

LUTTE CONTRE LA LÈPRE

bulletin trimestriel - décembre 2013 - N°121



**Au 21ème siècle,
la lèpre une maladie qui existe ?!**

La lèpre a de terribles conséquences pour les personnes qui en souffrent, mais aussi pour leurs proches.

Le mari d'Evelyne, Hans, témoigne

Comment avez-vous rencontré Evelyne?

J'ai vécu au Brésil pendant 15 ans et je l'ai rencontré en 2003. Nous travaillons ensemble.

Quelle était la première réaction quand vous avez su qu'Evelyne avait la lèpre ?

Avec beaucoup d'information trouvée, ma réaction a été « D'accord, c'est dur, mais nous pouvons la guérir. »

Cependant, j'ai été vraiment choqué quand j'ai vu sa première et très forte réaction à la lèpre avec des petits nœuds sur le corps et des parties de la peau ensanglantées.

Est-ce que vous connaissiez la maladie?

J'ai travaillé pendant plusieurs années au Brésil avec des personnes pauvres et je n'en avais jamais entendu parler.

A votre avis, que peut-on faire pour améliorer notre aide aux personnes affectées par la lèpre ?

Soigner la bactérie et la souffrance physique avec les bons médicaments. Il y a différentes formes de lèpre et chaque corps réagit différemment. Il y a aussi beaucoup d'effets collatéraux avec les médicaments. Un soutien psychologique et social pour le patient et la famille est très important. Et aussi d'informer la société que cette maladie existe. Pendant le traitement, le patient a besoin de forces physiques, psychologiques et d'aide. Parfois, les familles ont besoin d'une aide économique parce-que les patients n'arrivent plus à travailler. Nous avons besoin de la recherche et d'une meilleure connaissance de cette maladie.

JAB
1200 Genève 2

Changement d'adresse à communiquer au: CIOMAL - Chemin du Pt.-Sacconex 28 A - 1209 Genève
Bulletin trimestriel / Abonnement annuel: CHF 1.- / No. 121 - décembre 2013

Empfangsschein / Récépissé / Ricevuta
Einzahlung für / Versement pour / Versamento per
Fondation CIOMAL
1209 Genève

Merci !



Einzahlung Giro
Einzahlung für / Versement pour / Versamento per
Fondation CIOMAL
1209 Genève



Versement Virement
Keine Mitteilungen anbringen
Pas de communications
Non aggiungere comunicazioni

Versamento Girata



Referenz-Nr./N° de référence/N° di riferimento

Konto / Compte / Conto **01-54850-2**
CHF
Einzahlung von / Versé par / Versato da

Konto / Compte / Conto **01-54850-2**
CHF

Einzahlung von / Versé par / Versato da

609

Die Annahmestelle
L'office de dépôt
L'ufficio d'accettazione

Evelyne a 31 ans et vient de Bahia au Brésil. Elle a étudié l'administration d'entreprises et le marketing. En janvier 2010, elle déménage à Berlin avec son mari. Deux ans plus tard, elle découvre qu'elle est atteinte de la lèpre.

Comment avez-vous attrapé la maladie ?

Je n'ai aucune idée. A ma connaissance, je n'ai jamais rencontré quelqu'un affecté par la lèpre.

Comment aviez-vous su que vous aviez la lèpre ? Quels étaient les premiers symptômes ?

Les premiers symptômes étaient **des boutons rouges sur mon bras gauche et mes jambes**. Cela ne grattait pas, mais c'est devenu douloureux après quelques mois. **A l'hôpital, ils ne savaient pas ce que j'avais**. C'est ma mère qui a pensé à la maladie de Hansen en voyant une campagne diffusée à la télévision brésilienne. **Au début, les médecins ne croyaient pas que cela pouvait être la lèpre**. Ils ont envoyés des échantillons de ma peau pour analyse. Quatre mois après les premiers symptômes, j'ai reçu le diagnostic et un traitement, mais j'ai eu une forte réaction allergique. Chaque jour, j'ai pris de la cortisone et cela a été très dur. Le traitement a commencé en février 2012 et s'est arrêté en mai de cette année.

Quelles sont les conséquences de la lèpre sur votre vie quotidienne ? Quelle était la réaction de votre entourage ?

Ma vie a changé. J'ai souffert des effets collatéraux, de la douleur, du fait que j'ai dû arrêter ma vie à cause de cette maladie. Je n'arrivais plus à penser et à faire des activités de la vie courante, comme travailler.

L'exemple le plus choquant de discrimination est venu de l'assurance allemande de retraite. J'ai eu le droit à des indemnités de maladie et l'assurance de santé en a conclu que je devais aller en réhabilitation. Ce traitement devait être payé par l'assurance de retraite. Cependant, **ils ont décidé qu'aucun traitement ne pouvait m'aider, que j'étais un cas perdu, et ils m'ont recommandé de me mettre en retraite**. J'avais 30 ans et je venais juste d'arriver en Allemagne. **Ils avaient peur que je sois contagieuse**. Mon médecin traitant a dû leur écrire pour expliquer que je ne l'étais plus. Mon mari leur a également envoyé une lettre de protes-

tation. Nous avons négocié pendant 4 mois. **Finalement, j'ai pu commencer ma réhabilitation. J'ai eu de la chance, car sans cela je n'aurais pas pu récupérer ma santé**. Cela a été une épreuve très dure pour moi.

Quand je parle aux personnes de la lèpre, ils sont surpris. Je dois leur expliquer que la maladie existe encore et que je ne suis pas folle. Ils me demandent comment cela peut être possible. Je n'ai pas la réponse, mais je dois vivre avec. Habituellement, ils comprennent. Je ne me sens pas rejetée par ma famille et mes amis proches, **mais je n'ai rien dit aux autres, ni à mon travail, parce-que j'ai peur d'être discriminée**.

Qu'est-ce que vous pensez à propos de la situation de la lèpre aujourd'hui ?

La lèpre est une maladie qui existe encore dans les pays ou les régions pauvres. Honnêtement, les gens ne se soucient pas de ce qu'ils ne voient pas. **Je ne comprends pas que cette situation existe au Brésil. Rien ne peut justifier autant de cas**. J'ai entendu tellement d'horribles choses telles que **les médecins ne sont pas capables de faire un diagnostic correct ou les personnes ne prennent pas le bon traitement même s'il est gratuit**.

Selon vous, que pouvons-nous améliorer pour aider les personnes atteintes de la lèpre ?

Nous avons besoin de plus de campagnes et de projets, plus d'information, de photos et de témoignages. Je n'ai pas trouvé d'information sur la vie quotidienne des personnes affectées par la lèpre. **Ce n'est pas seulement l'histoire d'une maladie, mais l'histoire de personnes qui souffrent de cette maladie,**

des personnes qui doivent vivre avec des préjugés et les conséquences qui en suivent.

Quels sont vos projets professionnels ou personnels pour les prochaines années ?

J'ai des hauts et des bas. **Je suis en train d'écrire un livre sur mon expérience et je souhaite le publier l'année prochaine**. Je prends également des cours pour pouvoir trouver des meilleures opportunités professionnelles en Allemagne. Je veux pouvoir m'engager dans des projets sociaux, comme je l'ai fait pendant plusieurs années au Brésil.

Au final, je veux pouvoir dire que c'est fini !

Aujourd'hui, la lèpre se soigne par un traitement distribué gratuitement à travers le monde. Mais la lèpre entraîne des séquelles irréversibles et invalidantes. Le traitement est lourd. Il peut provoquer de fortes réactions allergiques. Les malades sont marginalisés et discriminés. La Fondation CIOMAL développe des projets de réhabilitation économique et sociale qui permettent à ceux qui en ont besoin de retrouver une vie après la maladie.



L'équipe du CIOMAL vous remercie pour votre soutien et vous souhaite de bonnes fêtes et ses meilleurs vœux pour 2014



Le CIOMAL est certifié par le ZEW

Pour vos versements postaux :
n° CCP 12-13717-1



CIOMAL

28 A, ch. du Petit-Saconnex
CH - 1209 GENEVE
TEL. +41 (0)22 733 22 52
FAX +41 (0)22 734 00 60
www.ciomal.ch - info@ciomal.ch

LUTTE CONTRE LA

LÈPRE