

Parcours



Barbecue 2001

Une journée riche en amitié en sourires et en échanges. Lorsque le soleil de l'été rejoint celui du cœur... l'amitié retrouve ses vraies valeurs !

Sommaire

Vécu	Anne	3
	Noémie	10
Quoi de neuf ?	Le point sur la recherche	4
	Téléthon	8
Ailleurs...	Euro-Ataxia	4-5
Découverte	Voyage aux USA	5
	Vol en mongolfière	8
	Vol en parapente	10
Loisirs	Barbecue de l'aCHaf	6-7
Interviews	Au Fil du Doubs	9
Conseil scientifique	Pierre Arnold	11
	Miguel Estade	11
	Isabelle Rey	11
Humeur	Courrier des lecteurs	9
Agenda	A ne pas oublier...	12
Humour	Clin d'œil	12
	Histoire drôle...	12



Rédaction: Nathalie Rimann
Olivier Jonneret
Sabine Zollinger
Sarah Zollinger
Vincent Thüler

Graphisme: Sabine Zollinger

Journal de: l'Association suisse
de l'Ataxie de Friedreich

Adresse: 1566 St-Aubin
<http://www.achaf.org>
Tél. + 41 (26) 677 22 56
Fax. + 41 (26) 677 33 56

Editorial

L'aventure a commencé il y a 2 ans, par la création de l'aCHaf.

Dans le but de réunir les ataxiques sous un même drapeau, de mettre nos forces en commun et de vous informer de l'évolution de la recherche sur l'Ataxie de Friedreich, nous avons construit notre site Internet, élaboré une brochure explicative de la maladie et établi des contacts dans le monde entier.

Et maintenant c'est avec beaucoup d'émotion et de joie, que j'ai le plaisir d'écrire l'édito du premier exemplaire de notre journal !

PARCOURS : Un titre évocateur, dont le dictionnaire nous donne les définitions suivantes : chemin suivi pour aller d'un point à l'autre ou... série d'épreuves rencontrées dans la réalisation de quelque chose.

PARCOURS, ça rime avec secours, discours... et ça commence comme la promesse de : parler, partir, partager ! J'aimerais que ce journal construise une passerelle entre tous ces mots réunis !

De témoignages en expériences de vie, de découvertes en clin d'œil, il prend aujourd'hui son envol au gré du vécu

d'Anne, Nathalie, Sarah ou Noémie. Autant de récits, de tranches de vie à partager... où l'émotion qui transpire aux détours de certaines lignes sont de véritables cadeaux !

Découvrez notre nouveau conseil scientifique, avec les présentations de Pierre Arnold, Isabelle Rey et Miguel Estade, qui ont répondu « présent » et que nous sommes ravis d'accueillir dans la grande famille de l'aCHaf.

PARCOURS c'est votre journal ; un lien entre nous tous, des pages où vous pouvez vous exprimer, un doux mélange entre informations, souvenirs et sourires.

Vécu

Pourquoi je vis ?



Je m'appelle Anne, je suis née en 1953 à la maternité de Genève.

A l'âge de 9 ans, j'ai commencé à prendre conscience que j'étais différente des autres enfants parce que j'avais de la peine à les suivre dans leurs jeux. Cela ne m'a pas trop démoralisée ; j'étais quand même un peu triste. J'ai dû apprendre qu'il ne sert à rien de s'asseoir sur une chaise et de pleurer, mais au contraire qu'il faut réagir et poursuivre son chemin : c'est ce que mes parents m'ont enseigné.

Toutefois, j'ai pu suivre l'école normalement, ce qui n'était pas évident car les enfants peuvent inconsciemment être très méchants et faire très mal. Les années passant, mon handicap s'est aggravé et à 18 ans, je me suis retrouvée dans un fauteuil roulant.

Il est difficile d'accepter l'obligation de troquer ses jambes contre des roues, mais en même temps, pour moi, c'était un soulagement. Les gens ne me regardaient plus comme « une bête curieuse », autant du point de vue professionnel que dans ma vie privée.

J'ai essayé de mener une vie normale ; ce qui ne veut pas dire que tout a été beau et facile. Aujourd'hui, mon handicap s'est passablement aggravé, mais cela ne m'empêche pas de vivre et d'être heureuse, en aimant les gens.

A ces quelques réflexions, je ne puis vous donner de conclusion, vous seul pouvez l'apporter dans votre cœur et dans votre esprit, mais sachez que je ne désire ni pitié ni compassion.

Je ne suis pas et ne veux pas être « une pauvre handicapée ». Je revendique le droit de vivre et d'aimer. Je suis un être humain, une femme et en tant que telle, j'aime les gens et j'aime mes amis. J'aimerais adresser une pensée particulière à une personne que j'aimais beaucoup : celui qui pendant des années m'a soutenue et m'a accompagnée dans mes journées

qui sans lui n'auraient été que solitude et qui, maintenant, est parti dans un monde meilleur.

Il est évident, que lorsque l'on a un handicap comme le mien, il y a des choses qu'il est impossible d'accomplir.

Il est parfois difficile lorsqu'une personne veut m'aider, de lui faire comprendre que je ne veux pas de sa pitié mais simplement son amitié et son aide. J'ai de l'humour, ce qui choque parfois les personnes de mon entourage ; parce que je suis en fauteuil roulant, il faudrait que je pleure toute la journée ; je pense avoir le droit comme tout un chacun de rire et aussi, parfois, celui de pleurer car tous les gens ne sont pas toujours très agréables. Ils ne sont pas à même de comprendre. Ils me disent : « pauvre Anne » !!!

Pourquoi « pauvre Anne » ?

Parce que, parce que... en fait, s'ils me disent cela, il y a une bonne raison, ils ne sont pas heureux.

Vous, vous marchez, vous courez, après quoi ?

Mais moi... je roule et je sais où je vais. Entre nous, quelle différence ? La santé ? Et quelquefois bien autre chose. La santé est un bien si fragile, un accident, une simple chute à ski, un mauvais virus, un mauvais hasard, un vaisseau qui se bouche, une petite artère qui se rompt et, en un éclair, vous pouvez, vous aussi qui me lisez, entrer, de plein pied, si j'ose dire, dans la fraternité des fauteuils roulants ?

Moi, j'y suis arrivée après un très long et douloureux chemin.

Pensez-y ; non pas pour avoir peur ou pitié de moi mais pour être heureux de vivre, comme moi, qui lutte et travaille dans un fauteuil roulant et qui suis heureuse avec dignité.

La vie est belle et j'aime ma vie, où il y a tant de gens sympathiques et chaleureux ; oui, le monde est merveilleux.

Merci à Raymond Burki d'avoir accepté d'illustrer avec beaucoup de finesse, notre première rubrique Clin d'œil !

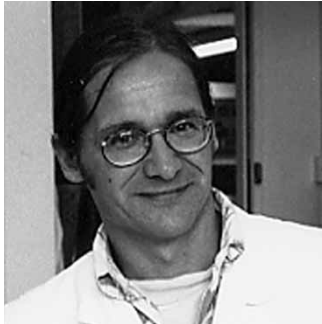
Je suis persuadée que là où l'humour s'impose, il restera toujours une place pour l'espoir et pour l'amour.

Afin que ce journal vous aide à vivre mieux et à croire en l'avenir, nous avons tenté de le rendre riche en pépites de communications et d'amitié. J'espère que nous avons réussi !

Dans les pensées du cœur

Sabine

Le point sur la recherche...



Réflexions sur l'idébénone.

Beaucoup d'entre vous connaissent maintenant l'idébénone (Mnesis) et l'utilisent. Bien des commentaires ont été faits par les uns ou les autres, malades ou médecins, neurologues ou pédiatres sur ce médicament. Distinguons deux choses :

- 1) Sur le plan cardiaque, il n'y a pas d'ambiguïté : pour une grande majorité de patients, l'idébénone bloque l'évolution de la maladie au plan cardiaque et pour certains, elle entraîne même une régression spectaculaire.
- 2) Sur le plan neurologique, la situation est nettement plus difficile à clarifier. L'idébénone ne bloque pas de façon spectaculaire l'évolution de l'ataxie chez une majorité de patients sur une période de un à deux ans. Toutefois, certains signes, en particulier la voix et le mouvement des mains sont améliorés de façon sensible et indiscutable chez plusieurs patients.

Que conclure ?

- a) Le médicament atteint bien le système nerveux (mais y parvient-il en quantité suffisante ?)
- b) Il est difficile de bloquer un processus de dégénération des cellules nerveuses une fois qu'il est lancé.
- c) Sauf en cas d'effets secondaires majeurs, il faut absolument persévérer, puisque peut-être comme pour les symptômes cardiaques de quelques patients, il faut laisser le médicament

Quoi de neuf ?

agir sur une plus longue période et peut-être à plus forte dose pour infléchir l'évolution de la maladie.

Et ailleurs ?

Deux études (en Italie et au Canada) confirment pleinement nos résultats, en montrant l'effet positif de l'idébénone sur le plan cardiaque après quelques mois de traitement seulement et un essai commence actuellement aux USA, pour lequel il ne devrait pas y avoir de conclusions avant plusieurs mois, voire un à deux ans.

Autre démarche thérapeutique:

Dans le but d'étudier l'efficacité de nombreux médicaments, les chercheurs de l'hôpital Necker (Paris) tentent de reproduire l'anomalie enzymatique dans des cellules de la peau (plus faciles à récolter), alors qu'en réalité seuls les tissus du cœur et du cerveau expriment la maladie. Le fait de rendre ces cellules malades, permettra de tester en quelques semaines, jusqu'à 80'000 molécules différentes. (Une vingtaine d'entre elles, connues pour leurs propriétés anti-oxydantes, sont déjà en cours de test dans une petite entreprise pharmaceutique bâloise.)

Ainsi d'autres médicaments contre l'Ataxie de Friedreich pourront voir le jour et viendront compléter l'action de l'Idébénone !

Extrait d'un texte de Pierre Rustin

**euro-
ATAxia** european
federation of
hereditary ataxias

Rapport du meeting annuel d'Euro-Ataxia

Lunteren (NL), 3-4 novembre 2001

Euro-Ataxia est une association faîtière qui réunit chaque année les délégués des principales associations européennes de soutien des personnes ataxiques.

Cette année, M. Ewout Brunt (neurologue à Groningen) nous parle des ataxies dominantes et M. Michel Koenig, (chercheur et

professeur à l'université de Strasbourg) fait le point sur les ataxies récessives.

Au chapitre des nouveautés scientifiques

Ataxies dominantes :

la liste des SCA (Ataxies Spino-Cérébelleuses) ne cesse de s'agrandir car les chercheurs tentent de mieux connaître les mécanismes d'apparitions de ces maladies pour trouver un traitement efficace. Les essais médicamenteux ne

sont malheureusement pas concluants pour l'instant !

Ataxies récessives :

a) Les chercheurs de l'Université de Strasbourg ont découvert une nouvelle ataxie : l'AOA (apraxie oculo-moteur). Tout comme dans l'Ataxie de Friedreich, le gène muté se trouve sur le chromosome 9 et le symptôme principal qui la différencie, est la présence d'un mouvement lent et saccadé des globes oculaires.

VOYAGE AUX USA



Nous nous retrouvons pour le départ via la Californie, à l'aéroport international de Genève.

Notre petite équipe se compose de 8 personnes, dont 4 ataxiques parmi lesquels se trouvent 3 fauteuils roulants. Bref, une véritable expédition.

Après plus de 12 heures de vol, nous prenons enfin possession de notre véhicule, un van de 15 places pas du tout adapté. Ça nous promet de l'exercice...

Au programme, 2 genres d'activités sont prévues : les parcs d'attractions, et les visites des sites-clés de cette partie du pays.

Grâce à notre mini-bus, nous avons une certaine indépendance, ce qui nous a permis de visiter à la fois Disney land, California land, les studios Universal d'Hollywood et même le Sea World de San Diego.

Ce qui est génial, ici, c'est que tout a été prévu pour les personnes handicapées, du grand huit à la descente sauvage de la « Colorado river » en passant par les simulateurs les plus fous. Rien ne nous résiste, notre seule contrainte est de s'amuser et de rigoler.

Arrivée à Las Vegas, ville du jeu et de l'exubérance par excellence, c'est un autre style de plaisir qui nous y attend : celui de l'argent !!! Mais cette ville est

aussi un fabuleux spectacle pour les yeux, avec toutes ces lumières et enseignes qui brillent de toutes les couleurs.

Après la décontraction, place à l'émotion avec la découverte de quelques Canyons bien connus comme Red Canyon, Bryce Canyon ou encore le Grand-Canyon.

Là, l'Homme ne peut que s'incliner face au pouvoir et à la beauté de la nature. Chaque Canyon a sa propre histoire et sa propre origine traduite par sa couleur et sa forme particulière. C'est tout simplement grandiose et magnifique.



Durant ce voyage merveilleux mais très éprouvant, nous avons toutefois tous été frappés par une chose : tout ici est immense et disproportionné ! Les menus sont gigantesques, les autoroutes comptent 5 à 6 voies rien que pour un seul sens, et les distances séparant une ville à l'autre se comptent en centaines de kilomètres.

Mais attention, si vous avez l'intention de vous rendre dans ce pays, n'oubliez pas de prendre votre chaise personnelle lors de vos escales, car sinon vous risquez fort de ne pas la retrouver à l'arrivée, ou sérieusement endommagée !!!

Et maintenant il ne nous reste plus qu'à vous souhaiter un bon voyage...

Sarah et Nathalie



Ailleurs...

b) Dans l'Ataxie de Friedreich, les tests avec l'Idébénone continuent d'être effectués sur des souris. Trois dosages différents (10, 30, 90 mg/kg/jour) de cette substance ont été utilisés, et les chercheurs ont constaté que plus les doses étaient élevées, plus les souris vivaient longtemps. Ainsi avec 90 mg/kg/jour, le test est significatif :

L'Idébénone montre non seulement son efficacité dans la prolongation de la vie

des souris, mais aussi dans une amélioration de leur qualité de vie.

Dans un élan positif et dynamique, Euro-Ataxia est en train de créer un conseil scientifique, formé de spécialistes de toute l'Europe. Il est certain qu'en unissant ainsi nos forces et nos compétences, la recherche pourra évoluer et aboutir au succès !



Loisirs



Découverte

Vol en mongolfière

Nous sommes le 25 août à 17h. Le téléphone sonne pour nous annoncer que Gaëlle et moi allons faire un vol en ballon le soir même. Après une séance d'habillage (il paraît qu'il fait froid là-haut, moi je ne trouve pas, mais bon...), nous sommes prêtes. Direction un champ déjà fauché...

Arrivés là-bas, les aéronautes préparent le ballon avec la nacelle spéciale.



C'est une nacelle conçue pour accueillir deux personnes en chaise roulante plus le pilote et une dernière personne. Puis vient le temps d'embarquer pour Gaëlle et moi...

C'est harnachées par de multiples ceintures que nous nous envolons « au

7ème ciel »! Nous pouvons observer notre belle région de la Broye 200 mètres au-dessus de la terre.

Cette expérience est vraiment magnifique et je la conseille à tous ceux qui auront un jour l'occasion ou l'envie de « grimper » dans un ballon...

Sarah

Pierre Galley, aéronaute

Rte du Marchet 50, 1740 Neyruz, Tél : 026 477 31 05



Quoi de neuf?

Il existe tant de maladies dans le monde, contre lesquelles la médecine se bat plus ou moins efficacement. De nombreuses pathologies apparaissent dans nos vies et le nombre élevé de personnes qui en sont atteintes, encourage les chercheurs et les médecins à trouver toujours plus de traitements efficaces.

Et puis, il y a ceux dont on ne parle pas, trop peu nombreux pour mobiliser la recherche... Quelques maladies rares, qualifiées d'orphelines et bien souvent incurables, sont hélas trop souvent pénalisées. Parmi celles-ci, se trouve l'Ataxie de Friedreich.

Depuis plus de 120 ans, date de sa découverte par Nicolas Friedreich, cette maladie frappe sans distinction une personne sur 50'000 dans le monde. Sans véritable traitement, avec pour seul soulagement quelques thérapies symptoma-

tiques, les Ataxiques ont vécu jusqu'à présent avec cette fatalité et dans un terrible isolement.

Quelques chercheurs, financés par le Téléthon, ont découvert en 1997 une substance efficace contre l'Ataxie de Friedreich. C'est grâce à eux que l'espoir est apparu, sous la forme d'un médicament expérimental initialement conçu pour une autre pathologie. Son effet sur la paroi du cœur des ataxiques permet de prolonger la vie des malades.

On ne peut pas encore prononcer le mot « guérison » car les symptômes neurologiques persistent, mais les Ataxiques peuvent à nouveau donner un sens au mot « espoir » puisqu'on leur offre enfin un traitement.

Malheureusement, le remboursement de ce traitement n'est toujours pas accepté par les assurances-maladie et les

TELETHON 2001

démarches administratives sont bien trop longues, alors que les patients ne peuvent s'offrir le luxe d'attendre...

A travers l'ASRIM (Association Suisse Romande et Italienne contre les Myopathies), dont les deux-tiers de ses produits proviennent du TELETHON, dix-neuf malades bénéficient actuellement de ce traitement, qui coûte plusieurs milliers de francs par année.

Voici une réponse concrète à tous ceux qui se posent la question : « Où va l'argent du Téléthon ? ».

Le Téléthon agit doublement pour soutenir les personnes atteintes de maladies génétiques. Dans un premier temps, il verse des fonds pour la recherche médicale et il apporte aussi une aide directe aux malades.

Annie et Sabine

L'aChaf voudrait par ces lignes, exprimer sa reconnaissance pour l'aide immense accordée à ses membres. Grâce au TELETHON, grâce à vous tous, qui le soutenez par vos actions et vos dons, les malades ataxiques peuvent obtenir un médicament qui leur sauve la vie !

Interview



(Interview de Daniel Riat)



Daniel Riat, que signifie l'expression Au « Fil du Doubs » ?

« Au Fil du Doubs » est une maison de vacances adaptée pour accueillir des personnes handicapées physiques.

L'idée de cette maison a germé dans l'esprit de Claude et Mara Passet à la fin des années 70, après avoir constaté qu'il n'existait dans le Jura aucun lieu de vacances adapté ouvert toute l'année et offrant une aide sur place. Et pourtant le besoin existe: d'une part pour la personne handicapée qui demeure à l'année dans une institution et qui a besoin de changer d'air de temps à autre; d'autre part, pour les familles qui souhaitent prendre un peu de repos et refaire le plein d'énergie.

Cette demeure, découverte par Claude et Mara en 1981 dans le petit village jurassien

de Saint-Ursanne, est située au bord du Doubs. Après rénovation et surtout suppression des barrières architecturales, la maison reprend vie sous le nom: « Au Fil du Doubs ».

À l'heure actuelle, elle peut accueillir 12 pensionnaires et elle offre une accessibilité totale aux personnes en chaise roulante.

Qui rejoint régulièrement votre maison de vacances ?

« Au Fil du Doubs » offre un gîte aux personnes handicapées, seules ou accompagnées. Certains vacanciers restent un week-end, alors que d'autres y séjournent plusieurs semaines.

Selon les besoins de chacun, une aide personnalisée est offerte et il est possible de faire appel à un physiothérapeute ou au médecin de St-Ursanne.

Quelles sont les modalités pour venir passer quelques jours de vacances « Au Fil du Doubs » ?

La durée du séjour varie de un à plusieurs

jours, voire quelques semaines.

Le prix est de Sfr : 140.- par jour tout compris (repas, nuitée, aide et animation). Il existe aussi un tarif de groupe: dès 80.- par personne.

Quelles sont les activités proposées ?

« Au Fil du Doubs » est un lieu d'échanges, qui offre la possibilité de nouvelles rencontres et où chacun peut vivre librement, tout en organisant ses journées au gré de ses envies. Plusieurs jeux de société sont à disposition, de même que des activités créatrices et notre bus adapté permet d'effectuer des balades ou des visites dans la région.

Qui finance « Au Fil du Doubs » ?

Pour préserver notre « esprit de famille » et garder la plus grande autonomie possible, notre maison ne bénéficie pas de subventions, synonyme de conditions ou de contraintes. C'est pourquoi notre travail consiste aussi à trouver des dons pour financer notre institution.

J'aimerais préciser que le prix demandé aux pensionnaires est relativement modeste et ne couvre que la moitié du coût effectif. (C'est notre politique d'offrir des prix abordables aux personnes handicapées.)

À qui s'adresser pour obtenir de plus amples informations ?

Vous pouvez consulter notre site Internet à l'adresse suivante :

www.porrentruy.com/aufildudoubs

Ou joindre notre directeur, Claude Passet au No de tél : 032 461 33 29

Un tout grand merci à Daniel Riat et à Claude Passet pour leur aimable collaboration et leur accueil chaleureux.

Vincent

Humeur

Cet espace vous est réservé.

Nous espérons qu'il grandira avec vos remarques et vos textes !

Au plaisir de vous lire très bientôt...

Dieser Platz ist für Ihre Texte, Bemerkungen usw. reserviert und kann beliebig erweitert werden. Wir freuen uns auf Ihre zahlreichen Beiträge.

Réserver un séjour ?

Au Fil du Doubs,

2882 Saint-Ursanne

Fax : 032 461 38 61

Email : aufildudoubs@vtx.ch

CCP : 25 - 3166 - 3

Vécu

Avoir une maman paraplégique

Noémie, étudiante à l'école cantonale de degré diplôme de Fribourg, parle de sa maman, qui est en fauteuil roulant.

Comment ça se passe, comment vivre avec ? Handicap important, difficultés de la vie de tous les jours. Témoignage...

Olivier

Je m'appelle Noémie et j'aurai bientôt 17 ans. Je vis avec ma mère, paraplégique depuis l'âge de 15 ans, suite à un accident de voiture.

A 28 ans, elle accouche de mon frère aîné et 2 ans plus tard, de jumeau : mon frère et moi.

Elle engage comme aide, une jeune fille au paire. Puis, quand cette dernière part, nous avons une femme de ménage. Durant plusieurs années, nous nous passons d'elle.

J'ai 10 ans, lorsque mon père nous quitte et les années suivantes se compliquent. Ma mère a des difficultés morales et physiques. Elle doit subir plusieurs opérations à Bâle et à Genève.

Comme je fais des études, que mon grand frère vit seul et que mon autre frère est en apprentissage, il faut quelqu'un pour l'aider aux tâches quotidiennes ; c'est pourquoi nous avons, plusieurs fois par semaine, des aides ménagères et également une infirmière.

Il y a beaucoup d'inconvénients d'avoir une maman en chaise, comme par exemple les difficultés de m'emmener en voiture (même avec une voiture adaptée), la chaise dans le coffre... etc.

Je ne peux que rarement m'absenter tard le soir, car elle a toujours besoin d'un coup de main !

Cependant, elle est toujours à la maison et je suis très proche d'elle la plupart du temps.



Une chose me fait de la peine, c'est de me promener en ville avec elle et de devoir subir les regards surpris des passants, qui font semblant de ne jamais avoir vu quelqu'un en chaise.

Parfois, j'aurais envie de leur crier à la figure d'aller voir ailleurs...

Noémie Cramatte



Découverte

PARAPENTE

10.30

C'est avec excitation que je parcours les derniers mètres à pied jusqu'au point d'envol. Soudain, à la découverte de la pente vertigineuse qui fait office de piste de décollage, mon cœur se serre ; et si je n'en étais pas capable ?

Mais très vite l'appel de l'inconnu reprend le dessus et toutes ces idées absurdes s'estompent. Plus qu'une seule chose compte, voler !

Etre libre, jouer avec les nuages et le soleil comme le font les oiseaux. Ne plus devoir chercher d'appuis, mais simplement se laisser porter.

Là-haut, tout est calme. Seul le bruit du vent dans notre voile vient briser ce silence presque irréel.

Un petit virage à droite, puis à gauche et nous voilà enfin dans ce fameux courant ascendant qui nous emmène avec lui à l'assaut des sommets les plus hauts.

Que c'est beau !

Le lac, les pâturages... tout à l'air si petit, si loin et pourtant si grand vu d'en bas !

Malgré le vent glacé qui souffle sur nos visages, nous n'avons qu'une envie ; prolonger ces instants privilégiés. Mais comme nous ne sommes pas des oiseaux, il faut penser à redescendre.

Le rêve et la liberté laissent gentiment leur place à la réalité qui semble nous attendre à l'atterrissage.

Toutefois ces instants magiques resteront à jamais gravés dans ma mémoire.

Nathalie

Les Ailes du Léman
Delta et Parapentes
1844 Villeneuve · Tél. 079 688 66 66
<http://www.lesailesduleman.ch>

Conseil scientifique

*Miguel Estade
Neurologue FMH
Genève*

Le Dr Miguel Estade, neurologue FMH, est spécialisé en électroneuromyographie. Il reçoit ses patients dans son cabinet privé à Genève.

Vice-président du réseau neuromusculaire romand, il est aussi médecin consultant du Service de Neurologie de l'HUG (Hôpital universitaire de Genève) et co-responsable de la consultation des maladies neuromusculaires.

Chargé de cours auprès de la Faculté de Médecine de Genève, il y assure l'enseignement de la Neurologie.

Il a accepté avec plaisir de faire partie de notre nouveau conseil scientifique ...



*Isabelle Rey
Ergothérapeute
en pédiatrie
Yverdon-les-Bains*

Ergothérapeute diplômée depuis 1979, Isabelle Rey est également mère de trois grands enfants.

Sa pratique professionnelle se compose d'une année dans un hôpital psychogériatrique et de dix ans dans le cadre des soins à domicile du canton de Vaud, d'abord auprès de personnes de tous âges et de tous handicaps, puis depuis une année exclusivement auprès d'enfants.

C'est grâce à sa fille cadette souffrant de myopathie, qu'elle a acquis une expérience de vie éclairant considérablement son approche professionnelle et qu'elle a noué des contacts d'abord avec l'ASRIM (Association Suisse Romande et Italienne contre les Myopathies) puis avec l'aCHaf.

Désireuse de faciliter l'accès d'autres personnes aux apports de l'ergothérapie, elle a accepté soit de répondre aux questions en rapport avec sa profession, soit d'orienter les personnes demandeuses vers les ergothérapeutes de leur région.



*Pierre Arnold,
Chef de clinique adjoint
Neurologie, CHUV (Lausanne)*

Voici quelques mots pour me présenter aux membres de l'aCHaf.

Je suis un valaisan né à Lausanne, j'ai terminé mes classes en 1986, suivi des études de médecine à Lausanne jusqu'en décembre 1992. J'ai alors entamé une formation de neurologie à Lausanne, complétée par deux années de médecine interne à Sion et au CHUV. J'ai passé mes examens FMH de neurologie en septembre 2000.

Mon but final est de retourner m'installer dans mon « Vieux Pays ». Avant cela, j'ai voulu compléter ma formation par un apprentissage en ENMG (électroneuromyographie).

Dans le cadre de cette spécialité, j'ai eu l'opportunité d'accomplir, sous la direction du Dr T. Kuntzer, un travail de thèse concernant l'ataxie de Friedreich. La plupart des membres romands de l'aCHaf connaissent ce travail, clinique surtout, mais qui comprend une part plus scienti-

fique, avec des analyses biochimiques urinaires et sanguines, qui visent à quantifier l'activité de la maladie. La quantifier aussi, dans la mesure du possible, avec et sans traitement d'idébénone (avec peut-être à la clé une mesure objective de l'effet du traitement?), médicament dont on attend toujours qu'il soit reconnu par l'OFAS...

C'est ainsi que j'ai pu rencontrer plusieurs des patients présentant une ataxie de Friedreich, dont Nathalie Rimann, et Madame Zollinger, qui m'a demandé si je pouvais fonctionner comme « conseiller » pour les questions médicales concernant la maladie. Petite participation que j'ai acceptée avec plaisir.

Voilà en quelques mots le chemin qui m'a mené à rencontrer les personnes souffrant d'une ataxie de Friedreich, ou leurs proches.

La rivière

Trois hommes se baladent tranquillement, lorsque soudain, ils atteignent une grosse rivière déchaînée.

Comment se rendre de l'autre côté ? Ils n'en ont aucune idée...

Un des hommes prie Dieu en disant :

« S'il-te-plaît. mon Dieu, donne-moi la force de traverser la rivière. »

POUF, Dieu lui donne de gros bras et des jambes très fortes, et le voici capable de traverser la rivière à la nage en moins de deux heures ; mais il manque se noyer à deux reprises.

Voyant cela, le deuxième homme se met aussi à prier :

« S'il-te-plaît. mon Dieu, donne-moi la force ... et les outils pour traverser la rivière. »

POUF, Dieu lui donne une chaloupe et des avirons et il réussit à traverser la rivière en une heure ; mais à deux reprises, il manque de chavirer.

Le troisième homme, fort de l'expérience de ses deux compagnons, décide lui aussi de prier Dieu :

« S'il-te-plaît. mon Dieu, donne-moi la force, les outils... et l'intelligence pour traverser la rivière. »

POUF, Dieu le change en femme. Elle vérifie la carte, marche environ 200 mètres en amont et traverse le pont.

Agenda

26 janvier 2002

4 mai 2002

10 août 2002

7 septembre 2002

Assemblée annuelle

Visite surprise

Rassemblement francophone des maladies rares

Sortie récréative

Clin d'oeil

