

« Au début de la maladie, on voit double » : Lutgarde souffre de myasthénie auto-immune

2 000 patients belges souffrent de myasthénie auto-immune, une maladie neuromusculaire méconnue. Parmi eux Lutgarde Allard, porte-parole de l'ABMM. Elle milite au sein d'une coalition européenne, explications.

Les premiers symptômes de la myasthénie auto-immune sont apparus quand Lutgarde avait 35 ans. « Je voyais double », se souvient-elle. Cette maladie neuromusculaire touche le plus souvent les femmes jeunes et les hommes plus âgés – « avec des exceptions », car elle est influencée par les hormones et le stress. Chez Lutgarde, les symptômes surviennent pendant sa 2^e grossesse, puis repartent. Les signes réapparaissent après une anesthésie générale, pour une opération du genou. « Puis ils ne sont jamais partis. »

Une énorme fatigue

Les problèmes oculaires, l'affaissement des paupières sont les symptômes premiers de la myasthénie auto-immune. Parfois, ils restent les seuls, parfois la maladie évolue.

Chez Lutgarde, la mala-

die se manifeste aussi par des problèmes de déglutition et d'articulation, une faiblesse des bras et des jambes « c'est difficile pour moi de porter des choses. Et quand je monte les escaliers, les mauvais jours, je dois faire une pause avant d'arriver en haut. »

Avec deux enfants en bas âge, la maladie était difficile à vivre : « On est fort tributaire des variations hormonales et des émotions. Et notre état de santé peut aussi dépendre des aliments ! Par exemple, si vous prenez un cocktail où il y a du Schweppes, vous pouvez être paralysé ! » Lutgarde se sentait très seule, très triste. Un jour, elle a même fait une crise myasthénique, « je ne parvenais plus à respirer, j'ai dû être hospitalisée ».

Avec les années, elle a appris à connaître sa maladie, et à s'aménager des espaces de repos, pour récupérer. « Quand je pars en vacances avec mon mari, il est plein de projets : "De-

main, on va faire ça, puis ça". Comme j'ai conduit et que je suis fatiguée et je repose pendant deux jours d'abord." »

Parlement européen

Judi, Lutgarde était au parlement européen pour défendre la coalition européenne All United for

MG et militer pour qu'une Journée européenne de la myasthénie auto-immune soit organisée tous les 2 juin.

« Rendre la maladie plus connue, c'est faciliter l'accès au diagnostic et permettre la création de centres de référence dans toute l'Europe » dit-elle.

ANNE SANDRONT



Lutgarde a appris à gérer la fatigue, pour maintenir les symptômes de la maladie à un stade acceptable.

Comment soigner la myasthénie auto-immune ?

85 % des diagnostics sont posés grâce aux symptômes oculaires, selon le Pr Marc de Baets (Maastricht et Maastricht), spécialiste en médecine interne. « En Flandre, nous avons déposé des flyers sur la myasthénie auto-immune dans les salles d'attente des ophtalmologues et il y a eu une véritable amélioration des diagnostics. » Quels sont les traitements ? « On donne un médicament symptomatique, combiné avec plusieurs immunosuppresseurs, mais il faut six mois à un an pour que les effets soient complets. » dit le Pr de Baets. Si la cortisone, agit vite, avec des effets secondaires plutôt lourds, les autres immunosuppresseurs ont très peu d'effets secondaires.

« Quand il y a rémission, on descend le traitement. » Des nouveaux traitements arrivent sur le marché, qui fonctionnent quasi immédiatement. Les prix sont actuellement élevés, et ces traitements sont réservés aux malades les plus graves.

Le spécialiste préconise également l'ablation du thymus (glande située dans la partie supérieure du thorax). 30 % des malades myasthéniques souffrent d'une autre maladie de la thyroïde, comme la thyroïdite d'Hashimoto (hypothyroïdie).

La parole est d'argent. Le rafraîchissement est d'or.

Outre cette pensée rafraîchissante, avez-vous envie d'une de nos délicieuses limonades rafraîchissantes ? Offrez-vous un moment de plaisir, ouvrez un Ritchie.

Ritchie

Toujours rafraîchissant.