

L'Association AOH Suisse

Journée Mondiale de l'AOH le 16 mai 2017: plus d'attention pour une maladie peu connue

Helene Saam, âgée de 52 ans, est la présidente désignée de l'Association AOH suisse depuis novembre dernier. Dans son interview, elle se confie au sujet de son atteinte par cette maladie et de ses souhaits concernant la prise en charge des patients avec AOH.



Helene Saam
Présidente désignée de
l'Association AOH suisse

Quand avez-vous appris que vous souffriez d'un angio-œdème héréditaire (AOH)? Comment traitez-vous cette maladie et comment avez-vous appris à vivre avec elle?

C'est quand j'avais 10 ans que l'on a procédé chez moi à un test sanguin pour savoir si j'étais porteuse de cette maladie. Ce test s'est néanmoins avéré négatif et les crampes abdominales et autres gonflements dont j'ai souffert durant les années qui ont suivi ont été attribués à d'autres problèmes. A mes 20 ans, ces symptômes

se sont toutefois renforcés et le test sanguin a donc été répété et a permis cette fois de confirmer la présence d'un AOH. Durant les 25 années qui ont suivi, j'ai donc pris un médicament sous forme de comprimés contenant de la testostérone, mais ce dernier a été retiré du marché suisse en 2013 en raison de ses effets indésirables. Cette phase de transition a été très pénible pour moi et il m'a fallu plus d'un an pour m'adapter à ce changement. Au début, je ne recevais que de médicaments en cas de crise aiguë. Mais comme l'on ne parvenait pas à maîtriser les attaques de cette façon, on a opté à la place pour des doses préventives d'une solution par voie intraveineuse une fois par semaine. Actuellement, j'ai une crise environ tous les 10 jours. Cependant, je peux dire que je vais relativement bien et que j'ai la chance de n'avoir vécu que deux fois un gonflement du visage qui peut connaître une issue fatale chez les personnes avec AOH.

Qu'est-ce qui vous a poussé à reprendre la présidence de l'association et quels sont vos objectifs?

En 2016, Paula Hunkeler, notre présidente de l'époque, a décidé de mettre fin à son mandat de présidente. Elle avait occupé son poste pendant 15 ans et je profite de cette occasion pour la remercier chaleureusement pour son engagement et sa disponibilité en faveur de tous ceux qui souffrent d'AOH. Il était évident pour moi que le travail de l'association devait perdurer. Le comité, composé de Nicole Hodler, Fabienne Resenterra et moi-même, s'est décidé à poursuivre son développement en faveur des personnes concernées. Notre vision est de renforcer les interactions et de développer les réseaux de patients – y compris les plus jeunes – pour favoriser notamment les échanges avec les médecins.

Que signifie pour vous l'Association AOH? Que voulez-vous changer ou améliorer?

Ma première rencontre AOH, en 2001, a été une véritable révélation. Enfin, je n'étais plus seule face à mes problèmes et j'ai pu avoir le sentiment d'être entourée et comprise. J'ai pu parler avec des gens vivant la même chose, mais aussi rencontrer des médecins

connaissant bien les particularités de l'AOH et de son traitement. Ce qui nous importe le plus, à moi-même et aux membres du comité, c'est d'aller au-devant des personnes concernées, là où elles ont besoin de nous. Cela signifie aussi que nous devons offrir des prestations qui soient attrayantes pour les plus jeunes. Nous prévoyons de publier une fois par année une Newsletter et entendons aussi communiquer davantage par l'intermédiaire de Facebook ou d'autres réseaux sociaux. Notre site Internet en langues allemande et française (www.hae-vereinigung.ch) est évidemment un pilier central pour nous. Les patients et les personnes intéressées peuvent par exemple y commander ou télécharger des documents. Notre rencontre de patients AOH aura lieu cette année à l'Hôpital Triemli à Zurich le 24 juin. Je me réjouis d'avance de cette réunion qui est toujours un point fort et qui nous permettra aussi bien de revoir de vieilles connaissances que d'en faire de nouvelles.

Qu'attendez-vous à l'avenir en matière de soins aux personnes atteintes d'AOH?

Les personnes avec AOH ont souvent derrière elles un long chemin de souffrances – parfois pendant 20 ans – pour enfin savoir de quoi venaient leurs maux. J'aimerais que notre association de patients nous permette de mieux faire connaître cette maladie au public. Peut-être pourrions-nous prochainement documenter notre maladie de façon électronique, par ex. via une application. Je souhaite évidemment aussi et surtout que la recherche se poursuive et qu'on trouve peut-être un jour un traitement encore plus efficace pour éviter les crises et ainsi nous permettre de profiter de la vie sans craintes de nouvelles rechutes.

AOH (angio-œdème héréditaire)

- Maladie génétique rare qui se caractérise par des gonflements (œdèmes) spontanés et récidivants. Dans les cas extrêmes, ces crises peuvent être fatales.
- Il y a trop peu d'inhibiteur de la C1-estérase dans le sang ou trop peu qui sont fonctionnels = trouble du contrôle du système du complément.
- Les accumulations de liquide dans divers endroits du corps entraînent des gonflements épisodiques dans les membres, le visage, le larynx, le système gastro-intestinal, etc. Fréquence des crises entre 1 × par an et 2 × par semaine.
- Les facteurs déclenchants sont nombreux: stress, infections, effort physique, changements hormonaux, etc.
- Traitement médicamenteux: aigu ou préventif.

Pour plus d'informations
Association AOH suisse
Helene Saam, présidente
E-mail: praesident@hae-vereinigung.ch
Site Internet: www.hae-vereinigung.ch