

29 RARE
FEB DISEASE
2024 DAY



SHARE YOUR COLOURS

"Grâce à mon médecin, je suis né une deuxième fois"

L'histoire de Maurizio, 47 ans,
atteint de dystrophie musculaire facio-
scapulo-humérale



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuroMusculaires



Une maladie rare et invisible

"Je m'appelle Maurizio, j'ai 47 ans, et je suis atteint de dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale, une maladie rare qui cause un affaiblissement des muscles du visage et du haut du corps.

Ma maladie ne se voit pas. Je n'ai pas de canne ou de fauteuil roulant.

Et pourtant, elle est bien présente au quotidien."



Un simple mal de dos?

“Pendant des années, j’ai souffert de problèmes de dos et de surpoids. Les spécialistes que j’ai consultés n’ont **rien détecté d’anormal**.

Lors de la naissance de mon fils, en 2014, je sentais que je n’arrivais pas à le tenir dans mes bras, j’avais peur de le faire tomber. **Les médecins me disaient qu’il fallait que je fasse du sport**.

Je l’ignorais alors, mais l’activité physique faisait disparaître le peu de masse musculaire qui me restait.”



Le bon diagnostic

“Mon diagnostic est arrivé un peu **par hasard** et **par chance**.

Mon médecin de famille a arrêté son activité pour raisons de santé, et j’ai dû trouver un nouveau médecin généraliste. **Celle-ci a tout de suite suspecté que quelque chose n’était pas normal.**

Elle m’a envoyé chez un de ses confrères neurologue qui a confirmé ses doutes, et entrepris des examens plus poussés (et parfois très douloureux!)”



Le bon diagnostic (suite)

“Je m’estime assez chanceux, car tout au long de la recherche du diagnostic, je suis tombé sur des médecins très compréhensifs, et ce malgré que nous étions en pleine pandémie de Covid.

Une phrase d’un neurologue m’a particulièrement marqué. Au premier rendez-vous, il a demandé en me voyant : « Mais Monsieur, comment faites-vous pour travailler encore à 100 % ?! »

Cela voulait tout dire. **Je me suis senti compris.”**



Un immense soulagement...

“Lorsque le diagnostic de dystrophie musculaire est tombé, en janvier 2021, je me suis senti soulagé.

Je pouvais enfin mettre un nom sur mes problèmes de santé que personne n’avait compris ou pris au sérieux jusque-là.

Savoir enfin ce qui se passait dans mon corps a été une vraie délivrance.”



...et une panique totale.

“En même temps, j’ai ressenti un sentiment de panique totale.

En effet, le neurologue m’a tout de suite annoncé qu’il n’y avait **aucun traitement**, à part gérer mes efforts au quotidien pour préserver le plus longtemps possible ce qu’il me restait de masse musculaire.

Il fallait donc réorganiser toute ma vie privée et professionnelle. **Plus rien ne serait jamais pareil.”**



La réaction de l'entourage

“**Mon épouse** a réagi de façon exemplaire. Grâce à elle, je me sens « normal », bien qu'elle m'aide et me soutienne tous les jours.

Mon environnement professionnel a également bien compris la situation, et me soutient pour que je puisse continuer mon activité de façon réduite.

À ma grande surprise, **c'est ma famille proche qui peine le plus à comprendre ma maladie...** peut-être parce qu'elle est invisible.”



Une gestion au quotidien

“La maladie a bouleversé mon quotidien.

L'imprévu est un luxe que je ne peux plus m'offrir:

chaque journée, chaque sortie, chaque voyage, doit être organisé de façon à gérer mes efforts... si je travaille pendant quatre heures l'après-midi, je ne peux faire aucune activité le matin. Eventuellement accompagner mon fils à l'école, mais rien de plus.

Cela a beaucoup changé ma perspective sur la vie : aujourd'hui, **j'essaie de profiter de chaque instant,** et de donner la priorité aux choses positives.”



En parler, une thérapie

“Je trouve qu’on ne parle pas assez des maladies rares, que ce soit dans les médias ou au niveau politique. Ce n’est pas un sujet “vendeur”. Nous manquons de représentation.

Parler de ma maladie ne me pose aucun problème.

C’est comme une thérapie pour moi. Cela me permet de mieux l’accepter.

Certaines personnes, par crainte, n’ont pas envie d’entendre; mais d’autres sont plus réceptives.”



L'importance d'un réseau fort

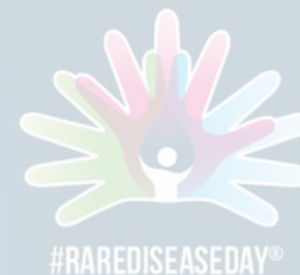
“Je voulais profiter de ce témoignage pour remercier:

- **mon médecin de famille**, car c'est elle qui m'a fait sortir de l'errance médicale. Comme je le lui ai dit souvent, grâce à elle, je suis né une deuxième fois.
- **mon assistante sociale** de l'ASRIMM. Elle m'aide et m'oriente, tel un phare au milieu d'une tempête.
- **ma merveilleuse épouse**, bien sûr, qui est auprès de moi tous les jours et m'inspire par sa force et sa détermination.

J'ai énormément de chance de les avoir à mes côtés.”



29 RARE
FEB DISEASE
2024 DAY



Maladies rares : tous concernés!

SHARE YOUR COLOURS

L'histoire de Maurizio 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 29 février, et le reste de l'année, ne les oublions pas.

#rarediseaseday

#shareyourcolours

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

Merci!



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuroMusculaires