Vivre avec la mucoviscidose

Avec les informations essentielles en bref et check-list

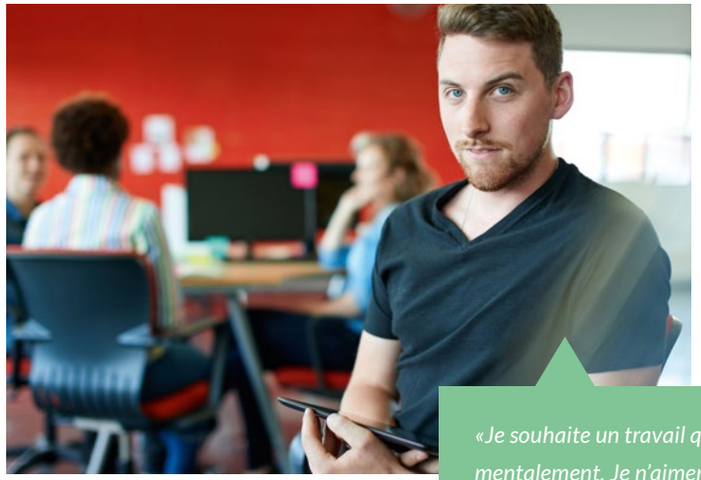
La mucoviscidose sur le lieu de travail

Informations pour l'employeur et le maître d'apprentissage

Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)

Chers employeurs et maîtres d'apprentissage,

Votre employé ou employée futur(e) vous a informé qu'il ou elle est atteint(e) de mucoviscidose. Certes cette maladie n'est pas visible mais elle demande un certain nombre de choses de la part de la personne concernée. L'objectif de cette brochure est de vous informer sur cette maladie chronique.



«Je souhaite un travail qui me fait plaisir et me fortifie mentalement. Je n'aimerais pas être à l'écart. Même si j'ai la mucoviscidose, j'ai droit aux mêmes chances que les autres.»

Comment se manifeste la mucoviscidose?

La mucoviscidose est l'une des maladies métaboliques génétiques les plus fréquentes en Europe centrale. Elle n'est pas contagieuse, mais héréditaire suite à un défaut génétique des parents. En Suisse, environ 900 personnes sont atteintes de cette maladie chronique évolutive. La mucoviscidose n'est pas guérissable mais peut être traitée de manière médicamenteuse et nécessiter d'autres traitements effectués plusieurs fois par jour.

L'évolution de la maladie est individuelle et varie. Même entre frères et sœurs, les symptômes peuvent être plus ou moins prononcés. Grâce aux nombreuses avancées médicales et aux développements des dernières années, l'espérance de vie moyenne est en constante augmentation.

La mucoviscidose est une maladie héréditaire évolutive, chronique, non guérissable.
Le développement moteur et cérébral des personnes atteintes de mucoviscidose se déroule normalement.

Tableau clinique

Qu’est-ce qui se passe dans le corps des personnes atteintes de mucoviscidose?

La mucoviscidose entraîne une modification de l’équilibre hydrosalin dans les poumons. Cela se traduit par une sécrétion désordonnée des glandes productrices de mucus et de sérosités, de telle manière que le mucus présent dans le corps n’est pas suffisamment fluidifié et que les sucs digestifs s’épaississent. Il s’ensuit une accumulation de mucus dans les voies respiratoires et une émission insuffisante de sucs digestifs par l’appareil digestif.

Il est important que les sécrétions qui bouchent les voies respiratoires puissent être éliminées par la toux. Autrement dit, le patient devrait pouvoir tousser librement.

Comme pour les poumons, les sécrétions épaisses obstruent les glandes du système digestif. Le pancréas, qui normalement transporte les enzymes digestives dans l’intestin et assure la digestion de l’alimentation, est ici bloqué. C’est pourquoi des maux de ventre peuvent fréquemment survenir. Dans une phase ultérieure de la maladie, il peut se développer un diabète.

Symptômes

Quels sont les symptômes typiques de la mucoviscidose?

Les symptômes les plus fréquents concernent les voies respiratoires et l'appareil digestif.

Le mucus contenu dans les poumons constitue un terrain idéal pour les bactéries et les virus. Cela se traduit par des infections plus fréquentes des voies respiratoires. Les maladies infectieuses, l'épuisement et/ou les maux de ventre peuvent entraîner une interruption prématurée de la journée de travail ou des absences prolongées. Il en va de même des séjours hospitaliers.

Symptômes: Ce sont les voies respiratoires et le système digestif qui sont les plus touchés.

Voies respiratoires

- Toux
- Toux avec sécrétions
- Infections pulmonaires (principalement bactériennes)
- Tolérance à l'effort diminuée

Digestion

- Troubles du développement avec carence en nutriments
- Selles grasses
- Maux de ventre

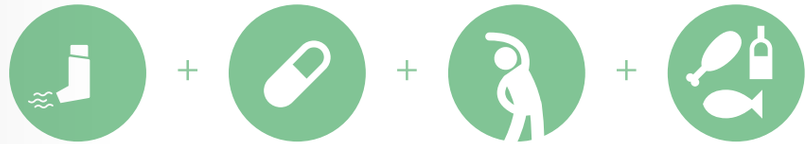
Traitement

Comment se présente le traitement?

Les personnes atteintes de mucoviscidose sont contraintes de se nourrir plus souvent avec un apport supérieur en calories. Outre la prise régulière de médicaments, elles doivent inhaler quotidiennement et régulièrement. Le tout est complété par des exercices physiothérapeutiques. Ces traitements quotidiens demandent du temps. Mais ils aident à libérer les voies respiratoires du mucus épais.

Chez de nombreux patients mucoviscidose, l'apport insuffisant d'éléments nutritifs nécessite la prise d'enzymes digestives au cours des repas. Elles permettent aux personnes de mieux assimiler la nourriture.

Traitement de la mucoviscidose



Performance et arrêts maladie

Il peut y avoir des arrêts maladie

Lorsque les personnes concernées souffrent d'une infection des voies respiratoires, il est probable qu'elles aient besoin d'un arrêt de travail. Dans ce cas, il est important de pouvoir communiquer ouvertement afin d'éviter les malentendus et, parfois, les sentiments de culpabilité.

Les personnes souffrant de mucoviscidose ne souhaitent ni traitement spécial ni attirer l'attention sur leur maladie.

Il peut être utile d'informer les collègues sur la maladie mucoviscidose, *avec l'accord de la personne concernée*. Cela peut contribuer à éliminer les préjugés et les malentendus.

La mucoviscidose étant une maladie chronique évolutive, les performances physiques du patient peuvent diminuer progressivement. Mais cet aspect varie d'une personne à l'autre et est tout à fait individuel. Le contact avec des substances allergènes (y compris la poussière) ou des moisissures devrait toujours être évité. De plus, il faut prendre en compte que, dans certaines professions, les personnes atteintes de mucoviscidose sont plus susceptibles de transmettre des germes à d'autres personnes à risque ou d'être elles-mêmes contaminées par des germes provenant de personnes malades. Cela concerne avant tout les métiers de la santé, les soins infirmiers et soins des personnes âgées ou les métiers exigeant un contact régulier avec les animaux (vétérinaire, animalerie, agriculture).

Performances intellectuelles

Les personnes atteintes de mucoviscidose ont les mêmes performances intellectuelles que les autres.

Information

L'essentiel sur la mucoviscidose en bref

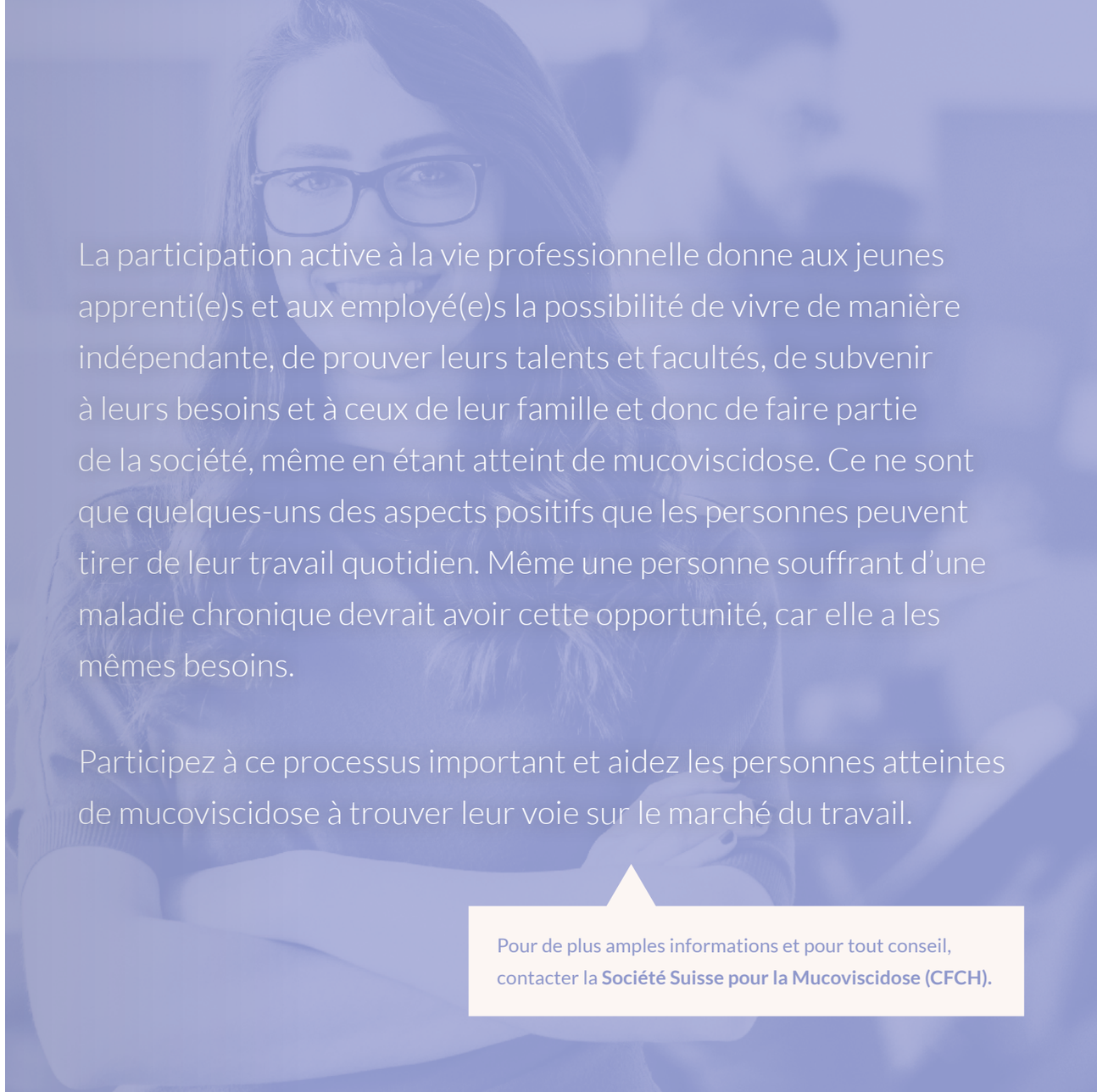
- La mucoviscidose est une maladie métabolique génétique évolutive.
- Jusqu'à maintenant, cette maladie héréditaire n'est pas guérissable. En Suisse, env. 900 personnes en sont atteintes.
- La maladie n'est **pas** contagieuse.
- Ce sont avant tout les poumons et les organes digestifs qui sont touchés. Ils sont obstrués par du mucus épais. Les principaux symptômes sont les suivants: toux tenace, essoufflement, infections pulmonaires et maux de ventre.
- Cette maladie requiert des traitements complexes et intensifs comme inhaler plusieurs fois par jour et de la physiothérapie respiratoire.
- En raison de la mauvaise assimilation des aliments, les personnes atteintes de mucoviscidose sont souvent maigres et doivent absorber davantage de calories. Pour soutenir la digestion, elles doivent également prendre des enzymes digestives à chaque repas.
- Les personnes atteintes de mucoviscidose sont plus sujettes aux maladies infectieuses que les jeunes et adultes en bonne santé. C'est pourquoi elles doivent respecter certaines mesures d'hygiène.

Recommandations importantes
pour la vie professionnelle quotidienne

Quelques conseils d'hygiène

- Lavez-vous souvent les mains à l'eau et au savon (p. ex. après avoir été aux toilettes, après les repas, après vous être mouché).
- Changez régulièrement les serviettes.
- Les pièces devraient toujours être bien aérées. L'air trop sec peut être un problème pour les personnes atteintes de mucoviscidose car les muqueuses sèchent plus rapidement.
- Si possible, n'utilisez pas d'humidificateurs d'air car ils constituent un risque de prolifération des germes humides et moisissures.
- Les plantes vertes d'intérieur, surtout celles qui sont plantées dans du terreau, constituent un risque car elles peuvent contenir des germes humides et des moisissures.
- Utilisez des poubelles à couvercle.

Une remarque importante pour terminer: Une personne atteinte de mucoviscidose n'exige de son employeur ni une prise en charge particulière ni une formation spéciale.



La participation active à la vie professionnelle donne aux jeunes apprenti(e)s et aux employé(e)s la possibilité de vivre de manière indépendante, de prouver leurs talents et facultés, de subvenir à leurs besoins et à ceux de leur famille et donc de faire partie de la société, même en étant atteint de mucoviscidose. Ce ne sont que quelques-uns des aspects positifs que les personnes peuvent tirer de leur travail quotidien. Même une personne souffrant d'une maladie chronique devrait avoir cette opportunité, car elle a les mêmes besoins.

Participez à ce processus important et aidez les personnes atteintes de mucoviscidose à trouver leur voie sur le marché du travail.

Pour de plus amples informations et pour tout conseil, contacter la **Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH).**

Une version électronique de cette brochure ainsi que d'autres brochures informatives de cette série sont disponibles ici:

cfsource.ch/fr-ch

Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)

Altenbergstrasse 29
Case Postale 686
3000 Berne 8

T: +41 (0) 31 313 88 45

info@cfch.ch
www.cfch.ch

Les contenus de cette brochure ont été élaborés en collaboration avec un groupe de spécialistes:
Dr Linn Krüger, Pneumologie, Clinique universitaire de pédiatrie, Inselspital Berne (en collaboration avec l'équipe de Pneumologie pédiatrique) • **Doris Schaller**, Travailleuse sociale HES, pneumologie, Clinique universitaire de pédiatrie, Inselspital Berne • **Patrizia Bevilacqua**, Infirmière mucoviscidose, Quartier Bleu, cabinet de pneumologie, Berne • **Monika Steiner**, CFCH, Berne

Le contenu de cette brochure a été examiné par le Dr Andreas Jung, membre du comité CFCH.

Vivre avec
la mucoviscidose

Un service de
Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zug, www.vrtx.com
Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.
© 2018 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | VXR-CH-92-00018 | 02/2018

VERTEX