

SLA : unir association, patients et médecins

Intégrer une association dans la prise en charge thérapeutique des patients est primordial car le corps médical ne peut les soutenir seul. L'Association SLA Suisse s'adresse aux personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et à leurs proches. | **Adeline Beijns**

Une maladie pas si rare

Maladie neurodégénérative, la sclérose latérale amyotrophique, plus souvent connue sous le nom de maladie de Charcot, touche environ 500 à 600 personnes en Suisse qui ont généralement entre 50 et 70 ans au moment du diagnostic. Incurable, elle attaque les motoneurons du cerveau, de la moelle épinière et les extrémités des membres qu'elle détruit de manière irréversible. La destruction des motoneurons responsables des mouvements musculaires entraîne un affaiblissement puis une paralysie spastique et une atrophie des muscles. La SLA épargne les fonctions intellectuelles et sensorielles des malades tout comme leur muscle cardiaque et ceux qui contrôlent la mobilité des yeux, la vessie et le sphincter anal.

Un bouleversement

A partir de l'apparition des premiers symptômes, on estime l'espérance de vie moyenne de trois à cinq ans. Face à l'annonce du diagnostic qui s'apparente à un cataclysme, le patient se retrouve devant d'importants défis à relever. La brutalité de la maladie est telle que ni lui ni ses proches ne peuvent envisager et assumer seuls, l'importance de la prise en charge qui s'annonce. Après être passés par des montagnes russes d'émotions, une multitude de tâches de nature médicale, administrative, sociale et parfois aussi financière s'impose à eux. La diversité des conséquences, des symptômes et du rythme de progression de la maladie font que le corps médical, fait de différents spécialistes, ne peut apporter seul tout le soutien nécessaire au quotidien.

Faire front, ensemble

Créée en 2007 par Esther Jenny et Thomas Unteregger (décédé en 2012), l'Association SLA Suisse est une organisation d'utilité publique qui a pour but de faire connaître la maladie à un large public.

Mais pas seulement. En plus du soutien psychosocial aux personnes atteintes et leurs proches qu'elle assure et qui demeure essentiel, l'association apporte une longue expérience en matière de conseils et accompagnement personnalisés, aide directe en cas de difficultés financières, remise en prêt de moyens auxiliaires entretenus par des professionnels mais aussi des formations ainsi que la mise en relation avec des professionnels et d'autres patients et familles. Elle collabore ainsi avec les centres neuromusculaires suisses.

Écoute et partage

Sans minimiser la situation, l'association offre une écoute active ainsi que des activités pour les personnes atteintes et leurs familles au cours desquelles, tous les participants peuvent verbaliser leurs sentiments en toute franchise et en parler ouvertement. L'Association SLA Suisse propose ainsi, chaque année, une semaine de vacances au Tessin pour les personnes atteintes et leurs accompagnateurs. Les participants en ressortent enrichis avec l'impression de ne plus être seuls devant l'adversité. Pour assurer la meilleure prise en charge qui soi malgré le caractère incurable et brutal de la maladie, c'est main dans la main et ensemble que patients, médecins et l'Association SLA Suisse doivent collaborer. ●

Des maladies pas si rares ...

7000 maladies rares sont connues de par le monde. Souvent, les patients, leur famille et leur médecin traitant se retrouvent démunis face aux pathologies et aux difficultés qu'elles impliquent. Créée en 2010, ProRaris est une association faîtière qui a pour mission de donner une voix aux malades rares. Entretien auprès d'Anne-Françoise Auberson, Présidente de l'association ProRaris. | **Adeline Beijns**



Madame Anne-Françoise Auberson
Membre fondateur et présidente de
ProRaris

Anne-Françoise, depuis 2011 vous êtes la présidente de ProRaris. Quelle est la mission de votre association ?

Faire connaître et reconnaître les maladies rares, donner une identité « médicale ». En un mot, obtenir pour les patients concernés une égalité d'accès aux prestations de santé : accès à un diagnostic, à une prise en charge médicale, à la reconnaissance des assurances sociales et à un soutien psychosocial.

Tous ces éléments qui semblent « aller de soi » lorsque l'on est concerné par une pathologie connue, s'apparentent à un parcours du combattant quand on aborde la problématique des maladies rares.

ProRaris se devait dès lors de devenir le porte-parole de tous ces patients, baliser leur chemin, pallier un manque d'information chronique qui affecte tous les milieux concernés c'est-à-dire des professionnels de la santé aux patients, sans oublier tous les interlocuteurs de la vie courante (milieux scolaires, employeurs etc.

Comment fonctionne l'association ?

ProRaris fonctionne avec un comité de bénévoles concernés par les maladies rares (soit à titre personnel, soit en qualité de proches de patients), soutenu par des scientifiques qui

ont une grande expertise dans le domaine. Nous pouvons également nous appuyer sur une secrétaire générale, scientifique de formation qui a des connaissances très étendues dans tous les aspects de la problématique des maladies rares. Je voudrais souligner à quel point le travail de ce comité est exemplaire. Je mesure la chance de ProRaris de bénéficier de pareilles compétences, issues à la fois de l'expérience et du professionnalisme.

Hormis la maladie, quels sont selon vous les principaux obstacles que doivent relever les patients et leurs familles ?

Vous ne serez pas étonnée si je vous dis que la plupart de leurs interlocuteurs sont en manque d'informations mais bien sûr pas pour toutes les pathologies.

Le patient concerné, souvent cherche et trouve de l'information, ce qui représente beaucoup d'efforts, il faut taper à plusieurs portes, certains trouvent des réponses à l'étranger. Mais presque tous sont confrontés à l'absence d'espoir thérapeutique et à la chronicité.

Lors de la prochaine assemblée générale de ProRaris, vous laisserez votre poste de présidente. Quels conseils donnez-vous à votre successeur ?

Aucun ! Je ne vais surtout pas établir de testament ou, pire encore, faire des recommandations. La personne qui s'engagera pour ProRaris le fera bien évidemment dans l'intérêt des patients. ●



Retrouvez l'article complet dans votre magazine *Salle d'attente* N° 13, page 55