

Une aide apportée à des compagnons de maladie

Antonella Spada a mis du temps à découvrir qu'elle était atteinte du syndrome de Sjögren. En surfant sur le net, elle a trouvé d'autres personnes atteintes du même mal. Elle a aussi découvert que bon nombre des malades étaient membres de l'association romande du syndrome de Sjögren, dont elle est aujourd'hui vice-présidente.

Antonella Spada est devenue vice-présidente de l'Association romande du syndrome de Sjögren.



Depuis qu'elle a été diagnostiquée comme étant atteinte du syndrome de Sjögren, Antonella Spada est suivie pas de nombreux médecins, l'évolution de cette maladie pouvant aboutir dans certains cas à des conséquences très graves. On dit que c'est une maladie « caméléon » parce que deux personnes atteintes de cette maladie n'ont pas forcément les mêmes symptômes. D'où la difficulté de diagnostiquer. « Elle a dû se déclencher à l'adolescence pour n'être découverte qu'à 36 ans. « À quinze ans, j'avais mal partout et je souffrais d'atteintes musculaires entre autres symptômes. J'ai couru les médecins qui avouaient leur ignorance. C'est le rhumatologue de mon frère qui a finalement trouvé de quelle maladie je souffrais. »

Cela fait maintenant dix ans que M^{me} Spada sait de quoi elle souffre et qu'elle doit se résigner à l'absence de traitements spécifiques et au fait que le syndrome ne se guérit pas et que la patiente doit se contenter de médicaments de confort. De plus, la maladie évolue de telle manière que,

certains jours, Antonella a une vie normale, certains autres jours sont plus compliqués.

Renseigner les gens

À force de se documenter, Antonella découvre qu'il existe une association romande: « La présidente est une personne super-sympa avec qui je suis devenue amie. Lorsque la vice-présidente de l'association romande s'est retirée, je l'ai remplacée. Nous

mettons en contact les personnes atteintes de la maladie et, même si nous ne sommes pas médecins, nous les conseillons dans leur parcours. L'association permet aussi à ses membres d'échanger sur les différents aspects de la maladie. Nous voulons aussi faire connaître cette maladie et faire évoluer la recherche. » Engagée à fond dans son association, M^{me} Spada est aussi déléguée pour la Suisse auprès de Sjögren Europe.

Le syndrome de Sjögren

Le syndrome de Sjögren, est une maladie auto-immune systémique caractérisée par une atteinte des glandes exocrines, en particulier des glandes lacrymales et salivaires. L'atteinte la plus fréquente est celle des glandes salivaires (la bouche est sèche en permanence). L'atteinte des glandes lacrymales entraîne une sécheresse des tuniques protégeant l'œil (conjonctive, et surtout cornée), ce qui peut entraîner des ulcérations cornéennes, des conjonctivites. La xérose (peau très sèche) est plus rare, de même que l'atteinte du poumon (pneumopathie lymphoïde) qui se manifeste par une toux sèche chronique, parfois très invalidante.