partager l'intimité de l'autre en permanence. Evidemment, une complicité s'installe, à travers des discussions diverses et personnelles, de grands éclats de rire et quelques larmes parfois. Il arrive aussi de se retrouver dans des situations saugrenues, qui prennent un aspect absolument tragicomique. On se laisse surprendre par les imprévus du quotidien et on fait pour le mieux !

Comme dans toutes relations d'amitié, y a des moments où on est vraiment sur la même longueur d'onde et d'autres où chacune doit faire un effort.

Mais il n'est pas toujours facile de



faire
la part
des

choses : être

patiente, arrangeante mais jusqu'à quel point ? Et pour l'une et pour l'autre, il faut trouver un compromis, car il n'est pas envisageable de s'ignorer de rester seule dans son coin !

Point de vue différent, sentiment d'incompréhension et réconciliation...

Malgré le froid, la grisaille, le poisson, le bateau et tous les autres sujets délicats, il y a eu beaucoup de bons moments, d'échanges avec les autres, de belles promenades, d'instant de détente... Bref un air de voyage dont il ne tient qu'à nous de garder en mémoire les points positifs et agréables !

Dans tous les cas, ce fut pour moi une expérience magnifique... je recommence quand tu veux, au chaud c'est promis. ;-)

Noémi Gilland





Santé Canada approuve Catena® pour le traitement de l'ataxie de Friedreich.

Liestal, Suisse, le 24 juillet 2008 - Santhera Pharmaceuticals (SWX:SANN), une compagnie pharmaceutique suisse spécialisée dans le traitement des maladies neuromusculaires, a annoncé aujourd'hui que Santé Canada avait approuvé avec conditions le SNT-MC17/ l'idébénone pour le traitement de l'ataxie de Friedreich. La décision de Santé Canada s'avère la première autorisation de mise sur le marché de tout type de traitement de l'ataxie de Friedreich. Le nouveau médicament sera commercialisé au Canada sous le nom Catena®.

Santhera a établi une filiale canadienne en propriété exclusive, Santhera Pharmaceuticals (Canada) Inc., récemment constituée en corporation à Montréal, au Québec, afin de répondre aux besoins de plusieurs centaines de patients canadiens souffrant de cette maladie musculaire rare et gravement évolutive. Le lancement de Catena est prévu pour la fin du mois d'octobre 2008.

Selon des études cliniques soumises à Santé Canada dans le cadre du processus d'approbation, Catena a entraîné des améliorations statistiquement et cliniquement significatives chez les patients atteints d'ataxie de Friedreich, mesurées notamment par le résultat de l'exécution des activités quotidiennes et les fonctions cardiaques et neurologiques. L'étiquetage approuvé du produit prévoit le traitement des symptômes de l'ataxie de Friedreich. Deux doses sont approuvées : une dose de départ de 450 mg par jour pour les patients dont le poids corporel est inférieur ou égal à 45 kg et une dose de 900 mg par jour pour les patients dont le poids corporel est supérieur à 45 kg; les médecins traitants sont autorisés à augmenter ces doses, au besoin, jusqu'à 1350 mg par jour pour les patients dont le poids corporel est inférieur ou égal à 45 kg et jusqu'à 2250 mg par jour pour les patients dont le poids corporel est supérieur à 45 kg. Conformément aux conditions de l'avis de conformité conditionnelle, Santhera a accepté de soumettre d'autres données provenant des essais cliniques de la phase III en cours aux États-Unis afin de confirmer l'efficacité du médicament.

« Nous sommes très heureux de l'autorisation de mise sur le marché que nous accordent les autorités canadiennes, a indiqué Klaus Schollmeier, chef de la direction de Santhera. Santé Canada a jugé les données présentées suffisam-

ment prometteuses pour approuver Catena® dans l'intérêt actuel des patients, tout en requérant des données de confirmation sur son efficacité lorsque celles-ci seront disponibles. La présente approbation représente une étape clé pour le milieu de la recherche sur l'ataxie de Friedreich au Canada et ailleurs dans le monde. Pour la première fois, les médecins pourront offrir aux patients un médicament approuvé, sécuritaire et efficace afin de traiter leur maladie dévastatrice. Cette première autorisation de mise sur le marché constitue un événement important pour notre entreprise, a-t-il ajouté, un événement que nous visons depuis la fondation de Santhera en 2004. Aujourd'hui, la vision de Santhera d'offrir des traitements pour les indications orphelines se concrétise. Ce succès motive toute l'équipe de Santhera et l'encourage à continuer de travailler en vue d'obtenir des approbations dans d'autres régions. »

« L'autorisation canadienne fournit d'excellentes assises à l'établissement d'une plateforme médicale et de commercialisation en Amérique du Nord pour le traitement des maladies neuromusculaires rares en général et pour l'ataxie de Friedreich en particulier, a commenté MJ Roach, vice-président, ventes et marketing, et directeur général de Santhera pour l'Amérique du Nord. Le marché canadien fournira aussi de précieuses

données pour le lancement du produit aux États-Unis, une fois les essais cliniques terminés et le produit approuvé. Nous nous réjouissons à l'idée de travailler avec les médecins du Canada qui prescriront Catena aux personnes atteintes d'ataxie de Friedreich. »

Mise à jour sur l'essai clinique de phase III en cours

Aux États-Unis, l'essai clinique de phase III IONA (Idebenone effects On Neurological ICARS Assessments) compte déjà 41 patients recrutés. En vertu d'une procédure d'évaluation spéciale de protocole, le recrutement d'au moins 51 patients a été convenu avec la Food and Drug Administration des États-Unis. Toutefois, davantage de patients peuvent être recrutés selon les disponibilités. Étant donné les perspectives actuelles quant à la disponibilité des patients, Santhera et ses chercheurs cliniques américains estiment que l'étude finale comptera entre 60 et 65 patients.

À propos de l'ataxie de Friedreich Rare et grave, l'ataxie de Friedreich est une maladie neuromusculaire héréditaire qui entraîne la dégénérescence du système nerveux et des tissus musculaires chez l'être humain. Cette maladie conduit à la perte du contrôle des muscles, à des mouvements sans coordination, à l'atrophie musculaire et à l'épaississement des parois cardiaques, ce qui réduit la longévité dans la plupart

Actualité

L'aCHaf espère que Swissmedic autorisera très prochainement ce produit, soumis à leur approbation depuis plusieurs semaines... Les capsules d'idébénone étant plus concentrées, ce « nouveau » médicament remplacera avantageusement le Mnesis pour les patients ataxiques, en leur offrant la possibilité de réduire leur quantité journalière de comprimés à avaler et en proposant aux malades des flacons faciles à ouvrir, grâce à un conditionnement plus approprié!

des cas. L'ataxie de Friedreich touche les hommes et les femmes de race blanche dans une proportion égale, et l'on estime qu'environ 20 000 personnes souffrent de cette maladie en Amérique du Nord et en Europe. L'espérance de vie moyenne pour les personnes atteintes d'ataxie de Friedreich se limite de 35 à 50 ans.

La maladie résulte d'un défaut génétique dans le gène codant pour le frataxin. Les niveaux réduits de cette protéine entraînent en définitive une baisse de production d'énergie des mitochondries, les centres de production d'énergie des cellules, ainsi qu'un stress oxydatif élevé. Les tissus ayant les plus importants besoins en énergie, particulièrement les tissus nerveux et cardiaques, sont les premiers touchés par la carence en frataxin. Par conséquent, cela entraîne des changements pathologiques dans l'anatomie et les fonctions musculaires du cœur, ainsi que la perte de cellules nerveuses.

À propos de Catena®

Catena peut s'avérer utile dans le traitement symptomatique des patients souffrant de l'ataxie de Friedreich. On estime que le médicament augmente l'alimentation en énergie des cellules de l'organisme. De plus, il possède des propriétés antioxydantes et peut protéger les cellules de l'organisme qui sont endommagées par l'ataxie de Friedreich.

CATENA® est une marque de commerce de Santhera Pharmaceuticals, enregistrée au Canada et aux États-Unis.

À propos de l'avis de conformité avec conditions

Un avis de conformité avec conditions (AC-C) constitue l'autorisation de mettre sur le marché un médicament au Canada, laquelle est accordée par Santé Canada. Ceci indique que le promoteur a accepté d'entreprendre des études supplémentaires pour confirmer l'avantage clinique du produit.

Une autorisation de mise sur le marché en vertu de la politique sur les AC-C permet à Santé Canada de fournir un accès anticipé à la mise sur le marché d'un médicament pouvant sauver des vies. L'admissibilité est restreinte aux médicaments nouveaux et prometteurs indiqués dans le traitement, la prévention ou le diagnostic de maladies ou affections graves, mettant en danger la vie ou la rendant sévèrement débilitante pour lesquelles

a) il n'y a pas de traitements alternatifs sur le marché canadien ou
b) lorsque ce nouveau produit représente une amélioration supérieure importante du profil avantages / risques par rapport à celui des produits existants. Une fois que le promoteur a fourni des preuves satisfaisantes de l'efficacité clinique du médicament et que toutes les conditions convenues au départ ont été remplies, Santé Canada

retire les conditions associées à l'autorisation de mise sur le marché en faveur d'une approbation complète.

À propos de Santhera

Santhera Pharmaceuticals (SWX:SANN) est une compagnie pharmaceutique suisse qui se spécialise dans la découverte, le développement et la mise sur le marché de produits pharmaceutiques à petites molécules pour le traitement de maladies neuromusculaires graves, un domaine dont les besoins médicaux sont criants, incluant plusieurs indications orphelines pour lesquelles il n'existe aucun traitement. À l'heure actuelle, Santhera étudie trois composés dans le cadre de cinq programmes de développement de stade clinique. Le premier produit de la compagnie, SNT-MC17 (INN: idébénone), a reçu de Santé Canada une autorisation de mise sur le marché avec conditions pour le traitement de l'ataxie de Friedreich et sera mis sur le marché sous son nom de marque Catena®. En outre, le produit fait également l'objet d'une évaluation pour la même indication par les autorités européennes et suisses en matière de santé, tandis qu'aux États-Unis, un essai clinique pivot de phase III recrute des patients. Le produit SNT-MC17/idébénone a aussi fait preuve d'efficacité dans un essai clinique de phase II comme traitement potentiel pour l'indication de la dystrophie musculaire de Duchenne. Pour de plus amples renseignements, veuillez visiter le site www.santhera.com.

