

SANTÉ La journée mondiale du syndrome de Sjögren a atteint son but de sensibilisation. L'association romande de cette maladie est dirigée par un comité de Bienne et du Jura bernois

Cette maladie qui ne vous lâche jamais

YVES-ANDRÉ DONZÉ

Cette maladie ne se voit pas, elle est dégénérative à très long terme, elle est auto-immune, c'est-à-dire que le système immunitaire s'attaque à ses propres cellules, et elle se retrouve orpheline. Elle ne vous lâche jamais, vous pourrissant l'existence de manière sournoise. De plus, elle a un nom qu'on ne retient pas: c'est le syndrome de Sjögren, du nom d'Henrik Samuel Conral Sjögren, l'ophtalmologue suédois qui l'a découverte dans les années 30. Cerise sur le gâteau empoisonné: 9 personnes sur 10 atteintes de cette infernale pathologie détruisant les glandes exocrines, comme les lacrymales et salivaires, sont des femmes.

Importance des fonds pour la recherche

«Personne ne sait pourquoi le syndrome de Sjögren atteint principalement les femmes. On suppose que des facteurs hormonaux entrent en jeu. Mais rien n'a été démontré», tempère la présidente de l'Association romande du syndrome de Sjögren (ARSYS), Alice Espinosa-Grosjean, de Bienne.

D'ailleurs, on ne sait pas grand-chose de cette maladie, puisqu'il s'agit d'une maladie orpheline. Cela veut dire qu'elle est trop rare pour que les grands groupes de la pharmacologie investissent dans la recherche à son sujet. «Il est important pour nous de sensibiliser la population et de récolter des fonds pour la recherche», insiste Alice Espinosa-Grosjean.

En effet, le syndrome de Sjögren touche une personne sur 5000. Quelque 1600 personnes sont potentiellement atteintes en Suisse. Il se trouve que la vice-présidente du comité de l'ARSYS, Antonella Spada, et la présidente Alice Espinosa-Grosjean souffrent du Syndrome de Sjögren. Toutes deux sont de



L'Association romande du Syndrome de Sjögren est bernoise: au centre, la présidente Alice Espinosa-Grosjean (de Bienne) entourée de son mari Justin Espinosa et de la vice-présidente Antonella Spada (de Moutier). LDD

« Je n'avais jamais pensé qu'il était si difficile de vivre avec cette maladie. Dans ma tête j'ai la pêche, mais mon corps ne suit pas. »

ANTONELLA SPADA VICE-PRÉSIDENTE DU COMITÉ DE L'ARSYS

la région. La première habite à Moutier, la présidente à Bienne. Cette dernière et son mari, qui tient les comptes, sont arrivés du canton de Vaud. «Le comité est 100% bernois depuis le mois de mai. Toutefois, c'est un pur hasard. Sur les 50 personnes que compte l'Association, 45 personnes sont atteintes. Il est précieux d'avoir quelqu'un qui reste fort à vos côtés», explique la directrice dont le mari est bien portant.

Aussi, cette dernière précise-t-elle l'importance de

mettre en contact les personnes atteintes de la maladie. L'ARSYS propose une écoute, un soutien et des informations aux patients, à leurs familles et leur entourage. Et comme elle l'a dit plus haut, sa mission est de contribuer à la recherche scientifique et médicale.

Barrer la solitude

En outre, la journée mondiale du syndrome de Sjögren, qui a eu lieu le 23 juillet, jour de naissance d'Henrik Sjögren, a connu un réel succès. «Nous avons reçu un cour-

rier abondant de médecins et de personnes acquises à notre cause», révèle Alice Espinosa-Grosjean. Elle rappelle que par internet, l'Association a sensibilisé plus de 20 000 personnes.

L'Association a été créée en 2007 et a son siège à Bienne. Elle représente «un lieu de rencontre où chacun peut parler de ses attentes, déceptions, craintes, doutes, espoirs et réflexions dans un esprit de convivialité et de respect», comme l'explique le livret d'information publié sur le web par l'ARSYS. Le but étant de contrecarrer l'emprise de la maladie et barrer la solitude du patient.

Diagnostic difficile

Le diagnostic du syndrome de Sjögren semble très difficile à établir. Il peut durer jusqu'à six ans, comme chez cette femme dont on croyait qu'elle avait la sclérose en plaques. Les symptômes généraux se

TOUT L'ORGANISME TOUCHÉ

Le syndrome de Sjögren est une maladie dégénérative à très long terme, mais on ne peut imaginer les troubles qu'il peut engendrer. Il peut être associé à d'autres maladies auto-immunes, telle la polyarthrite rhumatoïde. Hormis les yeux secs, le patient peut souffrir de troubles neurologiques, perte de concentration, trous de mémoire passagers, «brouillard de cerveau». Le nez sec provoquera des sinusites chroniques. Le malade peut connaître des troubles de la thyroïde, pulmonaires et digestifs, ainsi que des douleurs neurologiques aux extrémités et des douleurs articulaires et musculaires. De la maladie chronique aux manifestations les plus diverses, le Sjögren peut toucher l'ensemble de l'organisme.

En Suisse, pour soigner le syndrome de Sjögren, il n'existe qu'un médicament contre le cancer agissant sur le système immunitaire. ◉

traduisent par une intense fatigue et des douleurs articulaires. Les poumons, les reins, le foie et d'autres organes vitaux peuvent également être touchés. «Il n'est pas facile d'expliquer ce qu'on ressent quand on souffre de neuropathie», soupire la présidente. Dans les autres témoignages, Sylvia dit que «Cette maladie ne vous lâche jamais. Je n'avais jamais pensé qu'il était aussi difficile de vivre avec ce syndrome. Pourtant, j'avais déjà vaincu le cancer et affronté trois épisodes d'hépatite auto-immune». Denise évoque son cancer de la lymphome provoqué par le syndrome. «Dans ma tête j'ai la pêche, mais mon corps ne suit pas», résume Antonella, la vice-présidente. ◉

INFO

L'ARSYS récolte des fonds pour ses activités et pour la recherche au: CCP 17-245810-7, ou IBAN CH64 0900 0000 1724 5810 7

VAUFFELIN Petit déjeuner avec Vincent Scheidegger

Le traditionnel déjeuner-buffet en plein air organisé par la société de couture de Vauffelin aura lieu le dimanche 16 août dès 8h30, aux abords de l'ancien stand de tir à Vauffelin, si le temps le permet, ou dans l'ancienne école (sur la place du village) en cas de pluie.

L'invité du jour sera le sportif de l'extrême Vincent Scheidegger.

Pour l'hôpital de Lukla

Le bénéfice de cette manifestation sera versé à la fondation Nicole Niquille, qui œuvre en faveur de la reconstruction de l'hôpital de Lukla, au Népal, dans la vallée qui mène à l'Everest et qui est destiné à une population que le relief et le manque de voies de communication isolent, desservant ainsi un bassin de population de 10 000 personnes.

L'hôpital de Lukla, qui venait de fêter ses dix ans d'existence, a été totalement détruit lors des récents séismes des 25 avril et 12 mai 2015.

Vincent Scheidegger, qui, en 2009, avait réalisé un exploit en parcourant l'équivalent de 3500 km et en passant par les camps de base des 14 plus hauts sommets du monde dans le but de récolter des fonds en faveur de l'hôpital de Lukla, sera donc présent ce dimanche à Vauffelin, dès 9h, afin de relater les événements de ce printemps au Népal.

Des nouvelles de l'hôpital

Le sportif imérien donnera également des nouvelles de la reconstruction et de l'avancement des travaux de l'hôpital. Il parlera également de son aventure de 2009 et de sa passion pour le sport extrême, et répondra aux éventuelles questions. De même, il tiendra à disposition des personnes intéressées par des livres et des photos.

Chacun est cordialement invité à venir se restaurer et profiter de l'occasion pour passer de bons moments d'échanges et de retrouvailles. ◉ MYA

PUBLICITÉ



Profitez-en!

Valable du 10.8 au 5.9.2015

Pause-café à prix réduit pour tout achat de 40 francs.

Pour tout achat d'un montant minimal de 40 francs* au supermarché, vous profitez au Restaurant Migros d'une boisson chaude et d'un croissant ou d'un dessert pour 2 francs seulement.

*Rabais cumulable si un multiple du montant minimal d'achat est atteint. Utilisable uniquement le jour même de l'achat dans les Restaurants Migros de la société coopérative Migros Aar. Croissant jusqu'à épuisement du stock. Dessert disponible à partir de 11 heures.

Valable pour Dessert avec petit drapeau

MIGROS
Restaurant

MIGROS
M comme Meilleur.

MIGROS	
GENOSSENSCHAFT MIGROS AAR	
	CHF
Ajnatura Din. Crunchy	5.40 2
Bläwita Hafer-Honig	3.90 2
Mozzarella	1.90 1
Olivenbrötli	1.20 2
Stollenbrötchen	1.00 1
Joghurt Nature	2.90 1
Sbrinz Brädeli	3.95 2
Grande Caffè Zero	1.50 1
TS Hinerschinken	9.00 1
TOTAL	45.- 20
BAR	50.00
ZURÜCK	4.00
TOTAL IN EURO	42.45
CUMULUS-NUMMER 1	2099.125-096-799
ERHALTENE PUNKTE	45.20
ES BEZIEHTE SICH:	ML MUSTER
BESTEN DANK FÜR IHREN EINKAUF	