

Viktoriya

Viktoriya	Page 1
La maladie	Page 2
Les traitements – 9 séjours en Suisse	Pages 2 – 3 - 4
Déroulement des traitements 2019	Page 4
Soins et 10 ^{ème} Séjour en Suisse en 2020-2021	Page 4 - 5
Budget - Récolte de fond – Remerciements	Page 5

Hormis l'organisation des séjours santé, l'aide humanitaire à des enfants malades a commencé en 2011 par l'arrivée en Suisse du petit Maksim pour des soins orthopédiques. À cette occasion, nous avons décidé de renouveler autant de fois que possible ce type d'aide. Viktoriya est le deuxième enfant à pouvoir bénéficier de notre aide.

A notre manière, nous souhaitons participer à l'amélioration de notre monde. Ce n'est qu'une goutte d'eau dans l'océan, mais quand on parle d'humanitaire toutes les gouttes sont importantes. Elles apportent consolation et aide à ceux qui en ont besoin.

Viktoriya

Née le 18 septembre 2006, à Bobrouïsk, Vika vit avec sa mère dans un appartement en location. La ville se situe à 120 km de Minsk, la capitale de la Biélorussie.

Olga (la maman) a 31 ans. Elle est actuellement sans emploi. Alexandre (le papa) a 30 ans. Il était caissier dans une branche de la Banque Nationale à Bobrouïsk, actuellement sans emploi. Les parents de Viktoriya sont divorcés. Les grands-parents maternels de Viktoriya sont retraités et s'occupent beaucoup de Viktoriya.



Vika, au CHUV, juin 2013



Vika, dans sa famille d'accueil, à Vionnaz, mai 2015



Vika, avec son accompagnante, à Vionnaz, juillet 2017

La maladie

Malformation artériovoineuse du pied droit (angiome).

Définition :

Un angiome est une malformation causée par une production exagérée de vaisseaux sanguins (hémangiomes) ou lymphatiques (lymphangiomes) dilatés de façon trop importante. Cette malformation se traduit par une ou des tâches rouges, plus ou moins foncées apparaissant sur le tissu cutané, mais pouvant toucher également certains organes comme le foie ou le cerveau. On utilise parfois l'expression « tâche de naissance » pour désigner un angiome plan quand celui-ci est présent dès la naissance. Les angiomes plans sont généralement isolés et n'ont aucun retentissement clinique, si ce n'est esthétique : ils n'ont pas tendance à disparaître spontanément.

Source : <http://sante-medecine.commentcamarche.net/faq/8408-angiome>

En ce qui concerne Viktoriya, les artères et les veines du pied droit étaient 50 % plus grandes qu'au pied gauche ainsi que le long du pied, inclus les artères iliaques et les veines. Les artères et les veines étaient dilatées. **S'il n'y avait pas eu de traitement en Suisse, cela aurait conduit, à court terme, à l'amputation de sa jambe.**

L'état du pied



Les traitements – 7 séjours en Suisse

1^{er} séjour du 25 mai au 6 juin 2013

- Consultation au CHUV de Viktoriya par le chirurgien, le radiologue et l'anesthésiste qui lui ont fait un bilan de l'état général et un bilan sanguin.
- Angio-IRM sous anesthésie générale.
- Angiographie simple sous anesthésie générale et séjour de 6 jours à l'hôpital avec traitement médical.
- Bilan général des examens et diagnostique :

L'angiome avec une fistule entre veine et artère est bien présent. En outre, les radios montrent le nombre important de veines qui descendent dans le pied. L'opération est donc indispensable. Elle se déroulera entre septembre et novembre 2013, lors d'un deuxième séjour.

2^{ème} séjour du 5 octobre au 27 décembre 2013

- 10 octobre : Embolisation des veines de la jambe droite
- 11 octobre : Opération amputation du 2^{ème} orteil sur toute sa longueur, durée 3h30, hospitalisation de 6 jours au CHUV
- 24 octobre : Opération, amputation du 3^{ème} orteil à raz du pied, durée 1h30, hospitalisation de 6 jours au CHUV

- 4 novembre : Sous anesthésie complète, reprise de la cicatrice qui se fermait mal
- 13 novembre : Abandon du fauteuil et 1^{er} jour avec les béquilles
- 24 novembre : Abandon des béquilles et 1^{er} jour avec la chaussure orthopédique
- 10 décembre : Cicatrice quasiment fermée. 6 mois auparavant, il fallait une chaussure en 32 et une en 35. Là, une paire en 33 suffit.
- 27 décembre : Retour en Biélorussie.

3^{ème} séjour du 18 juillet au 14 octobre 2014

- 23 juillet : Opération curage du pied infecté à l'endroit où se trouvait le 2^{ème} orteil sur presque toute la longueur du pied, durée 1h30
- 13 août : Opération de nettoyage de la cicatrice, durée 1h00
- 18 septembre : Anniversaire de Viktoriya, 8 ans
- 13 octobre : La cicatrice est fermée, même si elle porte encore des croûtes, le protocole des soins est bien suivi, dans sa famille d'accueil.
- 14 octobre : Retour en Biélorussie

4^{ème} séjour du 3 mai au 16 octobre 2015

La cause principale de son retour est due à la cicatrice qui ne se ferme pas et s'est infectée.

- 05 mai : Visite au CHUV, selon les premiers examens il faudra prévoir 4 opérations sous anesthésie générale

Le 22 mai, après consultation avec le staff des médecins du CHUV, le traitement de Viktoriya se déroulera comme suit :

- 30 juin : Nettoyage de la plaie.
- 1^{er} juillet : Pansement avant greffe de la peau.
- 03 juillet : Greffe de la peau.
- 14 juillet : Malheureusement la greffe n'a pas pris.
- Jusqu'au 6 octobre les soins sont donnés tant au CHUV qu'à domicile.
- Le pied a été examiné sous toutes ses coutures, il se porte mieux que durant les trois dernières années. La plaie est fermée, il ne reste plus qu'une petite croûte sèche.
- 16 octobre : Retour en Biélorussie.

5^{ème} et 6^{ème} séjour en Suisse – En 2016 et 2017

Participation aux séjours-santé de l'été, avec une visite de surveillance au CHUV pour vérifier l'évolution de son angiome. Pendant ces deux ans tout s'est bien passé.

7^{ème} séjour en Suisse – du 10 juin au 07 septembre 2018

Viktoriya a aujourd'hui onze ans. L'an passé, elle a passé le cap de la puberté avec une croissance accélérée. Ses pieds, ses jambes ont grandi ; tout son corps a grandi. Ceci a motivé les contrôles prévus en 2018. Le but de ces traitements est de stabiliser le pied et la jambe jusqu'à la fin de la croissance de Viktoriya.

Les traitements se sont échelonnés comme suit :

- 11 juin : Visite au CHUV pour un bilan sanguin complet.
- 12 juin : Angiographie de sa jambe.
- 13 juin : Sortie du CHUV.

- 19 juin : Entrevue au CHUV avec l'équipe médicale pour déterminer le traitement le plus approprié pour diminuer l'apport de sang dans sa jambe et le pied.
- 25 juin : Examens préopératoires au CHUV.

- 26 juin : Opération qui a consisté en deux traitements, le premier est l'injection dans les veinules de la plante du pied de petites billes de 0,3 à 0,7 millimètres de diamètre pour boucher et sécher les veinules que le corps évacuera par la suite.
Le deuxième traitement était une injection d'un liquide spécifique pour rétracter les artères et les veines les plus grosses afin de ralentir le débit du sang dans le pied. L'opération a duré deux heures vingt et s'est bien déroulée.
Lors de l'opération l'équipe opératoire n'a préféré faire une embolisation que dans la partie inférieure du pied pour éviter tous les risques de nécrose.
- 27 juin : Sortie du CHUV.
- 03 juillet : CHUV pour la visite de contrôle après embolisation ; tout va bien.
- 24 juillet : Nouveau contrôle au CHUV.
- 23 août : Deuxième partie de l'opération, soit l'embolisation de la partie supérieure du pied ; celle-ci s'est passée aussi bien que celle du 26 juin ; elle devrait être tranquille jusqu'à son adolescence.
- 29 août : Nouvelle visite de contrôle qui a confirmé que le pied allait bien.
- 07 septembre : Viktoriya a pu rentrer en Biélorussie.

Elle reviendra en mars et avril 2019 pour vérifier si les embolisations ont été réussies.

8ème séjour en Suisse – du 03 mars au 05 mai 2019

- 01 mars : Arrivée de Viktoriya.
- 06 mars : IRM au CHUV.
- 07 mars : Entretien avec l'équipe opératoire pour les résultats des opérations de l'été 2018. Les résultats montrent qu'une nouvelle embolisation n'est pas utile.
- 12 mars : Opération de nettoyage du pied et amputation du bout de l'orteil du milieu.

9ème séjour en Suisse – du 04 août au 03 novembre 2019

- 04 août : Arrivée de Viktoriya.
- 06 août : CHUV bilan du pied et opération sur l'orteil du milieu nécrosé.
- 09 août : CHUV opération pour remplacer le pansement sous anesthésie.
- 10 août : Traitement réparateur, la durée dépendra des réponses au traitement.
- 20 août : Ultrason du pied.
- 17 septembre : Ablation du petit orteil.
- Jusqu'à son départ pansements au CHUV deux fois par semaine, cicatrice non fermée à son départ de Suisse, impossible de prolonger son visa.

10ème séjour en Suisse – date selon les possibilités liées au coronavirus

Il faut faire venir Viktoriya dans les meilleurs délais. En Suisse nous pourrions à nouveau faire appel à ses médecins du CHUV pour fermer la cicatrice récalcitrante. Mais pour cela il est nécessaire d'avoir l'aval du Conseil médical du CHUV, qui seul décide si un patient étranger peut être soigné au CHUV, ceci bien entendu à cause du coronavirus qui met une grosse pression sur nos hôpitaux.

En outre, son traitement au « Rapamune Sirolimus » a été suspendu, car les analyses réalisées en Biélorussie montraient un taux beaucoup trop élevé de médicament dans le sang.

Budgets

▪ 2013	: 1 ^{er} et 2 ^{ème} séjour	50'000.00 CHF	
▪ 2014	: 3 ^{ème} séjour	13'000.00 CHF	
▪ 2015	: 4 ^{ème} séjour	15'000.00 CHF	
▪ 2016	: 5 ^{ème} séjour	1'000.00 CHF	
▪ 2017	: 6 ^{ème} séjour	1'000.00 CHF	
▪ 2018	: 7 ^{ème} séjour	32'000.00 CHF	
▪ 2019	: 8 ^{ème} séjour	16'000.00 CHF	
▪ 2019	: 9 ^{ème} séjour	4'000.00 CHF	
▪ 2020	: 10 ^{ème} séjour	15'000.00 CHF	Séjour annulé cause coronavirus
▪ 2021	: 10 ^{ème} séjour	15'000.00 CHF	

Notre priorité depuis 2013 était de trouver la somme nécessaire pour assurer les traitements afin qu'elle puisse retourner chez elle dans les meilleures conditions. Ceci est chose faite, les sommes récoltées ont même dépassé nos espérances.

Mais avec ce 10^{ème} séjour nos caisses pour Viktoriya étaient vides. S'il y avait eu des complications nous aurions été dans l'impossibilité d'y faire face. Nous aurions même eu de la peine à lui fournir ses médicaments.

C'est la raison qui nous a amené à vous solliciter. Nous avons besoin de votre aide encore une fois, nous ne vous remercierons jamais assez de tout ce que vous avez déjà fait. Nous vous demandons une nouvelle fois de nous aider à soigner Viktoriya.

Malgré la pandémie de Coronavirus durant cette année 2020. Vous avez été nombreux à nous soutenir. La récolte de fond pour Viktoriya a même dépassé le montant que nous avons fixé. Aujourd'hui nous avons les réserves pour faire venir Viktoriya et la soigner.

Malheureusement, le prolongement des restrictions dues à la pandémie en 2021 empêche toujours Viktoriya de venir en Suisse. Il faut absolument que la situation sanitaire s'améliore pour lui permettre de venir se faire soigner.

Les soins sont très difficiles à assumer dans son pays. Actuellement, elle ne peut pas bénéficier des soins donnés par des médecins ou être hospitalisée si cela s'avérait nécessaire, ceci est dû aux problèmes liés au coronavirus en Biélorussie même. L'instabilité politique qui dure depuis l'élection présidentielle de l'été 2020 pose aussi de gros problèmes.

Si nous arrivons à la faire venir en 2021, elle devra repartir de Suisse entièrement guérie. Sa croissance est source d'inquiétude et doit être suivie de très près. Viktoriya est une jeune fille très courageuse. Elle a déjà subi plus de 20 opérations sur sa jambe et son pied. Jamais elle ne s'est plainte. Elle garde le sourire.

Pour un contact :

Serge Cleusix, président

076 391 95 92

serge.cleusix@stok-source.ch