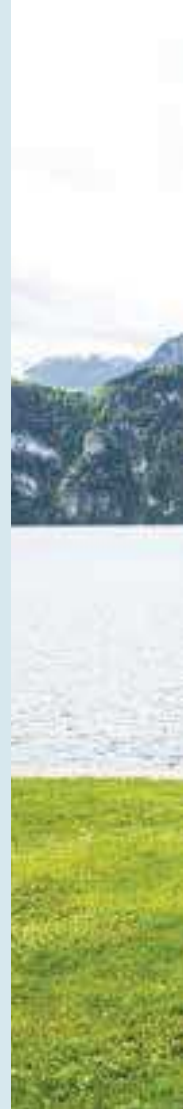


Avant-propos



Chère lectrice, cher lecteur,

Le diagnostic de sclérose systémique a-t-il été posé pour vous-même ou une personne proche? Peut-être l'ignorance de l'origine de vos douleurs n'a-t-elle été que de courte durée? Ou, au contraire, vous a-t-il fallu une longue recherche, éprouvante, pour en identifier la cause? Les parcours qui précèdent le diagnostic sont tout aussi variables que les réactions qu'il suscite.

Il est compréhensible d'avoir d'abord le souffle coupé par ce sentiment d'incertitude et d'éprouver de la solitude face à cette maladie inconnue parce que rare. Mais rassurez-vous: les spécialistes engagés connaissent bien la sclérose systémique et vous prendront parfaitement en charge.



La maladie ne peut pas encore être guérie, mais elle peut être traitée, ce qui fait une grande différence.

À travers ce guide, des spécialistes de la physiothérapie, de l'ergothérapie et du traitement des plaies, aux côtés de médecins et de personnes concernées, souhaitent vous apporter les réponses les plus claires et les plus complètes possibles sur cette maladie rare qu'est la sclérose systémique. Cette brochure a pour but de vous aider à mieux comprendre la maladie et les troubles qui lui sont associés. Nous y présentons également les options de traitement actuellement disponibles. La sclérose systémique étant très variable d'une personne à une autre, elle nécessite une prise en charge et un suivi individualisés, adaptés à chaque individu. Ainsi, si certaines personnes concernées peuvent «se contenter» de contrôles réguliers par des spécialistes, d'autres, en revanche,

ont besoin d'un traitement complexe associant un traitement médicamenteux à d'autres mesures. Il est possible de réduire les symptômes à l'aide de traitements complémentaires et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose systémique. Des investigations étendues et un suivi minutieux des personnes concernées sont essentiels pour assurer une prise en charge optimale. N'hésitez pas à poser toutes les questions qui vous préoccupent aux spécialistes qui vous suivent. Avec le temps, vous deviendrez ainsi une experte ou un expert de votre propre maladie et vous saurez ce qui vous fait du bien et ce qui vous facilite la vie. **Laissez-vous le temps d'accepter le diagnostic et de l'intégrer à votre vie.** Faites également preuve de patience envers votre entourage. Contrairement à une jambe cassée, la maladie reste en effet largement invisible pour ceux qui ne la connaissent pas. Mieux vous vous informez et vous informez vos proches sur votre maladie, mieux vous pourrez toutes et tous vivre avec elle. Vivez «avec» votre maladie, et non pas «pour» elle.

Et s'il vous arrive de temps à autre d'avoir l'impression de perdre pied ou si vous avez simplement besoin de parler avec quelqu'un qui vous comprend : la Ligue suisse contre le rhumatisme, vos médecins ou l'Association Suisse des Sclérodermiques sont à vos côtés.

Ligue suisse contre le rhumatisme