20

Numéro de
Printemps
2021

scleronews

Magazine de l'association sclerodermie.ch

Table des matières

Le mot de la présidente 4

« Ce qui m'a aidé » 6

Mon histoire 8

Recherche sur les soins de santé : Étude MANOSS
Agnes Kocher, RN, MSc 10

« Tout le monde y gagne » : la collaboration avec les personnes touchées dans les études des métiers de la santé
Silvia Fux-Mösslacher, MscN 14

Actions du comité 16

Formation PEER 19

Actualités des groupes régionaux 20

Rencontres des groupes régionaux, Agenda 20

Ligue suisse contre le rhumatisme 20

Journées des patients 21

Journée mondiale de la sclérodermie 21

Agenda 21

Objets utiles 22

Le mot de la présidente

Chères adhérentes, chers adhérents, membres d'honneur, familles de personnes touchées, spécialistes et personnes intéressées,

C'est une joie pour moi que d'ouvrir ce vingtième numéro – déjà ! – de Scleronews, que vous tenez entre vos mains, fraîchement imprimé. Depuis la création de notre Association voici dix ans, ce magazine constitue le média qui nous permet de diffuser les nouvelles importantes au sein de notre communauté et d'échanger entre nous. Nous avons le désir de perpétuer cette tradition, et nous continuons de la développer. Dada Weiss et Mark Grünberger, directeurs artistiques de renommée internationale, ont donné aux Scleronews un look contemporain. Nous les remercions d'avoir réalisé ce travail pour un prix abordable pour notre Association. De plus, nous avons confié les textes et leur traduction aux mains expertes de l'auteure et correctrice Barbara Rusch et de son équipe.

L'emblème de la feuille de ginkgo, quant à lui, sera conservé, puisqu'il représente : une communauté dans son ensemble, unie à travers son action et sa pensée.
Le Ginkgo biloba est le symbole du bénévolat, de l'acte bénévole par lequel une personne met l'ensemble de ses qualités au service des autres, et pas seulement celles que l'on attend d'elle.

Avec ce numéro de Scleronews, notre objectif est également de présenter, de consolider et de renforcer notre communauté – les personnes atteintes de sclérodermie systémique. À cette fin, nous rendons compte du travail effectué par le comité de notre Association, et avons compilé un intéressant mélange de témoignages et d'informations factuelles issues de la recherche. Une coopération avec vous, spécialistes issus du monde scientifique ou

du terrain, est à cet égard d'une grande importance.

Dans ce numéro, nous accordons à nouveau une place particulière à la formation PEER, qui a débuté comme prévu fin avril.

Il y a toutefois un sujet que nous avons tenté, dans la mesure du possible, d'éviter dans ces pages : celui du virus qui, depuis plus d'un an, dicte nos vies, et qui continuera malheureusement encore un certain temps à occuper le devant de la scène.

Pour terminer, j'aimerais encore formuler un souhait : parlez-nous de vous. Écrivez-nous et racontez-nous comment vous vivez avec cette maladie, ce qui vous a aidé, ou ce qui facilite votre quotidien. C'est avec plaisir que nous publierons vos témoignages et informations (et bien sûr, si vous le désirez, de manière anonyme), qui peuvent être d'un grand secours pour d'autres personnes concernées.

Car en effet, comme nous l'avons déjà souligné : en échangeant, nous nous soutenons mutuellement et nous renforçons notre communauté.

Et c'est bien tout le sens de Scleronews. Je vous laisse sur ces mots et vous souhaite une lecture intéressante, informative et porteuse d'espoir !

Dr. phil. Christine Merzeder
Présidente

« Ce qui m'a aidé »

Lorsqu'on est atteint d'une maladie chronique, on tente tout ou presque pour la combattre. Surtout quand la médecine conventionnelle n'offre aucun remède – du moins jusqu'à présent – pour en vaincre les causes. En tant que communauté des personnes atteintes de sclérodermie systémique, nous rassemblons une riche expérience en matière de traitements et de remèdes provenant des médecines traditionnelle et complémentaire. Ce grand trésor inclut également des méthodes ressenties comme utiles mais dont on n'entend que rarement parler et à propos desquelles les médecins ne procèdent pas à un échange d'informations régulier.
Et ce n'est pas étonnant, étant donné que seule une petite minorité de ces méthodes ont fait l'objet d'études rigoureuses sur leur efficacité. Malgré cela, nous aimerions ici vous les faire connaître. Mais n'oubliez pas qu'il s'agit toujours de témoignages personnels et en aucun cas de recommandations thérapeutiques générales.
Avant de tester un soin, un remède ou une méthode, vous devriez donc systématiquement consulter le personnel soignant.

« Le curcuma (safran des Indes) a atténué mes douleurs articulaires dans les doigts. »

J'ai été diagnostiquée à l'âge de 35 ans. J'avais surtout des douleurs dans les doigts. Je disais toujours : « Ma main ne réagit plus ». Dans mon travail d'infirmière clinicienne dans une unité de soins intensifs, l'exécution des tâches quotidiennes me donnait des douleurs infernales dans les articulations des doigts. Il m'était devenu quasi impossible de remplir une seringue, préparer une perfusion ou changer un pansement.

Avec mon syndrome de Raynaud, le fait de me laver les mains souvent n'arrangeait pas les choses. J'avais régulièrement les mains blanches et insensibles. En conséquence, j'ai dû réduire ma durée hebdomadaire de travail.

Il y a deux ans, j'ai passé mes vacances chez une collègue qui habite à Birmingham, en Angleterre, dans un quartier multiculturel. Presque tous les jours, nous

mangions d'authentiques currys indiens et buvions du lait d'or, une boisson au curcuma, au petit-déjeuner. Au bout de trois semaines passées à Birmingham, mes douleurs s'étaient apaisées. J'ai attribué cela au repos et à la détente procurés par mes vacances.

Une fois rentrée, j'ai continué à consommer des currys végétariens et à boire du lait d'or, d'une part car c'est tout simplement délicieux, et d'autre part car mes douleurs étaient toujours quasi absentes. Même ma famille s'est mise à adorer le curry.

Plus tard, je suis tombée sur des articles dans lesquels il était expliqué que le curcuma (safran des Indes) pouvait en effet agir contre le rhumatisme. Le blog de la Ligue suisse contre le rhumatisme (https://www.ligues-rhumatisme.ch/blog/2019/curcuma-contre-rhumatismes) Dr Lukas Wildi, médecin chef en rhumatologie à l'hôpital cantonal de Winterthur, cite : « Il existe effectivement des indices d'un effet anti-inflammatoire. Le curcuma exerce une influence sur différentes voies inflammatoires classiques empruntées par notre corps dans les maladies rhumatismales ».

Voilà pourquoi je tenais à partager mon expérience. Sans une « confirmation officielle », je ne m'y serais pas risquée. Trop souvent, des informations erronées sont répandues à propos des maladies chroniques. Depuis, j'ai pu recommencer à travailler plus. Et quand je n'ai pas le temps de cuisiner, je prends des gélules de curcuma. Mais il faut bien dire que ce n'est pas aussi appréciable qu'un vrai bon curry !

Angela, 42 ans, vivant actuellement dans le Tessin

Mon histoire

« Je dois m'accorder

Un voyage méditatif de bientôt treize années aux côtés de la maladie

Après avoir longtemps cherché la cause de mes symptômes, j'ai fini par être diagnostiquée sclérodermique en 2008. Une fibrose pulmonaire modérée a également été décelée à la suite d'examens approfondis. Je n'avais rien remarqué puisque je n'avais pas de difficultés respiratoires lors d'efforts physiques. J'étais vraiment sous le choc. En faisant des recherches sur internet, j'ai cru que j'allais bientôt mourir. Pendant plus d'un an, mon moral était au plus bas. Aujourd'hui, je peux clairement dire que j'étais en dépression. Un jour, je me suis rappelée un souvenir vieux de plusieurs années : j'avais rendu visite à ma soeur, qui habite dans une autre ville, et nous étions allées ensemble chez sa masseuse, qu'elle voyait régulièrement. C'était mon anniversaire, et ma soeur m'avait offert une séance de massage, qui m'avait fait beaucoup de bien. En plein massage du dos, la thérapeute m'avait lancé : « Dis-moi, tu respires toujours aussi peu profondément ? Ta poitrine se soulève à peine, je n'ai encore jamais vu ça. »

Je lui avais demandé ce qu'elle avait voulu dire par là, et elle avait répondu : « Les gens qui s'accordent trop peu de place dans la vie ont souvent une erespiration comme la tienne, haute et courte ». C'est comme si on m'avait enlevé mes oeillères. La maladie veut-elle me faire passer un message ? Les vaisseaux sanguins qui se rétrécissent dans mes poumons, ma peau qui se durcit, ce seraient des signes

plus de place. »

révélateurs du trop de peu de place que je me donne, du fait que je pense d'abord aux autres ?

J'ai commencé à dialoguer avec la maladie, à lui demander ce qu'elle voulait me dire. Et j'ai reconsidéré ma vie. J'ai commencé à me laisser plus de champ libre, à déléguer plus de tâches quotidiennes à ma famille, à prendre plus de vacances ainsi que des congés sans solde. Je me suis initiée au yoga et à la méditation, pour apprendre à mieux respirer. J'étais en pleine expansion, de manière consciente. Et ça faisait vraiment du bien. Pendant cette période, ma maladie m'a également fait subir quelques pertes, certaines minimes, d'autres moins. Lorsque mes larmes se sont taries et que je n'ai plus pu me passer de mes gouttes ophtalmiques, je me suis permise, pour la première fois, de faire le deuil de cette fonction physique tellement évidente. J'étais là, assise, et je pleurais, quasiment sans larmes. Ça m'a soulagée.

Je vis depuis longtemps maintenant avec la sclérodermie systémique, je vais toujours au bilan annuel, et quand on me demande si j'accepte de mettre mes données à la disposition de la recherche, je dis toujours oui. Il m'arrive souvent de ne plus penser à la maladie, quand je vais bien. Lorsqu'elle se manifeste à nouveau, je reprends mon dialogue avec elle. La plupart du temps, elle me rappelle que je dois penser à moi, prendre toute ma place. Je lui en suis reconnaissante. Si je veux m'en débarrasser ? Bien sûr que j'aimerais. Mais en attendant ce moment, elle et moi cohabitons assez bien. D'une façon méditative, presque philosophique.

Anonyme, femme, en activité professionnelle, 52 ans, Suisse orientale

Étude MANOSS

De quel type de soutien les patients et leurs familles ont-ils besoin pour la gestion de la maladie chronique qu'est la sclérodermie systémique ?

Agnes Kocher, RN (registered nurse – infirmière diplômée), MSc, doctorante en sciences infirmières – Nursing Science (INS), Université de Bâle

Pourquoi a-t-on besoin de nouveaux modèles de soins de santé ?

La sclérodermie systémique est une malade chronique rare dont l'évolution et le degré de sévérité peuvent varier d'une personne à l'autre. C'est pourquoi il est important que d'une part, les personnes concernées bénéficient d'une gestion de la maladie coordonnée et professionnelle de la part des différents spécialistes, et d'autre part que ces spécialistes apprennent à ces personnes et à leurs familles à pouvoir gérer la maladie de manière proactive et compétente, et qu'ils fixent avec eux des objectifs thérapeutiques communs. S'agissant cependant d'une maladie rare, on ne dispose pas encore de beaucoup de structures de soins assurant la coordination entre les spécialistes. De plus, les personnes concernées ont un accès limité aux informations utiles relatives à la gestion de leur maladie.

L'étude MANOSS a pour but de développer un nouveau modèle de soins de santé pour les personnes atteintes de sclérodermie et leurs familles afin d'améliorer leur prise en charge. Pour ce faire, nous avons, dans un premier temps, analysé les besoins et les attentes des personnes touchées par cette maladie, de leurs familles et des spécialistes impliqués dans leur prise en charge, en ce qui concerne :
1) le système de soins de santé dans le cadre de cette maladie chronique et
2) l'utilisation de technologies web.

Comment peut-on élaborer les bases d'un nouveau modèle de soins de santé ?

Le modèle de soins de santé pour les personnes atteintes de sclérodermie systémique est développé à travers un projet de recherche d'une durée de quatre ans (2018-2021) qui est mené à la fois

Recherche sur les soins de santé

en Suisse romande et en Suisse alémanique. La première étape a consisté à consigner les expériences avec le système de soins actuel et les besoins par rapport à un nouveau système de soins, du point de vue de toutes les personnes impliquées. Entre février et septembre 2019, les questionnaires de la première enquête ont été envoyés aux patients et aux spécialistes. Sur la base des résultats de cette première étude, nous avons ensuite procédé à des entretiens individuels plus substantiels avec des patients, des parents proches et des spécialistes. Nous avons discuté des résultats de ces deux phases de l'étude en juin 2020 lors de trois visioconférences avec des experts nationaux et internationaux (patients, parents proches et spécialistes), afin de définir ensemble les aspects pertinents pour développer un nouveau modèle de soins.

101 patients atteints de sclérodermie systémique et 47 spécialistes (rhumatologues, infirmières et infirmiers, physiothérapeutes, ergothérapeutes, etc.) ont participé au sondage par questionnaire. 14 patients, 5 parents proches et 13 spécialistes ont pris part aux entretiens individuels. En ce qui concerne les discussions des groupes d'experts, 17 personnes au total y ont contribué.

Les premières analyses mettent en lumière une **forte charge émotionnelle chez les personnes atteintes de sclérodermie systémique, en rapport avec les lacunes du système de soins de santé**. Ainsi, à titre d'exemple, un quart des personnes interrogées ont indiqué avoir souffert d'une dépression au cours de l'année précédente. De plus, on constate un amoindrissement de la qualité de vie des personnes sondées en ce qui a trait au vécu émotionnel.

Cette forte charge émotionnelle s'est aussi clairement dégagée des entretiens. Les patients tout comme les spécialistes ont expliqué que la maladie est difficile à concevoir pour les personnes atteintes. Ces dernières ont besoin de temps pour en saisir la pleine dimension, et les spécialistes, pour encadrer ce processus. **Les multiples manifestations et conséquences de la maladie sont considérées par les personnes touchées comme difficiles à vivre car elles alimentent un sentiment d'incertitude quant à leur avenir.**

Comme observé dans les groupes d'experts, cette incertitude, combinée à des difficultés pour obtenir des informations, peut conduire à des représentations

erronées de la maladie, qui elles-mêmes ont une influence négative sur le vécu de la maladie. En outre, il a été mentionné au sein des groupes d'experts que la question de la charge émotionnelle due à la maladie n'est pas assez reconnue ni assez traitée par les spécialistes, mais qu'elle n'est pas non plus abordée par les patients, ces derniers ayant peur d'être stigmatisés comme des personnes « fragiles » ou « ayant des problèmes psychologiques ».

Les avis des patients sur le **système de soins de santé en rapport direct avec la maladie** divergent de ceux des spécialistes, l'évaluation de ces derniers étant meilleure que celle des patients. Dans l'évaluation quantitative, les patients ont donné les pires notes aux soins médicaux après le séjour en hôpital (suivi médical) et à la coordination des actions et services. De surcroît, ils considèrent que les objectifs thérapeutiques sont rarement définis avec eux. Dans leur évaluation, ils ont également pointé des insuffisances dans la résolution concertée de problèmes. Par exemple, de nombreux patients n'ont jamais reçu de plan de traitement et/ou n'ont pas été encouragés à participer à des programmes de renforcement de leurs compétences. En revanche, la plupart des spécialistes ont indiqué disposer d'assez de temps pour aider les patients dans leur gestion autonome de la maladie et dans la définition d'objectifs pour celle-ci. Malgré cela, peu de spécialistes ont remis aux patients une copie de leur plan de traitement ou les ont contactés pour adapter ce plan. La plupart des spécialistes sont toutefois d'avis que les patients sont informés sur leur maladie et motivés pour améliorer leur santé.

Ces lacunes et divergences d'opinions ont fait l'objet d'une analyse plus poussée au cours des entretiens qualitatifs et dans les groupes d'experts. Les patients ont pu, lors des entretiens, décrire **leur rôle de défenseur de leur propre personne, et ont fait part de déficits dans la coordination entre les différents spécialistes ainsi que dans l'aide apportée pour la gestion autonome de la maladie.**

Dans les groupes d'experts, patients et spécialistes ont souligné que s'organiser de manière autonome réclamait des efforts conséquents de la part des personnes touchées par la sclérodermie systémique. Certaines d'entre elles en arrivent à un point où elles n'ont plus de repère dans la gestion globale de la maladie.

En ce qui concerne l'utilisation des technologies web, nous avons observé une majorité de patients très bien équipés et se sentant à l'aise dans l'utilisation des technologies connues (comme le smartphone ou internet). Néanmoins, il existe aussi un groupe parmi les personnes concernées qui jusqu'ici n'a ni accès à internet, ni les appareils nécessaires à cet effet.

Les entretiens individuels ont montré que certains patients utilisaient déjà très activement les technologies web pour rechercher des informations ou échanger avec d'autres personnes touchées. D'autres patients et spécialistes, au contraire, sont moins ouverts sur le sujet et mettent en avant les dangers de ces évolutions (par exemple la protection des données ou les informations effrayantes qu'on peut trouver sur internet). Que ce soit dans les groupes d'experts, dans les résultats de l'enquête ou dans les entretiens, la non-compatibilité des appareils d'usage privé et public (en milieu hospitalier) est reconnue comme une difficulté majeure. Tous ont également abordé la question de la prise en considération de la minorité ne disposant pas d'accès aux nouvelles technologies. Il serait nécessaire de renforcer les compétences des patients afin qu'ils puissent prendre des décisions par rapport à leur santé avec l'aide de technologies web.

Un nouveau modèle de soins de santé axé sur les besoins

Les résultats de l'étude MANOSS mettent en évidence des besoins en lien avec le soutien émotionnel et la gestion autonome. Ils ont de plus révélé des lacunes dans la coordination du système de soins continu, auxquelles il faudra remédier dans un nouveau système. À partir de ces résultats, nous allons maintenant concevoir, avec tous les participants (patients, parents, spécialistes), les étapes nécessaires à la mise en place d'un meilleur système de soins de santé. Il s'agit notamment de définir des actions et des résultats qui auront un impact sur le système de soins de santé pour les personnes atteintes de sclérodermie systémique, et de procéder à leur évaluation par consensus (méthode de Delphes). En impliquant toutes les personnes contribuant à une bonne gestion de la sclérodermie systémique, nous visons une large acceptation de ce nouveau modèle de soins de santé.
Pour toute question sur l'étude MANOSS, veuillez vous adresser à
Agnes Kocher, agnes.kocher@unibas.ch

« Tout le monde y gagne »

la collaboration avec les personnes touchées dans les études des métiers de la santé

Silvia Fux-Mösslacher, MscN, experte en soins, département de rhumatologie à l'USZ (hôpital universitaire de Zurich)

Parallèlement à mon activité pratique en tant qu'infirmière experte en soins à l'hôpital universitaire de Zurich, je partage mes connaissances et mon expérience à travers les cours que je donne dans des écoles et des centres de formation. Cela consiste à transmettre les bases de la rhumatologie et à apporter des conseils en lien avec les symptômes et la gestion autonome de la maladie. Je suis ravie quand j'arrive à susciter l'intérêt des participants ainsi qu'une certaine fascination pour la rhumatologie.

J'essaie d'intégrer des cas pratiques aux fondements théoriques que j'enseigne, et de montrer des photos pour illustrer une maladie. Les étudiants sont souvent étonnés du large spectre de la rhumatologie. Les personnes atteintes de sclérodermie systémique en sont le parfait exemple. Étant donné que celles et ceux qui souffrent d'une maladie rare sont les mieux placés pour la décrire, j'introduis dans mes cours sur ce sujet une session pendant laquelle une personne touchée intervient et nous raconte sa vie avec la maladie. Les étudiants sont souvent impressionnés d'entendre comment le temps avant et après le diagnostic est vécu, et aussi d'apprendre combien de temps cette phase peut durer dans le cas d'une maladie rare. Il arrive que nos intervenants apportent également des objets (parfois un panier plein) qui les aident dans leur quotidien, et montrent comment ils les utilisent. Le rôle des proches est aussi extrêmement important. Ils occupent une place centrale dans la vie des personnes atteintes d'une maladie chronique.

Les personnes qui nous apportent leur témoignage nous racontent non seulement leur vie aux côtés de la maladie, mais se tiennent aussi à la disposition des étudiants pour que ceux-ci puissent s'entraîner à mener des entretiens. Grâce à cela, les étudiants se préparent de manière plus naturelle et plus individuelle, et cela favorise aussi le transfert des connaissances. De même, les personnes participant à nos

cours rapportent que ces entretiens ont un effet bénéfique pour elles, et qu'elles y apprennent de nouvelles choses. Tout le monde y gagne. C'est une expérience enrichissante pour tous, et qui permet de faire entrer l'aspect pratique dans l'approche pédagogique.
Avec la pandémie, ces visites en salle de cours n'étaient pas toujours possibles.

« Les étudiants ont été extrêmement impressionnés par le témoignage de notre ‹patiente en ligne›. Je suis convaincue qu'avec le temps, la théorie finit par s'estomper. Le témoignage de madame Schnyder, en revanche, laissera une empreinte durable ! Nous l'en remercions sincèrement. »

Silvia Fux-Mösslacher, Infirmière experte

Pendant le confinement, nous avons donc organisé une rencontre en ligne entre madame Virginie Schnyder et les étudiants en Bachelor de la Haute École de Viège. Madame Schnyder a présenté aux étudiants son expérience personnelle de la maladie, et a en outre pu directement nous adresser, à nous professionnels, ses souhaits et demandes.

« C'était très intéressant pour moi de discuter de ma maladie avec les étudiants, mais encore plus de parler de la façon dont je vis ma relation avec le personnel de soins. Comme c'est le cas pour d'autres malades chroniques, cette relation a une grande importance, parce qu'elle m'accompagne dans la durée. Elle a un poids particulier, surtout quand les nouvelles sont mauvaises. En parler contribue à ce que l'on se comprenne mutuellement. Une bonne préparation des étudiants est donc cruciale.»

Virginie Schnyder, sur Zoom lors de notre vidéoconférence en salle de cours

Actions du comité

Entretien avec Pierre-Alain Wieland

En 2021, le comité s'est réuni en ligne en janvier, mars et mai. Pour le reste, la communication s'est faite via WhatsApp, Signal ou par e-mail. Le travail du comité a porté sur les points suivants :

Finalisation de la formation Peer et travail du comité en tant qu'instance de contrôle et de pilotage ;

Réunion de budget et contrôle du budget pour l'Association et la formation Peer ;

Préparation de l'assemblée générale 2021 à Nottwil (ordre du jour et interventions) ;

Réponse aux nombreuses questions venant de toutes les régions du pays à propos de la vaccination contre la Covid-19, en collaboration avec le Prof. Distler et son équipe du département de rhumatologie de l'USZ (hôpital universitaire de Zurich) ;

Réorganisation de la collaboration avec la Ligue suisse contre le rhumatisme, spécialement en ce qui concerne la formation Peer, et publication sur le sujet sur le site internet de la Ligue ;

Numérisation des moyens de communication, par exemple envoi de Scleronews par e-mail, mise à jour du site internet et de la

Entretien avec Christine Merzeder

page Facebook avec nouveautés et actualités dans les différentes régions du pays ;

Appel d'offres pour la mise en page et la traduction professionnelles de Scleronews ;

Participation du comité et des membres de l'ASS à la nouvelle version de la brochure sur la sclérodermie sous la responsabilité de la Ligue suisse contre le rhumatisme (aspect visuel et mise en page) ; contributions avec séries photos et interviews ;

Participation à la campagne de sensibilisation pour la sclérodermie financée par Boehringer Ingelheim, participation à des interviews et à des séances photos à Thoune en novembre 2020 ; d'autres publications sont prévues pour 2021 sur les réseaux sociaux, les quotidiens et les formats en ligne ;

Recherche de nouveaux réviseurs des comptes ;

Recherche d'un nouveau membre du comité à partir de l'AG 2021* ;

Collaboration avec la FESCA et d'autres associations européennes de sclérodermiques ;

* M. Peter Aschwanden a démissionné du comité en mars 2021

Participation en février 2021 à une conférence mondiale en ligne de patients sur le sujet de l'implication des patients organisée par Boehringer Ingelheim ;

Participation à la conférence en ligne « Pulmonary Fibrosis Academy » en avril 2021, sur invitation de Boehringer Ingelheim ;

Peter Aschwanden faisait partie du comité de notre Association depuis 2018, et a démissionné de ses fonctions en mars 2021 pour des raisons personnelles. M. Aschwanden était chargé de la mise à jour et des actualités de notre site internet ainsi que de notre page Facebook, et a toujours rempli ses missions avec la plus grande implication. Notre comité a grandement bénéficié de son calme, de sa compétence et de son sens de la diplomatie.
Dans le numéro 19 de Scleronews, M. Aschwanden avait partagé la difficile histoire de sa maladie. Dans son récit, son optimisme et sa gratitude restaient néanmoins palpables. Toujours dans le numéro 19, il avait aussi rendu compte de sa participation à l'étude sur le Lenabasum et avait partagé son expérience à ce propos. Dans la nouvelle brochure à paraître (nouvelle version éditée par la Ligue suisse contre le rhumatisme pour l'été 2021) sur la sclérodermie, il nous livre également son témoignage sur sa maladie et son vécu.
Nous lui sommes infiniment reconnaissants de ses nombreuses années de travail engagé au sein du comité et lui souhaitons tout le meilleur pour l'avenir.

Nombre de membres en 2020

Nouveaux membres :	16
Démissions :	12
Décès :	3
Exclusions :	3
Total (membres au 1.1.2021) :	221

Formation PEER

Une fois la formation approuvée par l'assemblée générale 2020 et le financement pour le premier cours garanti, nous avons rédigé un business plan, un programme et des objectifs pédagogiques, avant de passer à la promotion. Lors de nos discussions avec la Ligue suisse contre le rhumatisme, nous avons aussi pu nous assurer leur soutien idéologique. Pour finir, nous avons mis au point un contrat d'apprentissage et un agenda détaillé de la formation. En janvier 2021, le professeur Distler, directeur du département de rhumatologie à l'USZ (hôpital universitaire de Zurich) nous a aidés à diffuser les informations quant à nos cours pour atteindre aussi les personnes qui ne sont pas membres de l'ASS. Très vite, les premières demandes d'inscriptions nous sont parvenues. Nous avons aussitôt pris contact avec les intéressés. Ces entretiens se sont également déroulés en ligne. Marcellina Sonderegger nous a écrit un e-mail d'encouragement. Cela nous a fait tellement plaisir que nous lui avons demandé si nous pouvions le publier. Le voici, avec sa permission :

PEER – un projet rempli de sens. Félicitations !

Faire part de ses expériences personnelles constitue souvent une aide précieuse pour les personnes touchées. Vous me permettrez toutefois, je l'espère, de ne pas me proposer en tant que future « conseillère ». En effet, je vais bientôt avoir 85 ans et n'oserais plus me lancer dans une formation, sans oublier que je n'en aurais plus la force physique. Je tiens cependant à tous vous remercier chaleureusement de votre initiative et vous souhaite beaucoup de succès et de plaisir.

Le premier module de cours a débuté fin avril, sous la responsabilité de madame Ute Maus, Peer expérimentée en psychiatrie, touchée par une maladie rhumatismale, infirmière clinicienne HöFa et responsable de cours dans la formation continue. Vous trouverez plus de renseignements sur le site internet sclerodermie.ch dans la rubrique PEER-Formation.

Actualités des groupes régionaux

À compter du mois de février 2021, en raison de son âge et pour des motifs personnels, madame Giovanna Altorfer a quitté ses fonctions de responsable des groupes Zurich/Lucerne-Suisse Centrale/Argovie, Bâle, Soleure, ainsi que ses fonctions de coordinatrice des groupes régionaux.
Nous tenons ici à la remercier chaleureusement de ses nombreuses années de travail colossal et d'infatigable engagement pour ces groupes et pour l'ASS. Mme Altorfer reste membre d'honneur de l'ASS. Nous lui souhaitons une belle « retraite », et surtout une bonne santé et un repos bien mérité.
Nous recherchons actuellement des candidats pour les fonctions de responsables des groupes Zurich, Argovie, Bâle, Soleure, Lucerne-Suisse Centrale, désirant organiser ces rencontres une à deux fois par an. En outre, le comité réfléchit, en cette période incertaine, à la possibilité d'organiser ces rencontres en ligne. Nous sommes cependant bien conscients qu'une rencontre en ligne ne peut remplacer le contact personnel.

Rencontres des groupes régionaux – Agenda

Jusqu'à présent, aucune rencontre de groupe n'a pu avoir lieu en 2021 en raison de la crise de Covid-19. Nous espérons vivement que la situation s'améliorera bientôt. Les rencontres des groupes régionaux, elles-aussi, ne pourront se tenir à nouveau que lorsque la pandémie le permettra. Nous mettons continuellement à jour notre site internet et notre page Facebook à ce sujet. Veuillez consulter régulièrement www.sclerodermie.ch.

Ligue suisse contre le rhumatisme

Formation PEER
Dans le cadre de notre formation PEER, la Ligue suisse contre le rhumatisme nous apporte un soutien tant idéologique que pratique, en mettant à notre disposition ses locaux à Zurich. Nous aurons également l'occasion de présenter ce projet devant toutes les organisations membres le 12 novembre 2021, lors de l'assemblée générale de la Ligue suisse contre le rhumatisme.

Rheumaliga Schweiz
Ligue suisse contre le rhumatisme
Lega svizzera contro il reumatismo

Journées des patients

Zurich et Berne
Toujours en raison de la crise sanitaire actuelle, la tenue de ces journées à Zurich et à Berne est encore incertaine. Dès que les dates en seront connues, nous les publierons sur notre site internet ainsi que sur notre page Facebook, et nous informerons les responsables de groupe. De plus, une invitation sera envoyée par e-mail.

Journée mondiale de la sclérodermie

En 2021, comme chaque année, la journée mondiale de la sclérodermie aura lieu le 29 juin. Le programme de cette journée est en cours de préparation. Vous trouverez plus d'informations à ce sujet sur www.fesca-scleroderma.eu, et bien entendu aussi sur notre site www.sclerodermie.ch dès que le programme sera disponible.

Agenda

Assemblée générale 2021 de l'ASS
Samedi 19 juin 2021 de
10h30 à 16h30 à Nottwil

Pour la fête (reportée) des dix ans de notre Association, un événement spécial comprenant d'intéressantes interventions sur la sclérodermie systémique est en cours de planification. Le programme détaillé sera communiqué mi-mai 2021, en même temps que l'ordre du jour de l'assemblée générale.
Il n'est pas encore possible de savoir si et à quelles conditions notre fête pourra avoir lieu au bord du magnifique lac de Sempach. Cela dépendra de la pandémie et des mesures du Conseil fédéral qui seront en vigueur à ce moment-là. Si une rencontre sur place n'est pas envisageable, les interventions prévues auront lieu en ligne via Zoom. La décision fera, dans ce cas, l'objet d'un vote par écrit.

Objets utiles

HotRox – chaufferette et batterie de secours pour smartphone

Très prisées tout au long de l'année, ces chaufferettes sont disponibles sur commande auprès de Nadine Paciotti aux prix suivants :

CHF 23,- **pour les membres**
CHF 30,- **pour les non-membres**
CHF 7,- de frais de livraison dans les deux cas

Commande :

Téléphone	FR / IT	079 440 14 26
	DE	077 502 18 68
E-Mail	info@sclerodermie.ch	

Éditeur : sclerodermie.ch
Impression : ch-print Cully
Parution : deux fois par an
Circulation totale : 450 (fr 120, it 20, de 300)
Révision : Barbara Rusch, www.lektoren.de
Mise en page : Dada Weiss, Mark Grünberger

Le prochain numéro de Scleronews (21) paraîtra en automne 2021.

sclerodermie.ch

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

Groupes régionaux

Argovie, Bâle, Soleure	vacant	
Berne	Joëlle Messmer	079 228 62 54
Grisons	Marianne Urfer Widmer	076 218 17 16
Lucerne-Suisse Centrale	vacant	
Romandie	Nadine Paciotti	024 472 32 64
Tessin	Maria Balenovic	079 857 56 68
Thurgovie	Gertrud Wiesmann	052 720 13 20
Zurich	vacant	

Adresse

sclerodermie.ch, 3000 Bern
www.sclerodermie.ch / info@sclerodermie.ch
Compte postal : 12-864923-6 CHF
IBAN : CH47 0900 0000 1286 4923 6

Numéros de téléphone

FR	077 503 51 42
DE	077 502 18 68
IT	077 501 67 59