

## ■ Association Romande du Syndrome de Sjögren

**Pour ne pas se sentir inutile !**

Fondée en 2007, l'Association Romande du Syndrome de Sjögren propose une écoute, un soutien et des informations aux malades ainsi qu'à leur famille et leur entourage. Encore trop mésestimée, cette maladie rare complique sérieusement le quotidien des patients qui cherchent un équilibre, tel un funambule.

A l'image de son nom, le Syndrome de Sjögren n'est pas très vendeur. Au point que les personnes qui souffrent de cette maladie rare ont non seulement le sentiment d'être plongées dans l'oubli, mais dans l'indifférence aussi. Une situation plutôt ingrate qui peut engendrer des frustrations légitimes. En 2007, l'Association Romande du Syndrome de Sjögren a été fondée dans le but de mettre en contact les personnes atteintes de cette maladie et de la faire connaître au public.

Respectivement présidente et vice-présidente de cette association, Alice Espinosa-Grosjean (Bienne) et Antonella Spada (Moutier) soulignent que cette maladie se traduit notamment par des douleurs physiques permanentes, pas forcément de la même nature: «Moi, j'ai toujours chaud», explique Antonella Spada et «moi toujours froid», ajoute Alice Espinosa. En fait, le syndrome de Sjögren est une maladie auto-immune, systé-



Antonella Spada et Alice Espinosa ne ménagent pas leur peine pour faire connaître le syndrome de Sjögren au grand public. (photo oo)

mique, chronique, inflammatoire, invisible et rare. Elle entraîne notamment la disparition progressive des larmes et de la salive. «Si l'une de ses caractéristiques est une sécheresse pouvant être extrême et handicapante, le syndrome de Sjögren est bien plus qu'un syndrome sec car il peut entraîner de nombreux symptômes et affecter n'importe quel organe», explique la présidente Alice Espinosa. «Les patients éprouvent pour la plupart une intense fatigue et des douleurs articulaires, musculaires et mêmes neurologiques. Cette maladie complique sérieusement le quotidien de la majorité des patients: des activités simples et

ordinaires peuvent devenir pénibles, difficiles, voire impraticables. En plus des traitements symptomatiques, selon la sévérité du syndrome, les patients peuvent être traités avec de la cortisone, des médicaments contre la malaria, contre le cancer ou des immunosuppresseurs.»

**Echanger des expériences avec les autres patients**

Membre de ProRaris, Alliance Maladies Rares de Suisse, l'Association Romande du Syndrome de Sjögren a également pour but de contribuer à la recherche scientifique et médicale. Le facteur de déclenchement de la

maladie n'est pas véritablement connu mais, dans certains cas, il est provoqué par un choc émotionnel ou physique.

Antonella Spada et Alice Espinosa trouvent un grand réconfort auprès de l'association qui leur permet d'échanger leurs expériences avec les autres patients. «Le fait de pouvoir parler le même langage est un énorme soulagement», explique Alice Espinosa. «Ma fonction de présidente me donne une occupation et m'aide à surmonter les difficultés liées à ma maladie. Je n'ai pas l'impression d'être inutile. C'est déjà ça...»

De son côté, Antonella Spada met également tout en œuvre pour conserver la positive attitude malgré les obstacles qui se dressent sur son chemin au quotidien: «Tant que je pourrai me déplacer, je garderai ma bonne humeur. J'occupe un poste d'employée de commerce à 80%. Il est clair que je m'accrocherai le plus longtemps possible à cette activité qui me change les idées.»

La journée mondiale du Syndrome de Sjögren se déroulera le 23 juillet prochain. Pour cette association, c'est une belle occasion de se mettre en vitrine et de sensibiliser un maximum de personnes au syndrome de Sjögren via les réseaux sociaux et autres vecteurs d'information.

Olivier Odiet

## ■ Court

**La fête du village s'enflamme...**

Du vendredi 19 au dimanche 21 juin, Court a vibré au rythme de la fête du village. Aussi varié que copieux, le programme n'est évidemment pas étranger à l'importante fréquentation enregistrée lors de cette cuvée 2015 qui a fait souffler un vent de dynamisme rafraîchissant.

Malgré les manifestations concurrentes, la fête du village de Court parvient toujours à tirer son épingle du jeu. Les efforts consentis par les organisateurs pour offrir un programme de grande qualité portent donc toujours leurs fruits. Durant trois jours, les sociétés ont connu l'effervescence dans leurs cantines. Laissant une grande place au folklore, les animations ont également tenu toutes leurs promesses. Ce constat se vérifie également pour le minimarché organisé par les femmes paysannes. Dimanche en fin d'après-midi, la cantine du FC Court était bondée lors des résultats du cross populaire et de la tombola. Le



La traditionnelle tombola a été remplacée par la roue de la chance. (photos oo)

1<sup>er</sup> prix de 1000 francs a été remporté par Mohammed Zaiter de Bienne, qui n'était malheureusement pas présent lors de la proclamation des résultats. Il n'a ainsi pas pu empocher le montant de 1300 francs. La soirée s'est poursuivie dans une ambiance surchauffée grâce au choix musical très éclectique de DJ Dom. (oo)

**Résultats du cross populaire**

**Précolaire filles:** 1. Jona Winkler, 2. Alissia Morand, 3. Maillyss Amougou.  
**Précolaire garçons:** 1. Ben Hostettmann, 2. Kelvin Stucki, 3. Clément Grosjean.

**3H-4H filles:** 1. Lisa Schnegg, 2. Jade Cremona, 3. Jordane Eggenschwiler.

**3H-4H garçons:** 1. Alexis Morand,



Sous la cantine du FC Court, DJ Dom a fait un tabac.

2. Niko Schnegg, 3. Toni Gonzales.  
**5H-6H filles:** 1. Clara Nobel, 2. Erine Wyss.

**5H-6H garçons:** 1. Noé Muhlemann, 2. Noé Hostettmann, 3. Kevin Karcha.

**7H-8H garçons:** 1. Mathieu Bueche, 2. Hasan Gashi.

**9H et plus:** 1. Thibaut Wyss.