

Sommaire du 11^{ème} scleronews

1. Les soins dentaires et la sclérodémie
2. Portrait d'Elisabeth Rohner
3. Lacunes et problèmes du droit des assurances
4. Résumé assemblée générale
5. Dates à retenir
6. Journée des patients en Suisse
7. Adresse ASS



Chère Adhérente,
Cher Adhérent,

Le 4 juin dernier, nous avons tenu notre 6^{ème} assemblée générale. Que le temps passe vite. Ce fut une belle rencontre dans un cadre magnifique sur l'île St-Pierre (Bienne).

Notre souhait est d'apporter des améliorations constantes pour les groupes régionaux, les rencontres, les documents à l'attention des personnes malades, etc.

La tâche est difficile mais nous continuons à chercher des solutions et espérons trouver de l'aide pour continuer à faire vivre l'association :

**« Main dans la main
pour un meilleur
avenir »**

Bon été à vous tous.

Le comité

Les soins dentaires et la sclérodermie

Les personnes atteintes de sclérodermie éprouvent souvent de la difficulté à maintenir de bonnes pratiques d'hygiène buccodentaire. Cela peut occasionner des problèmes dentaires, tels que les caries et les maladies des gencives (gingivite) ou des tissus de soutien (parodontite).

Ces conditions sont aggravées par le rétrécissement de la bouche (microstomie), la sécheresse buccale (xérostomie) ainsi qu'une dextérité manuelle réduite lorsque les mains et les doigts sont atteints par des ulcérations.

On peut aussi parfois ressentir une douleur à la mastication lorsque des changements entravent le fonctionnement normal de la mâchoire ou de l'articulation temporo-mandibulaire (ATM).

Dans ce document vous trouverez des conseils, des méthodes pour vous aider à surmonter ces difficultés.

Conséquences de la sclérodermie sur la santé bucco-dentaire


Rétrécissement de la bouche (microstomie)

Une des conséquences de la sclérodermie est l'atrésie de l'orifice buccal (ou rétrécissement de la bouche) dû à un resserrement de la peau du visage et des lèvres. Cela peut gêner la pratique de soins bucco-dentaires. Ainsi, il peut devenir difficile de se brosser les dents ou de passer les brossettes ou encore le fil dentaire.

Même le nettoyage et le détartrage prodigués par le médecin dentiste ou l'hygiéniste peuvent s'avérer inconfortables et parfois devenir impossibles. Les traitements des caries et les divers soins nécessaires, peuvent se révéler difficiles ou douloureux, particulièrement sur les dents postérieures.

Que faire ?

Il peut être utile de faire quotidiennement des exercices pratiques en vue de maintenir une certaine ouverture de la bouche. Des exercices sont indiqués en fin de page qui ne doivent pas être réalisés en cas de douleur



particulière. Avant tout exercice, il est aussi recommandé de bien lubrifier les lèvres et les commissures.

Lors du traitement des caries et la mise en place d'obturation (plombages), outre l'utilisation de produit lubrifiant afin de maintenir les lèvres bien hydratées, demandez à votre dentiste d'utiliser un équipement dentaire destiné aux enfants. Ces instruments sont conçus spécifiquement pour des ouvertures buccales plus petites.

Bouche sèche (xérostomie)

La sclérodémie peut avoir un effet sur les glandes salivaires, réduisant la quantité de salive produite et causant de la sécheresse buccale. La salive joue un rôle essentiel dans la bouche car elle participe à la protection de la cavité buccodentaire. Elle contient différentes substances permettant de contrôler les bactéries, elle permet de digérer et lubrifier les aliments afin de faciliter la digestion.

La réduction ou l'absence de production de salive peut favoriser la carie dentaire, les maladies parodontales, une mauvaise haleine, des infections et une sensation de brûlure dans la bouche.

Que faire ?

L'assèchement de la bouche ne peut pas être guéri une fois les glandes salivaires atteintes, mais différentes méthodes peuvent être adoptées afin d'en réduire les effets. On peut utiliser de la salive artificielle disponible en pharmacie, garder de l'eau à portée de main en tout temps ou prendre des sialagogues (stimulants de la sécrétion de salive) en particulier la Pilocarpine (Salagen®) sur prescription médicale uniquement.

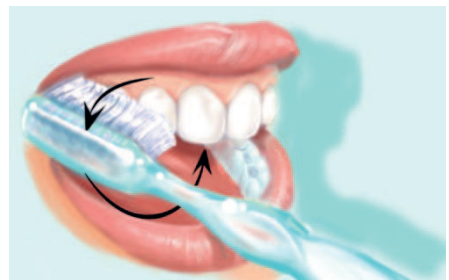
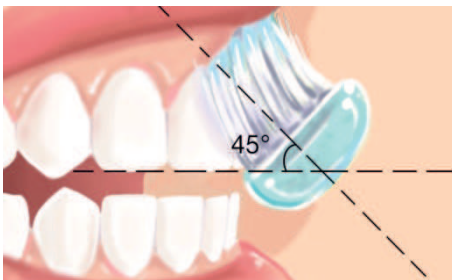
Maladies des gencives (gingivite et parodontie)

La sclérodémie peut nuire à la santé gingivale et parodontale par suite d'un manque de salive ainsi que d'un resserrement de la langue, des lèvres et du contour de la bouche ou encore d'une hygiène buccodentaire déficiente.

Que faire ?

Comme nous l'avons mentionné précédemment, l'absence de salive peut contribuer à ces maladies de gencives. L'adoption d'une bonne hygiène buccodentaire constitue la méthode de prédilection pour réduire et éliminer les maladies des gencives.

- S'il s'avère difficile de vous brosser les dents et de passer le fil dentaire, prévoyez des visites plus fréquentes chez le dentiste ou l'hygiéniste dentaire. Vous y trouverez également d'autres conseils sur une bonne hygiène buccale. La caisse maladie prend normalement en charge les frais de traitement des caries et d'hygiène dentaire car il s'agit des suites de la maladie.
- Si vous avez de la difficulté à manipuler votre brosse à dents à cause d'une dextérité réduite, augmentez la taille du manche par exemple avec du tube isolant ou une petite balle.
- La brosse à dents manuelle ou la brosse à dents électrique montrent une efficacité similaire. Il faut surtout utiliser la technique du rouleau pour le brossage en partant de la gencive et le faire suffisamment longtemps (au moins 5 mn après chaque repas) pour éliminer la plaque dentaire.



Effets des médicaments sur la santé buccodentaire

Vivre avec la sclérodermie implique souvent la prise de plusieurs médicaments. Or, certains médicaments peuvent avoir des effets indésirables sur la santé buccodentaire, tels que la sécheresse buccale, une altération du goût (dysgueusie), des ulcères et infections de la bouche et des mâchoires.

Que faire ?

Interrogez votre médecin ou dentiste au sujet des effets indésirables que peuvent comporter les médicaments que vous prenez. La plupart du temps, vous ne pourrez sans doute pas les éviter, mais il vous sera parfois possible d'en atténuer les effets négatifs sur votre santé. Si d'autres choix s'offrent à vous, privilégiez ceux qui auront le moins de répercussions sur votre santé buccodentaire.

Conseil pour le maintien d'une bonne SANTÉ ET HYGIÈNE BUCCO-DENTAIRES

Pour rendre le brossage plus aisé, différentes possibilités se présentent et à vous de choisir la plus adaptée :

- Utilisez une brosse à dents à petite tête, soies souples, à manche large ou une brosse à manche grossi avec une petite balle souple ou une brosse électrique.
- Utilisez une brosse à dents destinée aux enfants pour une ouverture buccale réduite.
- Utilisez une brosse à dents manuelle soft.
- Utilisez des moyens auxiliaires (fil, brossettes ou des bâtonnets) afin de bien nettoyer entre les dents.

Fluor

Toutes les eaux ne sont pas fluorées. Il est donc important d'utiliser un dentifrice contenant du fluorure afin de réduire la carie dentaire. De plus, l'application d'un vernis fluoré sur l'émail des dents est une façon peu coûteuse de prévenir la carie. Demandez à votre dentiste, quel traitement est le plus approprié pour vous.

Bains de bouche

Utilisez des bains de bouche fluorés ou réalisez une application de gel fluoré à l'aide de gouttières de fluorations réalisées par votre dentiste et selon ses instructions.

Utilisez aussi des bains de bouche au bicarbonate pour prévenir les mycoses.

Exercices pratiques et moyens auxiliaires

Pour maintenir une bonne ouverture de la bouche le plus longtemps possible, des exercices quotidiens d'ouverture et de fermeture de la bouche ou des techniques adaptées au tissu conjonctif peuvent s'avérer utiles.

De nombreux exercices simples pouvant être effectués à domicile permettent de maintenir voire d'améliorer l'expression.

Par exemple :

- Faire des grimaces, froncer les sourcils, plisser le front
- Fermer / Ouvrir les yeux, tirer les sourcils vers le haut
- Tirer la langue à fond
- Gonfler les joues et faire passer l'air d'un côté de l'autre
- Faire la moue (lèvres pincées), ouvrir grand la bouche

Faire ces exercices en face d'un miroir permet de s'observer et de se corriger si nécessaire.

Outils permettant une bonne hygiène buccale

Une brosse à dent pour enfant peut s'avérer utile. Sa tête plus petite et ses soies sont très douces, son manche est plus épais.




Pour nettoyer les espaces entre les dents, il convient d'utiliser des brosses interdentaires ou une soie dentaire. Comme la soie dentaire n'est pas toujours facile à utiliser, il est recommandé d'opter pour des bâtonnets de soie.

Image : <http://www.adentis.ro/fr/intrebari-frecvente/>

Votre médecin dentiste ou votre hygiéniste vous conseilleront les moyens les mieux adaptés à votre bouche et à votre habileté.

Soins professionnels

Vivre avec la sclérodémie comporte son lot de difficultés. Malgré tout, il est important de maintenir une bonne santé buccodentaire et de limiter au maximum les problèmes buccodentaires ainsi que les problèmes liés aux soins et à l'entretien.



N'oubliez pas que votre dentiste ou hygiéniste n'est pas forcément au courant de la sclérodémie et de ses complications. Informez-le et donnez-lui ce document par exemple.

Voici quelques recommandations simples en prévision de votre prochaine visite chez le dentiste ou hygiéniste :

- Informez votre dentiste que vous êtes atteint de sclérodémie. Expliquez-lui ce qu'est la sclérodémie, en quoi elle vous touche et surtout comment elle peut être importante pour et dans votre bouche.
- Prenez des rendez-vous courts pour vos soins, détartrages et entretien, en choisissant une partie de la bouche ou une seule dent à la fois.
- Gardez vos lèvres bien lubrifiées et prenez des pauses afin de relaxer votre mâchoire.
- Assurez-vous de prendre vos rendez-vous à un moment de la journée et de l'année qui vous convient le mieux.
- Demandez à votre dentiste d'utiliser si possible du matériel dentaire destiné aux enfants.

N'oubliez pas que votre situation est unique, qu'une bonne communication et une bonne prise en charge par votre dentiste ne peuvent qu'améliorer votre état.

Ce document a été conçu à des fins strictement éducatives et ne saurait en aucun cas se substituer à une information médicale et dentaire professionnelle. Il a été réalisé à partir d'une brochure de l'association Sclérodémie Québec, de l'Association des Sclérodémiques de France ainsi que le guide à l'usage des patients « Sclérodémie » d'Actelion.

Portrait d'Elisabeth Rohner

Merci à la Ligue Suisse contre le Rhumatisme pour cet article paru dans le Forum.



La sclérodémie systémique fait partie des maladies orphelines. Lorsque les premiers symptômes sont apparus chez Elisabeth Rohner, aujourd'hui retraitée, même les professionnels en savaient peu. Elle est allée de médecin en médecin jusqu'à obtenir le bon diagnostic, qui lui a donné l'impression que le sol se dérobaient sous elle.

Les maladies orphelines sont souvent diagnostiquées tard – c'est une triste réalité. Les informations pour les malades sont aussi rares que les connaissances spécifiques des professionnels, même si de nombreux progrès ont été faits ces dernières années, entre autres grâce aux groupes d'entraide, qui font un énorme travail éducatif. C'est l'une des raisons pour lesquelles Elisabeth Rohner s'engage aux côtés de l'ASS: «Il est important de faire entendre la voix des victimes de maladies orphelines dans le système social et de santé.»

Au début, Elisabeth Rohner hésitait à rejoindre un groupe d'entraide. Mais, à l'époque déjà, elle y a trouvé un soutien et une aide importants, ainsi que des informations essentielles. Ce soutien se poursuit aujourd'hui encore. «On peut se plaindre, utiliser le groupe comme un mur des lamentations et éprouver la compréhension des autres», dit-elle. «On vit tous des mauvaises passes. L'important, c'est d'en sortir. Il faut accepter les mauvais jours et savourer les bons.» Le groupe d'entraide y contribue, c'est une planche de salut quand on se sent perdu.

Les sclérodémiques étant peu nombreux et dispersés en Suisse, le groupe ne se réunit que deux fois par an, pour des conférences, des échanges d'expériences ou une sortie. Une équipe de médecins spécialistes communique en outre régulièrement les résultats des études en cours et les dernières découvertes. Les problèmes aigus peuvent être soumis par courrier ou téléphone. Si Elisabeth Rohner ne peut pas conseiller le demandeur, elle peut le mettre en contact avec d'autres sclérodémiques dans une situation similaire. Elle agit volontiers dans ce sens, car il est plus facile de faire bouger les choses ensemble.

Bref résumé de l'assemblée générale



Nous nous sommes retrouvés le 4 juin dernier sur l'île de St-Pierre afin de partager un repas dans une sympathique ambiance et de participer à la 6^{ème} assemblée générale de l'association.

Nadine Paciotti et Elisabeth Rohner ouvrent l'assemblée à 14h15 par le mot de bienvenue et présentent les rapports de la présidente et de la responsable régionale.

Au 31 décembre 2015, l'ASS comptait 200 membres inscrits dont 13 passifs et 1 membre d'honneur, soit une augmentation de 23 membres depuis 2014. 175 membres étaient à jour avec leur cotisation. Malheureusement, 3 membres sont décédés et 7 membres ont démissionné durant l'année. Les groupes régionaux se sont retrouvés 13 fois durant l'année avec une participation au total de 100 personnes.

Au programme 2016, notez dans vos agendas : la conférence (en allemand) « les pièges et les lacunes dans les droits des assurances » à Zurich le 23 septembre organisée par l'association du Bechterew, la journée des patients à l'Inselspital à Berne le 23 octobre organisée par le Prof. Villiger ainsi que la conférence de la Ligue Suisse contre le Rhumatisme à Neuchâtel les 17 et 18 novembre. De plus, un nouveau site internet sera en ligne dès la fin de l'été.

Grâce à de nombreux dons et à des manifestations organisées depuis plusieurs années, nous sommes heureux de pouvoir soutenir 2 projets de recherches médicales.

- Le 1^{er} projet de la Drsse Elena Pachera (service du prof. Distler) a pour but d'identifier de nouvelles cibles qui permettront de développer des stratégies thérapeutiques efficaces pour la sclérose systémique.

Le montant de cette étude est de Fr. 12'000.-

- Le 2^{ème} projet du Prof. Chizzolini a pour but de mieux comprendre le rôle des cytokines de la famille de l'IL-17 (fibrose).

Le montant de cette étude est de Fr. 60'000.-

La prochaine assemblée générale aura lieu le 20 mai 2017 dans le canton de Lucerne. De plus amples informations vous parviendront dans le prochain scleroneews.

Tous les membres présents sont remerciés chaleureusement pour leur présence et leur confiance.



*Main dans la main pour
un meilleur avenir*

*29 juin journée mondiale
de la sclérodémie*



*Salle du restaurant
Ambiance bougies*

Quand tout va bien, pas besoin de faire appel à des connaissances juridiques particulières. Une maladie chronique peut tout changer. Tout à coup, les problèmes s'amoncellent et l'on remarque qu'il aurait été bon de mieux connaître notre droit des assurances.

Mais ce droit a la réputation d'être un véritable « labyrinthe », ce qui n'encourage pas à s'atteler à son étude. Lors de la conférence « Lacunes et problèmes du droit des assurances », les personnes atteintes de maladies chroniques et à leurs proches recevront une introduction en la matière.

Osez faire une excursion dans le monde du droit ! Ceux qui savent ce qui est de droit sont plus à même de revendiquer leurs droits et peuvent ainsi s'épargner beaucoup d'énerverment et d'ennuis. Des intervenants compétents communiqueront les points importants et discuteront d'exemples pratiques qu'ils rencontrent au quotidien, de sorte que vous ne trouverez plus ce « labyrinthe » si impénétrable après cette manifestation.

Programme

18h15 Accueil	René Bräm
18h25 Travail, invalidité, discrimination	Kurt Pärli, professeur en droit
19h10 Problèmes dans le droit des assurances	Georges Pestalozzi
19h50 Qui peut aider ?	Nicole Bucher
20h00 Apéritif	

Tarifs

La participation est gratuite pour les membres des organisations de patients suivantes : bechterew.ch, ASMCC, SSPV, ASP, Lupus, ASOI, sclerodermie.ch, Ligue zurichoise contre le rhumatisme. Une participation aux frais s'élevant à CHF 30.- est demandée aux non-membres.

Inscription

Société suisse de la spondylarthrite ankylosante

Tél. 044 272 78 66 – Fax 044 272 78 75

E-mail : ayelet.alfassi@bechterew.ch

Dates à retenir – Groupes régionaux

Rencontres organisées par les groupes régionaux

- **Argovie** 5 octobre 2016
- **Bâle** pas encore fixée
- **Lucerne** 8 octobre 2016

Informations et inscriptions auprès de Mme Giovanna Altorfer
Tél. 062 777 22 34

- **Berne** 1^{er} septembre 2016
24 novembre 2016

Informations et inscriptions auprès de Mme Joëlle Messmer
Tél. 034 461 02 23

- **Romandie** 22 octobre 2016

Informations et inscriptions auprès de Mme Nadine Paciotti
Tél. 024 472 32 64

- **Thurgovie** 4 novembre 2016

Informations et inscriptions auprès de Mme Gertrud Wiesmann
Tél. 052 720 13 20

- **Zürich** 22 juillet et si mauvais temps le 29 juillet
7 octobre 2016

Informations et inscriptions auprès de Mme Elisabeth Rohner
Tél. 044 825 47 45



Journées des patients et divers

- **Zurich 23 septembre 2016 (en allemand) – De 18h15 à 20h00**

Les pièges et lacunes dans le droit des assurances

L'association du Bechterew organise une soirée d'information pour toutes les personnes souffrant de maladies chroniques et à leurs familles.

Des conférenciers experts mettront en évidence les points importants et des exemples pratiques concernant vos droits.

Pour s'inscrire :

www.bechterew.ch/de/anlasse/lueckenund-tuecken-im-versicherungsrecht.html

Tel. 044 272 78 66

- **Congrès mondial de la sclérodémie de Lisbonne**

Vous pouvez suivre toutes les conférences du congrès mondial à Lisbonne traduites en français et en portugais à partir de ce lien :

www.youtube.com/user/FESCAscleroderma

- **Berne 27 octobre 2016 (en allemand)**

Le prof. Villiger organise une journée pour les patients à l'Inselspital Berne.

Informations auprès de Mme Joëlle Messmer au 034 461 02 23
ou directement sur : www.rheumabern.ch

Groupes régionaux

Argovie-Soleure	Giovanna Altorfer	062 777 22 34
Bâle	Giovanna Altorfer	062 777 22 34
Berne	Joëlle Messmer	034 461 02 23
Lucerne-Suisse Centrale	Giovanna Altorfer	062 777 22 34
Romandie	Nadine Paciotti	024 472 32 64
Tessin	Maria Balenovic	076 574 09 92
Thurgovie	Gertrud Wiesmann	052 720 13 20
Zurich	Elisabeth Rohner	044 825 47 45



Adresse

sclerodermie.ch
3000 Berne

www.sclerodermie.ch - info@sclerodermie.ch

Compte postal 12-864923-6 CHF

FR	024 472 32 64
DE	077 406 09 58
IT	062 777 22 34