

« Sans compréhension de l'employeur, la souffrance est double. »

Déjà bébé, les ganglions lymphatiques de Ludmilla Lieder étaient enflammés. La maladie de Bechterew ne lui a toutefois été correctement diagnostiquée qu'à l'âge de 58 ans. En tant que membre du conseil consultatif des rhumatisants de la Ligue suisse contre le rhumatisme, elle souhaite partager avec d'autres personnes atteintes ses presque six décennies d'expérience de cette maladie insidieuse. Interview: Simone Fankhauser

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

L'ai une prédisposition héréditaire et je suis née avec la maladie. Déjà bébé, j'avais les ganglions lymphatiques enflammés. À deux ans, je ne pouvais plus marcher parce que mes articulations des genoux étaient très enflées et rougies. J'ai pris énormément d'antibiotiques – tellement que j'ai même commencé à avoir des hallucinations. La maladie de Bechterew ne m'a toutefois été diagnostiquée qu'en 2014. Depuis avril 2017, je souffre également d'inflammations – pourtant assez rares – du muscle de l'œil. Celles-ci sont très douloureuses et sans traitement approprié, la vision peut être altérée.



Ludmilla Lieder est née en 1956 dans l'ex-URSS. Elle a suivi une formation d'assistante médico-technique en Kirghizie – aujourd'hui le Kirghizistan. En 1977, elle s'installe en Allemagne, son pays d'origine, où elle travaille dans différents

laboratoires jusqu'à son départ pour la Suisse. Elle vit et travaille à Berne depuis 2004 – actuellement comme assistante de laboratoire au département de biologie moléculaire médico-légale de l'Université de Berne. Elle est mariée et mère de deux enfants.

Quel est votre plan thérapeutique ?

Les médicaments n'aident pas toujours, il faut d'abord trouver le bon. Après le méthotrexate et le Simponi, j'ai pris du Remicade, qui a multiplié par 50 mes valeurs hépatiques. En 2017, je suis passée au Cosentyx. La maladie m'a contrainte à adapter mon régime alimentaire et il ne se passe pas un jour sans que je pratique une activité physique en plein air. La gymnastique aquatique est aussi un must pour moi, car il n'y a que dans l'eau que je ne ressens aucune douleur.

Vous travaillez toujours. Comment conciliez-vous maladie et travail ?

Au travail, il faut beaucoup expliquer, car la maladie est très insidieuse et invisible de l'extérieur. Sans compréhension de l'employeur, la souffrance est double. Comme j'aime beaucoup mon travail, je souhaite continuer à travailler dans la limite de mes capacités. Actuellement, mon employeur joue le jeu et me permet de le faire. Depuis un an et demi, je suis en congé de maladie à 40 % et je peux travailler sans stress sur des projets de recherche. Je suis reconnaissante que la maladie ne se soit réellement déclarée qu'à la fin de ma vie professionnelle.

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

Mon parcours jusqu'au diagnostic a été long et difficile. Il m'a toutefois permis d'acquérir une grande expérience que j'aimerais transmettre à d'autres personnes atteintes. |

La maladie de Bechterew

La maladie de Bechterew (dans le jargon médical: spondylarthrite ankylosante) est une maladie rhumatismale chronique courante qui survient habituellement entre 15 et 30 ans. Les processus inflammatoires affectent principalement l'articulation sacro-iliaque et la colonne vertébrale. Les articulations intervertébrales perdent leur mobilité, les disques et ligaments intervertébraux peuvent se raidir et s'ossifier. Ce processus occasionne des douleurs et restreint la mobilité de la colonne vertébrale. Les articulations des bras et des jambes ainsi que les insertions tendineuses sur les os peuvent être touchées. Un tiers des personnes atteintes souffrent d'inflammation oculaire. Une inflammation des intestins ou une dépression peut également survenir. L'inflammation du muscle cardiaque ou des altérations des tissus pulmonaires sont possibles, mais rares. www.bechterew.ch