

Scleronews

Magazine de l'association



N° 6
Décembre 2013

Nous avons le plaisir de vous adresser notre 6^{ème} Scleronews. L'association se porte bien. Nous comptons actuellement 170 membres et recevons beaucoup d'appels de personnes désirant recevoir des informations.

Il y a parfois de bonnes et de mauvaises surprises. Mauvaises comme des attaques sur notre site Internet, auquel nous avons dû apporter quelques modifications mais aussi, fort heureusement, de bonnes surprises, comme des aides financières, nous permettant d'apporter des améliorations rendant la vie plus facile au sein de notre comité, comme par exemple :

- Nouvelle présentation et impression de notre flyer
- Impression de cartes de visite
- Nouvelle mise en page de notre Scleronews
- Impression, pliage et agrafage de notre Scleronews par un professionnel

Grâce au soutien d'Actelion, la brochure éditée en allemand sur la sclérodermie a été traduite en français. Cette brochure sera distribuée à tous les médecins concernés par la sclérodermie en Suisse et chacun de vous en a reçu ou en recevra une.

D'autres projets sont en discussion, comme :

- Editer des brochures d'informations pour les dentistes ainsi que pour les personnes atteintes de sclérodermie
- Organiser des rencontres pour les groupes régionaux
- Créer un fichier d'adresse de physiothérapeutes ou masseurs pratiquant les massages du tissu conjonctif.

Vous trouverez d'autres articles sur la vie associative dans cette nouvelle édition.

Nous vous souhaitons de passer de bonnes fêtes de fin d'année.

La Ligue Suisse contre le Rhumatisme (LSR) a publié un nouveau livre sur le thème de la douleur. Cet ouvrage a été écrit par le Dr phil. Regine Strittmatter, psychologue FPS. Elle travaille depuis de nombreuses années dans le domaine de la maladie chronique.

Pour aborder le thème d'une manière à la fois interdisciplinaire et proche de la pratique, Regine Strittmatter a collaboré avec des rhumatologues et des thérapeutes de la douleur.

Le titre « Soulager activement les douleurs » a été choisi afin d'encourager les personnes concernées à trouver des pistes pour ne plus avoir mal. L'ouvrage montre comment naît la douleur, ce qu'elle déclenche à l'intérieur du corps et de l'esprit, et comment lutter activement contre elle.

Il y associe des découvertes de la recherche moderne sur la douleur.

Mais il laisse aussi la parole à des personnes souffrantes. De plus, le livre propose un programme de gymnastique hebdomadaire pratique, ainsi que des instructions pour se détendre selon Jacobson.



Le livre de poche contient 112 pages et coûte CHF 25.-. (non inclus frais de port)

Vous pouvez le commander directement à :

Rheumaliga Schweiz - Josefstrasse 92 - 8005 Zürich

Tél. 044 487 40 10 (service des commandes)
info@rheumaliga.ch – www.rheumaliga.ch

Témoignage

Lors de notre congrès du 29 juin dernier, Mmes Régina Dumoulin et Alice Martins ont eu la gentillesse de témoigner de leur parcours contre la maladie. Elles ont, toutes les deux, été greffées des poumons. Un grand merci pour leur courage et témoignage. Voici le témoignage d'Alice :

Je m'appelle Alice Martins, j'ai 51 ans, j'habite à Genève et je souffre, depuis 2002, d'une maladie connue sous le nom de sclérodermie systémique diffuse qui m'a affecté les tissus de la peau, les articulations, l'œsophage et les poumons.

Chaque année passant, l'atteinte au niveau pulmonaire s'est, petit à petit, développée. Le moindre effort devenait insupportable et douloureux, au point de devoir quitter mon travail en septembre 2005.

Avec l'évolution de la maladie, les médecins ont commencé à réfléchir et à débattre, avec moi-même, sur la nécessité d'effectuer une greffe pulmonaire. Ainsi en fin d'année 2011, je me suis soumise, de libre choix, aux divers examens pour déterminer si je pouvais être officiellement dans la liste d'attente pour une transplantation des deux poumons, ou pas.

En réalité, je dois admettre que cette période d'attente est très contraignante, car l'on doit être joignable à tout moment et à toute heure. Néanmoins, j'ai l'habitude de dire, malgré mon malheur que :

« J'ai encore de la chance »

En effet, le 13 février 2012, je suis entrée officiellement dans la liste d'attente pour mon transplant des poumons, 4 mois plus tard, le 1er juin, j'ai été appelée pour l'opération.

A 7h00 du matin, je suis partie en direction de Lausanne où m'attendaient les coordinatrices pour la greffe des 2 poumons.

L'opération a commencé vers 19h00. Les jours qui suivirent, voire le premier mois, furent très flous dans ma tête, me rappelant que de brèves choses dues aux diverses complications :

Complications liées aux bactéries, aux infections, aux virus, au pneumothorax, accompagnées par des médicaments très lourds me faisant dormir la plupart du temps, et me mettaient dans un état proche du coma artificiel.

Au bout d'un mois, je suis entrée à l'hôpital de Genève, où hélas, je dus y rester encore trois mois et demi à cause de multiples infections.

A la mi-septembre, je suis enfin sortie de l'hôpital. Mais comme à l'hôpital, j'étais tout le temps en position « couchée sur le dos » à cause des drains, j'avais perdu beaucoup de masse musculaire, ce qui ne me permettait guère de marcher. Je suis restée en chaise roulante jusqu'à la fin du mois de décembre tout en stimulant mes muscles grâce à des électrodes.

A partir de janvier, j'ai commencé à récupérer la motricité des jambes, malgré encore quelques faiblesses musculaires. Dans tous les cas, je pouvais à nouveau marcher toute seule. Petit clin d'œil : j'appelais mon rollateur ma « Harley Davidson » et ma chaise roulante « ma Mercedes ».

Après le bilan des six mois, les médecins m'ont dit que, pour le moment, il n'y avait pas de rejet et que tout rentrait peu à peu dans l'ordre.

Aujourd'hui, la vie me semble bien plus facile, même si j'ai toujours ma sclérodémie, et je dois prendre beaucoup de médicaments tout le long de ma vie. Néanmoins, je peux respirer et je peux marcher normalement.

Ces longs mois de convalescence font partie du passé et malgré les complications que j'ai eues, cela ne signifie pas que je sois la norme, après tout chaque individu est différent car :

Il y a des personnes qui ne restent qu'un seul petit mois à l'hôpital

Il y a des personnes qui, comme moi, doivent rester plus longtemps hospitalisées

Mais en toute sincérité, si je devais refaire l'opération à nouveau, je la referais sans hésitation car c'est comme une nouvelle naissance, une nouvelle vie qui commence.

Finalement, je voudrais publiquement remercier tous les médecins du CHUV, du HUG, les infirmiers /infirmières, les aides-soignants/aides- soignantes et tout le monde qui s'est occupé de moi pour leur gentillesse, leur professionnalisme et leur humanité.

Je voudrais aussi remercier mon mari et mon fils pour leur amour, leur patience et leur persévérance ainsi que tous mes ami(e)s; et le plus important de tous, le donneur d'organes et sa famille, pour leur générosité et leur geste qui m'ont sauvé la vie.



Sans eux, rien ne serait possible.

Maria Alice Martins

Pour toutes informations sur le don d'organe et/ou pour commander des cartes de donneurs :

Swisstransplant - 3008 Berne

Téléphone 031 380 81 30

Téléfax 031 380 81 32

info@swisstransplant.org

www.swisstransplant.org

En mai dernier, lors du Marathon de Genève for Unicef, 13 personnes de l'hôpital de Nyon ont couru pour notre association.

Quelle émotion de les voir s'unir pour nous soutenir. Certains membres du personnel des soins intensifs et des urgences ont couru le Marathon en relais par équipes, de 3 à 21 km chacun et d'autres le Semi Marathon en relais. La sœur de Richard, notre responsable de la Romandie, touchée par ses problèmes de santé, s'est entraînée durant des mois au Québec bravant tous les temps afin de venir participer à ce Marathon. Elle a couru avec Pacôme infirmier, chacun 21 km et a, également, organisé une récolte de fonds au Québec. Grâce à ses efforts, elle a reçu plus de Fr. 800.-

Le personnel de l'hôpital de Nyon ne participant pas au Marathon nous a réservé un accueil chaleureux lors de la récolte de fonds qui a été organisée quelques jours avant le Marathon. Plusieurs membres de notre association se sont joints à cet élan de solidarité en participant financièrement à ce « défi sclérodémie ». Encore un grand merci à toutes ces personnes. Grâce à vous tous, plus de Fr. 1'900.- ont été récoltés et seront reversés intégralement à un projet futur de recherche.

Le personnel médical de l'hôpital a décidé de lancer un nouveau défi :

gravir le Mont Blanc par la voie royale

Ils se sont entraînés durant 8 mois avec professionnalisme et passion. Tout un staff de bénévoles les a soutenus en organisant des ventes de gâteaux, de T-shirt etc. Le 2 septembre, par un temps radieux, ils se sont lancés à l'assaut de cette magnifique montagne. Après 2 jours de marche et 2430 mètres de dénivellation, ils ont réussi leur défi.

Afin de remercier les bénévoles, un souper a été organisé et le film de cette magnifique aventure a été présenté à tout le personnel de l'hôpital. Et, belle surprise, le bénéfice restant de leurs actions sera reversé à la Fondation Théodora et à notre association. Avec émotion Richard et Nadine ont remercié toutes les personnes présentes.



Richard a profité de parler du prochain Marathon de Genève. Celui-ci aura lieu les

3 et 4 mai 2014

Plusieurs personnes sont déjà motivées à y participer. Une liste pour les inscriptions sera à disposition dès novembre et, à nouveau, nous comptons sur votre soutien.

Par exemple, vous pouvez nous demander des listes pour « sponsoriser » des coureurs ou trouver des personnes qui ont envie de courir, marcher, seules ou en équipe.

Pierre-Alain, notre caissier, et Richard ont comme projet de participer, eux, aussi, à ce Marathon.

Ensemble nous pouvons faire plus !



N'hésitez pas à prendre contact avec notre comité pour toute information supplémentaire, pour commander une liste sponsor ou une feuille d'inscription. Un grand merci pour votre soutien.

Idée cadeau

Un photographe amateur nous permet d'utiliser plusieurs de ses photos et nous avons édité des cartes à vendre.

Nous proposons 5 cartes pour Fr. 20.-, enveloppes incluses. Tout le bénéfice de la vente sera reversé pour un projet futur de recherche médicale.

Ces cartes seront également vendues lors de marchés de Noël ou d'autres manifestations.

**Vous avez envie de soutenir la recherche ?
Vous avez la possibilité de vendre des cartes ?**

Nous vous remercions de prendre contact avec notre comité pour passer votre commande. Afin de simplifier les démarches administratives nous commanderons les cartes selon les demandes.



Lot de 5 cartes et enveloppes, 4 images diverses et 1 image deuil
Carte 20 x 10 cm cartonnée

Articles utiles

L'hiver approche.

Pensez à protéger vos mains du froid. Un petit article pratique vous est proposé, le **HotRox**. C'est une chauffelette rechargeable.



Prix de vente, Fr. 20.-/pièce + Fr. 10.- frais d'envoi. Commande auprès de notre secrétariat.

Thermogloves sont des gants chauffants avec accu. Vous trouverez toutes les informations utiles directement auprès de la société qui les vend. Pensez, lors de la commande chez le distributeur, de leur demander de ne pas compter la TVA. Elle vous sera directement facturée par la poste lors du dédouanement.



Commande chez le distributeur

www.thermogloves.eu
office@thermogloves.eu

Commande en Suisse

www.britte-st-gallen.ch
tél. 0848 840 540

Dates à retenir

Le **3^{ème} congrès mondial** de la sclérodermie aura lieu à Rome les 6, 7 et 8 février 2014. Ce congrès se déroulera en anglais et sera traduit en français, italien et espagnol. Vous trouverez toutes les informations et les modalités d'inscription sur :

<http://web.aimgroupinternational.com/2014/patientcongress/patientregistration.html>

Si vous rencontrez des difficultés pour vous inscrire n'hésitez pas à contacter notre secrétariat.

Les 3 et 4 mai 2014 aura lieu **le Marathon for Unicef Genève**. À cette occasion, les coureurs venus du monde entier pourront profiter des nombreuses animations et des nouveautés mises en place spécialement pour la 10^{ème} édition de l'événement.

Pour s'inscrire ou recevoir une liste pour sponsoriser un-e coureur-se ou marcheur-se, nous vous remercions de prendre contact avec notre secrétariat ou Richard Renaud au 021 362 67 87.

Le 28 juin 2014 se tiendra notre **4^{ème} assemblée générale** et congrès sur la sclérodermie. Cette journée aura lieu à Berne. Plus d'informations vous parviendront en avril prochain.

Rencontres régionales dans votre région

- 29 mars groupe régional de Lucerne
- 2 avril groupe régional d'Argovie / Soleure / Bâle
- 4 avril groupe régional de Thurgovie
- 10 avril groupe régional de Zürich

Groupes régionaux

Argovie-Soleure-Bâle	Giovanna Altorfer	062 777 22 34
Berne	Joëlle Messmer	034 461 02 23
Lucerne-Suisse Centrale	Giovanna Altorfer	062 777 22 34
Romandie	Richard Renaud	022 362 67 87
Tessin	Anna Maria Milani	091 946 13 74
Thurgovie	Gertrud Wiesmann	052 720 13 20
Zürich	Elisabeth Rohner	044 825 47 45



Adresse

sclerodermie.ch
3000 Berne

www.sclerodermie.ch - info@sclerodermie.ch

Compte postal 12-864923-6 CHF

FR 024 472 32 64

DE 077 406 09 58

IT 062 777 22 34