



**"Un adulte touché par une  
maladie d'enfant,  
c'est difficile à croire"**

L'histoire de Catherine, 62 ans,  
atteinte de myopathie dégénérante  
d'origine génétique



**ASRIMM**

Association Suisse Romande Intervenant  
contre les Maladies neuroMusculaires



## Les premiers symptômes

"Maman de jour dans le Jura, c'est vers **50 ans** que certains problèmes ont commencé.

D'abord, **une fatigue à la marche**, qui me ralentissait lors de promenades, mais **sans douleurs**.

J'ai consulté plusieurs spécialistes : rhumatologue, neurologue, puis prise en charge interdisciplinaire à l'hôpital de Bâle."



# Le diagnostic

"Après de nombreux examens en tous genres, le diagnostic tombe : **myopathie dégénérescente d'origine génétique**. Les médecins m'ont expliqué qu'il s'agissait d'une maladie dite « **rare** ».

Sur le moment, j'ai surtout fait beaucoup de **recherches** sur Internet, recoupé les **témoignages**. Je consultais les forums, pour voir où en était la recherche, **s'il y avait un traitement**."



## La réaction de l'entourage

"Mon entourage ne comprenait pas vraiment ce qui m'arrivait, n'ayant aucune référence.

**Un adulte touché par une maladie d'enfant, cela semblait difficile à croire.**

Moi-même, j'avais toujours cru jusqu'alors que les myopathies ne touchaient que les enfants."



## La maladie s'installe

"Quelques années ont passé comme ça, **sans traitement** à part des séances de physiothérapie, mais sans grande amélioration.

La **fatigue** était de plus en plus présente, et des **douleurs** dans les membres inférieurs sont apparues, ce qui m'a amenée à prendre **des médicaments**, efficaces sur le moment puis plus vraiment."



## Un quotidien chamboulé

"J'ai dû **diminuer** mon temps de travail avec les enfants, puis **arrêter définitivement** il y a 3 ans.

Cela n'empêche malheureusement pas la maladie de progresser, ce qui se ressent sur **l'humeur**, la **qualité de vie**, et le **rapport aux autres**.

Je fais **moins d'activités**, et très **peu de sorties** à cause de la fatigue et du manque d'accessibilité dans l'espace public."



## Atteinte tardive: la "double peine"

"Il me tient à cœur de faire comprendre que l'on peut être touché à l'âge adulte.

Beaucoup de ces maladies rares n'ont pas de traitement efficace, et leur impact sur la santé, la vie professionnelle et le quotidien peut être dévastateur.

Il faut donc s'intéresser aux adultes qui présentent des symptômes de fatigue, les prendre au sérieux et ne pas les cataloguer sans suite."



"Aujourd'hui,  
je ne témoigne pas pour qu'on me plaigne,  
mais pour qu'on comprenne que les maladies  
rares peuvent survenir  
à n'importe quel âge,  
et toucher n'importe qui. "



28 FEBRUARY 2023  
RAREDISEASEDAY.ORG

## Maladies rares : tous concernés!

L'histoire de Catherine n'est pas un cas isolé.

En Suisse, un demi-million de personnes sont  
concernées par une maladie rare - sans compter  
les proches aidants.

Le 28 février, et le reste de l'année,  
ne les oublions pas.

#rarediseaseday

#rareismany

[www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)



# L'ASRIMM

**Par** et **pour** les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et leurs familles en Suisse romande, depuis 1977.

[www.asrimm.ch/nous-soutenir](http://www.asrimm.ch/nous-soutenir)

**Merci!**



# ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant  
contre les Maladies neuroMusculaires