

INFORMATIONS PRATIQUES

Présidente	Nadine Paciotti nadine.paciotti@sclerodermie.ch	024 472 32 64
Vice-présidente	Giovanna Altorfer giovanna.altorfer@sclerodermie.ch	062 777 22 34
Caissier	Pierre-Alain Wieland pierrealain.wieland@sclerodermie.ch	024 441 29 72
Secrétaire	Gertrud Wiesmann gertrud.wiesmann@sclerodermie.ch	052 720 13 20
Coordinatrice groupes régionaux suisse-allemande-romande et Tessin	Giovanna Altorfer giovanna.altorfer@sclerodermie.ch	062 777 22 34

GROUPES REGIONAUX

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

sclerodermie.ch – 3000 Berne
www.sclerodermie.ch - info@sclerodermie.ch
Compte postal 12-864923-6 CHF

sclerodermie.ch



SVS Schweizerische Vereinigung der Sklerodermie-Betroffenen
ASS Association Suisse des Sclérodermiques
ASS Associazione Svizzera della Sclerodermia



L'édito



Un homme seul ne peut rien, il lui faut l'appui de ses semblables pour arriver là où il doit aller.

Victor-Lévy Beaulieu

« ...un homme seul ne peut rien ». Cette citation prend particulièrement sens dans toute association. Le comité a œuvré dans ce but avec de l'enthousiasme, parfois de la fatigue, parfois des déceptions mais toujours présent afin de répondre à de nombreuses demandes, d'améliorer et faire grandir l'ASS.

Des rencontres et de nouveaux projets ont vu le jour en 2013

- des médecins et des associations au niveau européen s'unissent
- des rencontres nationales et internationales sont organisées
- des liens humains forts se créent comme lors du Marathon de Genève

Vous trouverez tous les articles concernant ces sujets dans la 5^{ème} édition de notre scleronews ainsi que diverses informations concernant la vie associative et les futures rencontres.

Il n'y a que deux jours dans une année où l'on ne peut rien faire.

*Ils s'appellent **hier** et **demain**.*

*Pour le moment **aujourd'hui** est le jour idéal pour aimer, croire, faire*

Et principalement vivre.

Dalai Lama

Nous vous souhaitons un bon été.

Le comité

Ligue Suisse contre le Rhumatisme

La ligue suisse contre le rhumatisme organise sa semaine d'action avec pour thème :

« Ménagez vos mains »

Les douleurs aux mains rendent la vie quotidienne difficile et douloureuse. Nos mains sont des outils indispensables de notre vie quotidienne, au travail comme dans nos innombrables activités de loisirs.

La Ligue suisse contre le rhumatisme présente sa semaine d'action 2013 dans le cadre de la campagne nationale de sensibilisation «Ménagez vos mains!». Cette campagne informe le public des possibilités de traitement et des mesures de prévention et fournit des aides à la décision inspirées de la pratique.



Semaine d'action

Des conseils de spécialistes seront dispensés aux visiteurs lors de la journée d'action du 2 septembre 2013 à la gare centrale de Zurich ainsi qu'aux journées publiques de la santé dans dix villes de Suisse durant la semaine d'action du 31 août au 6 septembre 2013. L'entrée est libre.

Vous trouverez de plus amples informations sur www.rheumaliga.ch

Journées des patients en Suisse

Ces 2 journées se dérouleront seulement en allemand



Journée des patients à l'InselSpital de Berne

Date : 24.10.2013

De plus amples informations vous parviendront soit par mail soit par courrier.



7^{ème} journée des patients au centre de réhabilitation à Rheinfelden

Date 7-8 septembre 2013

Le thème : mieux connaître la sclérodémie et les nouvelles thérapies

Prix pour les 2 jours : Fr. 150.-

Inscription au secrétariat du centre Reha auprès de Mme Kienzler

Tél. 061 836 52 35

m.kienzler@reha-rhf.ch

DeSSciphier Nouvelle étude européenne



The DeSSciphier Project

"To decipher the optimal management of Systemic Sclerosis"



Le 1^{er} avril a débuté une nouvelle étude observationnelle appelée « DeSSciphier » financée par l'union européenne. C'est la plus grande étude jamais réalisée sur la sclérodémie systémique. C'est pourquoi, les médecins ont besoin de nous.

DeSSciphier est l'acronyme de « to decipher the optimal management of systemic sclerosis » en anglais, soit « comprendre la gestion optimale de la sclérose systémique ». Le projet comporte principalement cinq points d'observation, non interventionnels, qui durera sur une période d'au moins 3 ans. Le but de ce projet est d'apporter de meilleurs traitements contre la sclérodémie systémique et d'améliorer la qualité de vie des malades au quotidien. DeSSciphier vise également à améliorer la formation des médecins par l'élaboration de directives fondées sur des preuves cliniques pour apporter de meilleurs soins aux personnes souffrant de sclérodémie.

L'étude DeSSciphier se compose de cinq points d'observation visant à couvrir les différentes phases d'évolution de la maladie, des premiers signes tels que les ulcères digitaux et l'arthrite des mains aux manifestations ultérieures comme l'hypertension pulmonaire, les maladies pulmonaires interstitielles et cardiaques.

Deux centres en Suisse font partie de cette étude : l'hôpital universitaire à Zürich et l'hôpital Felix Platter à Bâle

Pour participer à cette étude, demandez à votre médecin traitant de prendre contact avec un des centres susmentionnés. Votre médecin peut également trouver de plus amples informations sur : www.dessciphier.eu ou en prenant contact avec notre comité.

Grâce à votre participation, vous contribuez à faire de DeSSciphier un succès dans la prise en charge optimale de la sclérose systémique.

Ce projet ne repose pas sur l'idée de « la science vous concernant » mais veut mettre en pratique l'idée de « la science pour vous » afin d'améliorer votre qualité de vie.

Le « défi sclérodermie » Marathon de Genève 5 mai 2013



L'équipe de soutien, France, Nadine, Patrizia, Pierre-Alain et Richard étaient présents pour la récolte de fonds et encourager les équipes de coureurs.

Les équipes de coureurs

Le personnel de l'hôpital de Nyon s'est mobilisé en soutenant le « défi sclérodermie ». Deux personnes ont couru le semi-marathon et une dizaine de personnes ont couru le marathon relais.

Pacôme et
Josée



Pour répondre à ces questions primordiales, il est nécessaire de procéder à une étude de la maladie chez des femmes enceintes et d'autres qui ne le sont pas, du même âge atteintes de sclérose systémique sur une période de 2 ans. Idéalement, l'étude devrait comprendre un nombre de cent patientes enceintes atteintes de sclérodermie et cent autres patientes atteintes de sclérodermie qui ne sont pas enceintes. Un groupe de femmes enceintes en bonne santé sera aussi suivi durant la grossesse et servira de groupe de contrôle aux patientes enceintes atteintes de sclérose systémique.

Importance de l'étude

Un projet international réunissant des centres européens et américains fournira un assez grand nombre de patientes pour l'étude de la grossesse dans le cas de cette maladie rare. En y incluant deux groupes de contrôle, des comparaisons pourront alors être faites entre des femmes enceintes atteintes de ScS et des femmes enceintes en bonne santé ainsi qu'entre des patientes ScS enceintes et des patientes ScS qui ne le sont pas. Cette dernière comparaison permettra de détecter si la grossesse a une influence primordiale sur l'activité de la maladie et sur le pronostic de la ScS. De plus, le projet permettra de déterminer si des sous-ensembles de la ScS sont liés aux différentes complications de la grossesse elle-même, au résultat de la grossesse ou à la santé de l'enfant. L'étude aidera à trouver la meilleure manière de suivre les patientes atteintes de sclérose systémique qui sont enceintes, de traiter les complications qui font surface durant la grossesse et d'assurer une grossesse saine pour la mère et l'enfant. De plus, les résultats amélioreront la qualité du conseil donné aux patientes atteintes de sclérose systémique qui ont le projet de tomber enceinte.

Publication

Les résultats de l'étude seront publiés dans des revues médicales et seront aussi résumés pour des articles spécifiques aux associations de patients atteints de sclérodermie.

Pour de plus amples informations, merci de prendre contact avec notre secrétariat.

Vous prévoyez avoir un enfant ou vous êtes enceinte?

Lettre aux associations de patients :

Êtes-vous une patiente atteinte de sclérose systémique prévoyant une grossesse entre 2013 à 2016 ? Ou êtes-vous une patiente déjà enceinte ? Peut-être seriez-vous intéressée à prendre part à notre étude internationale d'observation de la grossesse chez les femmes atteintes de sclérose systémique initiée par EUSTAR : IMPRESS 2 Study : Une étude internationale multicentrique sur la grossesse dans les cas de sclérose systémique.

Pourquoi menons-nous une telle recherche ?

La sclérose systémique (sclérodermie) apparaît plus fréquemment chez les femmes que chez les hommes. L'âge moyen de l'apparition des symptômes est le début de la quarantaine. C'est pourquoi, les femmes peuvent tomber enceintes après l'apparition de la maladie. Comme peu d'études ont jusqu'à présent inclus un grand nombre de femmes enceintes et les ont suivies avant, pendant et après leur grossesse, une quantité importante de questions restent ouvertes et nécessitent une recherche plus approfondie. Entre autres :

- Est-ce que la grossesse altère le cours de la sclérose systémique à court ou long terme ?
- Est-ce que les diverses formes de scléroses systémiques sont influencées différemment par la grossesse ?
- Est-ce que la sclérose systémique augmente le risque de complications liées à la grossesse ?
- Quelles sont les chances pour les patientes atteintes d'insuffisance rénale, de maladie du cœur ou des poumons d'accoucher à terme d'un enfant en bonne santé ?
- Les complications liées à la ScS sont-elles plus fréquentes pendant la grossesse qu'en dehors de celle-ci ?
- Quel est le meilleur traitement pour les complications de la sclérose systémique durant la grossesse ?
- Comment la sclérose systémique devrait-elle être suivie durant la grossesse ?



Grâce au soutien de donateurs et coureurs, le « défi sclérodermie » a remporté la jolie somme de Fr. 1'790.-



De tout cœur un grand merci à vous tous qui avez contribué à ce grand succès

3^{ème} congrès mondial sur la sclérose systémique 6, 7 et 8 février 2014 à Rome



Ce congrès sera présenté en anglais, italien et espagnol. Par manque de budget, une traduction simultanée en allemand n'est malheureusement pas possible et nous sommes en discussion avec la France et la Belgique pour trouver un sponsor pour une éventuelle traduction en français.

Le congrès pour patients débutera le vendredi 7 février présentant plusieurs thèmes comme « la respiration » « l'alimentation et les intestins » « les ulcères et la main » « la sclérodémie chez les enfants (seulement en anglais) » « les greffes » « exercices et thérapies »... Il y aura également des présentations données en français, italien, espagnol et anglais sur les nouveaux traitements, sur la grossesse (en anglais), une salle est prévue pour une table ronde entre hommes pour parler de la sclérodémie (seulement en anglais) et d'autres thèmes. Vous trouverez de plus amples informations dans notre prochain scleronews.

Les 3 jours du congrès coûtent 35 euros (inclus boissons et repas de midi). Deux hôtels vous sont proposés

- Hôtel Clar, proche du congrès pour 70.- euros une chambre simple et 90.- euros une chambre double + 20 euros frais de dossier
- Hotel Ergife, congrès sur place, 127.- euros une chambre simple et 147.- euros une chambre double + 20 euros frais de dossier

10.- euros seront demandés aux personnes désirant la traduction simultanée.

Selon le nombre de personnes intéressées, nous pouvons organiser une visite de Rome. Pour toutes informations complémentaires, merci de prendre contact avec le comité.



Nouveau : test en ligne sur le sport et les douleurs articulaires

Souffrez-vous de douleurs articulaires? Et si oui, où ?
Le nouveau test en ligne de la Ligue suisse contre le rhumatisme vous indique le sport qui vous sera malgré tout bénéfique et vous donne des conseils utiles sur la «gestion sportive» des douleurs articulaires.

Les articulations ont besoin de mouvement

Les activités sportives ne sont pas dommageables aux articulations douloureuses, bien au contraire. Mais deux conditions doivent être remplies. Il faut d'une part choisir une discipline sportive adaptée parmi le grand nombre proposé. L'analyse du test en ligne aboutit à des propositions concrètes dans ce cadre. D'autre part, en cas de douleurs articulaires, il faut se préparer correctement aux activités sportives.

Sport et antalgiques

Les personnes atteintes de rhumatismes ne devraient pas se priver des bienfaits d'une activité sportive. Les neurotransmetteurs sécrétés lors du sport stimulent le métabolisme, fortifient le cœur, réduisent la pression artérielle, inhibent les inflammations, lubrifient les articulations et favorisent la construction osseuse. Le sport améliore en outre le bien-être général et met de bonne humeur. Des études montrent qu'en cas de rhumatismes, l'emploi d'antalgiques permet de suivre un entraînement d'endurance qui réduit la sensibilité à la douleur à long terme. Il est également prouvé que l'efficacité thérapeutique de l'exercice est nettement supérieure à celle du repos ou de l'immobilisation. La Ligue suisse contre le rhumatisme recommande aux personnes affectées de discuter de l'utilisation ciblée d'antalgiques avec leur médecin traitant afin de pouvoir pratiquer une activité sportive adaptée et de profiter de ses nombreux effets positifs.

www.rheumaliga.ch ou www.sclerodermie.ch