

« Je veux contribuer à sensibiliser le public à la problématique des maladies rhumatismales »

Les médecins suspectaient la guitare et le sport d'être à l'origine des douleurs articulaires d'Isabella Ferrara. À 18 ans, elle a finalement obtenu le bon diagnostic: polyarthrite rhumatoïde. Deux ans plus tard, elle est toujours à la recherche d'un traitement qui améliorera sa qualité de vie. Interview : Simone Fankhauser

Quand et comment les premiers symptômes se sont-ils manifestés ?

Les douleurs articulaires m'ont accompagnée tout au long de ma jeunesse. Les médecins les ont attribuées à mon activité sportive ou à une mauvaise position des articulations. Personne n'a pensé à une maladie rhumatismale. La situation s'est aggravée il y a environ trois ans lorsque j'ai commencé à souffrir d'hyperthyroïdie, qui est également

une maladie auto-immune. Mes paramètres inflammatoires étaient inexplicablement élevés et je ressentais de plus en plus souvent des douleurs dans les mains et les poignets. Comme je jouais de la guitare, les médecins ont supposé que c'était la cause de la douleur et m'ont diagnostiqué plusieurs fois une tendinite.

Pouvez-vous nous décrire brièvement le parcours jusqu'au diagnostic ?

L'endocrinologue qui m'a traitée pour l'hyperthyroïdie a immédiatement soupçonné une polyarthrite rhumatoïde. Je lui ai parlé de ma prétendue tendinite au poignet et il m'a envoyée chez un rhumatologue. C'est là que j'ai pris conscience pour la première fois des autres symptômes de la PR, comme la raideur matinale et la fatigue. J'étais heureuse de savoir enfin ce qui n'allait pas chez moi. Le diagnostic définitif n'a pas tardé et j'ai pu commencer le traitement assez rapidement.

En quoi consiste-t-il actuellement ?

J'ai récemment cessé de prendre mes médicaments parce qu'ils ne donnaient pas assez de résultats. Au cours des deux années qui ont suivi mon diagnostic, j'ai essayé cinq thérapies différentes de toutes les classes de médicaments possibles et je n'ai obtenu l'effet désiré avec aucune d'elles. Ces tâtonnements permanents ont fortement affecté de nombreux aspects de ma vie et, pour le moment, je me concentre sur l'améliora-



Isabella Ferrara est née à Zurich Oerlikon en 1999 et y vit encore aujourd'hui avec ses parents et sa sœur aînée. Depuis

l'automne 2018, elle étudie la biologie à l'Université de Zurich avec une spécialisation en sciences de l'environnement. Elle se ressource dans la nature. Depuis l'automne 2017, la jeune femme de 20 ans est également membre du conseil consultatif des rhumatisants de la Ligue suisse contre le rhumatisme.

tion de ma qualité de vie. La PR touche beaucoup plus que mes articulations et je veux essayer de contrôler les autres aspects de la maladie avec l'aide de psychologues et de physiothérapeutes.

Qu'est-ce qui vous a motivée à rejoindre le conseil consultatif des rhumatisants de la Ligue suisse contre le rhumatisme ?

Je pense qu'il est important de donner un visage et une voix à la polyarthrite rhumatoïde. Les jeunes en particulier sont confrontés à de nombreuses questions qu'ils se posent ou qu'on leur pose. J'espère que ma participation au conseil consultatif des rhumatisants contribuera à sensibiliser le public à la problématique des maladies rhumatismales et sera utile à d'autres personnes atteintes, en particulier les jeunes. ■

Polyarthrite rhumatoïde (PR)

La PR est la maladie inflammatoire des articulations la plus courante et fait partie des maladies auto-immunes. Les patients souffrent de douleurs chroniques et de gonflements, au début principalement dans les petites articulations des doigts et des orteils, puis dans d'autres articulations, ainsi que dans les gaines tendineuses et les bourses séreuses. D'autres organes comme la peau, les yeux, les poumons, le cœur, les vaisseaux sanguins et le système nerveux périphérique peuvent également être affectés. Les inflammations chroniques réduisent la capacité fonctionnelle des articulations touchées et peuvent finir par les détruire complètement. La maladie amoindrit la qualité de vie et les capacités physiques des personnes qui en sont atteintes. Celles-ci se sentent souvent fatiguées, ressentent un malaise et développent une légère fièvre.

«Ich möchte helfen, das Verständnis für rheumatische Erkrankungen zu verbessern»

Die Gitarre und der Sport, vermuteten die Ärzte, seien die Ursachen von Isabella Ferraras Gelenkschmerzen. Mit 18 Jahren erhielt sie endlich die richtige Diagnose: rheumatoide Arthritis. Zwei Jahre danach sucht sie immer noch nach einer Behandlung, die ihre Lebensqualität nachhaltig verbessert. Interview: Simone Fankhauser

Wann und wie haben bei Ihnen die Beschwerden angefangen?

Gelenkschmerzen haben mich meine ganze Jugend hindurch begleitet. Diese wurden meiner sportlichen Aktivität oder einer Fehlstellung der Gelenke zugeschrieben. An eine rheumatische Erkrankung dachte niemand. Die Situation verschlimmerte sich, als ich vor ungefähr drei Jahren an einer Schilddrüsenüberfunktion erkrankte, was ebenfalls eine Autoimmunerkrankung ist. Ich hatte unerklärlich hohe Entzündungswerte und verspürte immer öfters

Schmerzen an den Händen und Handgelenken. Da ich Gitarre spielte, nahm man das als Ursache für die Schmerzen an und diagnostizierte bei mir mehrmals Sehnenentzündungen.

Können Sie den Weg bis zur Diagnose kurz beschreiben?

Es war mein Endokrinologe, bei dem ich wegen der Schilddrüsenüberfunktion in Behandlung war, der sofort den Verdacht auf eine rheumatoide Arthritis äusserte. Ich erzählte ihm von der angeblichen Sehnenentzündung am Handgelenk und er schickte mich zu einem Rheumatologen. Dort wurde ich zum ersten Mal auf die anderen Symptome der RA, wie Morgensteifigkeit und Müdigkeit, aufmerksam und war froh, endlich zu wissen, was mit mir los ist. Bis zur definitiven Diagnose dauerte es dann nicht lange und ich konnte relativ schnell mit einer Therapie beginnen.

Wie sieht diese aktuell aus?

Ich habe vor kurzem meine Medikamente abgesetzt, da sie nicht ausreichend gewirkt haben. In den zwei Jahren seit der Diagnose habe ich fünf verschiedene Therapien aus allen möglichen Medikamentenklassen ausprobiert und mit keiner die gewünschte Wirkung erzielt. Dieses ständige Probieren hat viele Bereiche meines Lebens stark beeinflusst, deshalb setze ich im Moment den Fokus auf die Verbesserung meiner Lebensqualität. Die RA wirkt sich auf viel mehr als nur meine Gelenke aus und ich will versuchen mithilfe von Psycho-



Isabella Ferrara ist 1999 in Zürich Oerlikon geboren und lebt bis heute mit ihren Eltern und der älteren Schwester dort.

Seit Herbst 2018 studiert sie an der Universität Zürich Biologie mit Nebenfach Umweltwissenschaften. Als Ausgleich dazu geht sie schwimmen, macht Yoga und spielt Keyboard. Energie tankt sie in der Natur. Seit Herbst 2017 engagiert sich die 20-Jährige zudem im Betroffenenrat der Rheumaliga Schweiz.

logen und Physiotherapeuten auch die anderen Aspekte der Krankheit in den Griff zu bekommen.

Was hat Sie motiviert, im Betroffenenrat der Rheumaliga Schweiz mitzumachen?

Mir ist es wichtig der rheumatoiden Arthritis ein Gesicht und eine Stimme zu geben. Vor allem als junge Betroffene ist man mit vielen Fragen konfrontiert, die man sich selbst stellt oder die einem gestellt werden. Ich wünsche mir, dass ich durch meine Mitarbeit im Betroffenenrat das Verständnis für rheumatische Erkrankungen verbessern und anderen Betroffenen, speziell jungen Betroffenen, auf ihrem Weg helfen kann. |

Vous trouverez la version française sur : www.ligues-rhumatisme.ch |

La versione italiana è disponibile al link: www.reumatismo.ch |

Rheumatoide Arthritis (RA)

Die RA ist die häufigste entzündliche Erkrankung der Gelenke und zählt zu den Autoimmunerkrankungen. Die Betroffenen leiden an chronischen Schmerzen und Schwellungen, anfangs vor allem in den kleinen Gelenken der Finger und der Zehen, später in verschiedenen weiteren Gelenken sowie in Sehnscheiden und Schleimbeuteln. Zusätzlich können auch andere Organe wie die Haut, die Augen, die Lunge, das Herz, die Gefässe und das periphere Nervensystem betroffen sein. Die chronischen Entzündungen schränken die Funktion der betroffenen Gelenke ein und können sie auf Dauer komplett zerstören. Die Erkrankung beeinträchtigt die Lebensqualität und die Leistungsfähigkeit der Betroffenen. Sie fühlen sich häufig müde, unwohl und leicht fiebrig.