

ensemble

Le magazine de la famille
de la mucoviscidose

© Sabine Papilloud, Le Nouvelliste

Sous une
nouvelle
présentation!

Edition 1 2021



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland





Contenu

Editorial	4
La nouvelle apparence de MVS	6
Trikafta: entre euphorie et inquiétude	9
Etapes suivantes de la professionnalisation	15
L'équipe du nouveau secrétariat	17
Nos objectifs pour 2021	20
Témoignage d'un père	23
Des créations en perles pour la bonne cause	27
Agenda	29
marCHethon	30
Départ d'Ivo Hutzli	32
Livre de cuisine «Le plein de calories»	33
Adresses / Impressum	34

Chère lectrice, cher lecteur,

Vous tenez entre vos mains le tout nouveau bulletin des membres «ensemble». Il fait partie de la nouvelle communication de Mucoviscidose Suisse. Désormais, le site Internet (blog), la newsletter et le magazine des membres représentent les trois axes de la communication de notre organisation.

«ensemble» apporte un éclairage et des réflexions sur le quotidien avec la mucoviscidose. Qu'est-ce qui nous préoccupe? Quels défis pouvons-nous relever et comment? Comment vis-je ma vie avec la mucoviscidose? Autrement dit : vous et moi pouvons nous exprimer et partager nos réflexions. Je vous souhaite une excellente lecture.

Trikafta et les perspectives d'avenir

Peu avant mon 20^e anniversaire, mon père, qui à l'époque était président de MVS, est sorti de son bureau et m'a rejoint dans ma chambre les larmes aux yeux. Un chercheur venait d'annoncer que le gène de la mucoviscidose avait été découvert et qu'une «guérison» allait prochainement être possible pour les personnes atteintes de mucoviscidose. On était en droit d'espérer qu'un médicament contre la mucoviscidose serait trouvé dans les 5-10 ans, et que la maladie cesserait d'être effrayante.

Aujourd'hui, 31 ans plus tard, des parents et des personnes atteintes de mucoviscidose me téléphonent et, la voix cassée par l'émotion, me font part de l'incroyable changement vécu depuis la prise de Trikafta. Une nouvelle vie commence maintenant.

Un sentiment de renouveau et une nouvelle confiance se font sentir : il est possible de mieux vivre avec cette maladie. Avec l'énergie retrouvée, de nombreuses activités qui avaient disparu au cours de la maladie sont reprises. En tant que personne atteinte de mucoviscidose, ces récits me touchent profondément. Je dois souvent retenir des larmes de joie. Je comprends si

bien ces émotions et cette joie! Moi aussi, j'ai toujours espéré que ce médicament arriverait à temps pour moi. Dans mon cas, je dois mon salut à une transplantation.

Mais cette joie ne doit pas nous faire oublier qu'actuellement Trikafta offre une nouvelle confiance et une vie sans symptômes à 80 % des personnes atteintes de mucoviscidose. Autrement dit, une personne concernée sur cinq a une mutation qui empêche malheureusement un traitement par Trikafta. Pour ces personnes-là, la triste vérité est que la maladie continue de progresser comme nous ne le connaissons que trop bien. La fonction pulmonaire diminue continuellement et on essaie de contrer l'évolution dégénérative de la maladie avec des traitements, des cures d'antibiotiques i.v. et d'autres mesures.

Il est évident qu'en tant que communauté, nous sommes solidaires de ce groupe de personnes. Mucoviscidose Suisse relève ce défi et va développer des programmes pour offrir un soutien en tant que partenaire.

Il va de soi que la recherche doit continuer afin que toutes les personnes atteintes de mucoviscidose bénéficient d'un traitement pour leur maladie. Nous travaillerons sans répit... «Jusqu'au jour où la mucoviscidose sera curable!»



Reto Weibel
Président MVS, atteint de mucoviscidose



La nouvelle apparence de MVS

Le vice-président de Mucoviscidose Suisse (MVS) se confie sur le déclic initial qui a provoqué le changement d'image de MVS, ses attentes, le processus et les raisons de son enthousiasme pour la nouvelle présentation de MVS.



Peter Mendler
Vice-président MVS

Quelle a été la raison d'entreprendre un changement d'image et de recourir à une agence externe pour ce faire?

Il y a environ trois ans, le comité a élaboré, en collaboration avec le directeur, une vision ambitieuse et a formulé ce que MVS doit représenter à l'avenir et comment elle peut soutenir encore mieux les personnes atteintes de mucoviscidose, leurs proches et d'autres groupes concernés par la maladie. Au cours de ce processus très constructif, une identité, une conviction et un véritable esprit de renouveau se sont développés chez les participant-e-s et l'image existante de la CFCH n'y était plus vraiment adaptée. Elle donnait une impression trop sobre et quelque peu obsolète. Lors du processus qui s'en est suivi, nous avons cherché une image qui représente mieux notre communauté proactive, haute en couleur et pleine d'assurance, ainsi que

notre élan de renouveau. Néanmoins, nous ne souhaitions pas uniquement avoir un nouveau logo, mais aussi mener une réflexion holistique et largement étayée de nos rêves et valeurs. La participation de représentant-e-s les plus divers-e-s de la grande famille de la mucoviscidose en a aussi fait partie. Afin d'apporter un soutien professionnel au processus, nous avons fait appel à l'agence Feinheit, qui nous a assisté-e-s en paroles et en actes sur le chemin vers notre nouvelle image.

Une réflexion de fond sur les éléments générateurs d'identité a aussi eu lieu avant le travail sur les composantes visuelles (couleurs, polices de caractères, images, logo, etc.). Le résultat en est la charte de Mucoviscidose Suisse. Pourquoi ce contenu a-t-il été choisi comme une première étape?

Les éléments visuels doivent exprimer de la manière la plus concise possible la prestation promise et l'identité propre qu'une organisation transmet aux groupes concernés. Afin de pouvoir traiter les éléments visuels, il fallait donc en premier élaborer les prestations promises. C'est pourquoi le premier résultat du travail de notre projet a été la charte de MVS (cf. encadré).

Pourquoi était-il important d'associer des membres et des personnes engagées lors de la création de la nouvelle image pendant cette première étape et les suivantes?

Dès le départ, notre objectif a été d'associer non seulement le comité et le secrétariat mais aussi d'ouvrir le cercle

aux personnes atteintes de mucoviscidose, à leurs proches, aux médecins et aux thérapeutes. Notre communauté dispose d'un vaste vivier de talents et d'expériences dont nous souhaitions absolument profiter. La nouvelle image se devait d'être issue de la collaboration du plus grand nombre possible de personnes avec différentes attentes et idées pour être largement étayée sur le plan du contenu et de la créativité. Car n'oublions pas : le chemin est le but.

Lors du premier grand atelier en novembre 2019, il était encore possible de se rencontrer physiquement. Quel a été le résultat de cet atelier?

Nous avons élaboré le golden circle de MVS en répondant aux questions «quoi, comment et pourquoi». Lorsque nous avons essayé d'y répondre, une discussion extrêmement intéressante et très vive s'est engagée dans les différents groupes participant à l'atelier. Très rapidement, nous avons pu tomber d'accord sur le «quoi» et le «comment» de ce que nous allions faire. La réponse à la question du «pourquoi» a été plus difficile. Elle a déclenché un débat intense mais très précieux. La charte résume l'essentiel de ces travaux préparatoires.

Sur quoi avez-vous dirigé votre attention lors du développement des composantes visuelles de la nouvelle image de Mucoviscidose Suisse?

Il était important pour nous que la nouvelle image de la communauté MVS soit identifiée aux caractéristiques suivantes : courageux/euse, sûr-e de soi, actif/ve, orienté-e vers les solu-

tions, prêt-e à aider, enthousiaste, optimiste, innovant-e et polyglotte. Le grand cercle des personnes participant au projet a évalué les propositions de Feinheit par rapport à ces critères et a choisi la nouvelle image.

Qui a pris la décision finale entre les trois variantes de logo?

La décision sur les variantes a été un long processus. Les membres de l'équipe de projet, c.-à-d. des représentant-e-s des groupes concernés les plus divers, ont participé jusqu'au bout. La dernière ronde d'évaluation s'est déroulée sous la forme d'un questionnaire écrit dans lequel tou-te-s les participant-e-s ont voté pour leur variante préférée. A la fin, l'approbation du nouveau logo a été très facile pour le comité, parce que son choix était en accord avec celui de la grande majorité des participant-e-s au questionnaire.

«ensemble», le nouveau magazine de la famille de la mucoviscidose est seulement un des produits remaniés avec l'image fraîche de MVS. A quoi avez-vous accordé une importance particulière lors de la mise en œuvre de la nouvelle image?

Le remaniement de tous les canaux de communication (du site Internet à la newsletter, en passant par le blog, les réseaux sociaux, sans oublier le bulletin de MVS et le magazine «ensemble») permet de développer et de renforcer les échanges entre les personnes atteintes de mucoviscidose, leurs proches, les médecins, les thérapeutes, les partenaires et les organisations amies. De cette manière, nous pouvons réciproquement participer plus à la vie de toutes les personnes impliquées, mieux nous soutenir mutuellement et apprendre les un-e-s des autres. Et ainsi, tou-te-s bénéficient encore plus de la force de notre communauté de la mucoviscidose.

Pourquoi faisons-nous ce que nous faisons?

- Nous sommes une communauté de personnes partageant la vision commune d'améliorer la vie des personnes atteintes de mucoviscidose et de leurs proches. Nous nous engageons ensemble, ce qui nous donne force et conviction de trouver des solutions.
- Nous sommes convaincu-e-s qu'un monde meilleur se fera petit à petit grâce à des personnes pleines d'espoir et de joie de vivre, qui ne reculent devant aucun obstacle.
- Nous exigeons inlassablement du respect, de la dignité et de bonnes conditions cadres pour une vie autodéterminée avec la mucoviscidose, jusqu'au jour où cette maladie héréditaire sera curable.

Comment atteignons-nous nos objectifs?

- Notre travail quotidien reflète la fiabilité, la transparence et l'indépendance, ce qui nous permet de gagner la confiance de tous les acteurs.
- Nous sommes le centre de compétence suisse pour la mucoviscidose et donc le point de contact pour les personnes atteintes de mucoviscidose ainsi que pour toutes les personnes intéressées.
- Nous entretenons et utilisons le réseau européen de la mucoviscidose et nous assurons des échanges actifs avec les groupes concernés par la mucoviscidose.
- Nous rassemblons sous une même enseigne le savoir, l'expérience et l'engagement des personnes atteintes de mucoviscidose, de leurs proches et de tou-te-s les spécialistes du domaine médical et thérapeutique.

Que faisons-nous?

- Nous conseillons, accompagnons et soutenons les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches dans toutes les phases de vie.
- Dans toute la Suisse, nous encourageons la création et le développement de centres de la mucoviscidose dans les hôpitaux et de leurs prestations spécifiques à la mucoviscidose.
- Nous suivons de près les progrès médicaux et techniques des possibilités thérapeutiques pour lutter contre cette maladie et ses conséquences. Nous rendons ces découvertes accessibles aux personnes concernées par la mucoviscidose et participons à des projets de recherche nationaux et internationaux.
- Nous représentons avec force les intérêts des personnes concernées en politique et auprès du grand public.



Il y a cinq ans, Edith Krähenbühl et son partenaire ont voyagé à travers l'Amérique latine. Bien que son état s'est maintenant détérioré, elle espère qu'un tel voyage sera à nouveau possible, lorsqu'un modulateur pour sa mutation de la mucoviscidose sera découvert.

Trikafta: entre euphorie et inquiétude

Trikafta est porteur d'espoir, même si je ne peux pas le prendre

Texte: Edith Krähenbühl, atteinte de mucoviscidose

Il y a des moments que l'on n'oublie plus. Non parce que quelque chose de spécial s'est passé, mais parce qu'ils sont associés à un sentiment. J'ai vécu un tel moment assise sur le siège passager d'un camping-car loué, quelque part sur l'autoroute juste avant Bâle, le lundi de Pentecôte 2019.

Mon partenaire Silvio et moi rentrions d'Alsace après y avoir passé un week-end de canoë. Avec un VEMS d'un peu plus de 40 %, c'était assez fatigant pour moi, mais depuis la dernière consultation médicale relative à la mucoviscidose, je suis beaucoup plus motivée à pratiquer ce genre d'activités. Ma médecin m'a parlé d'un nouveau médicament qui corrige le défaut génétique : Trikafta.

Les premiers résultats d'études sur Trikafta surpassent de loin l'efficacité des médicaments précédents. Certes, je ne suis pas éligible pour d'autres études, car je possède deux mutations rares, mais ma médecin reste toutefois optimiste. Mes deux mutations rares figurent sur la liste des mutations (de juin 2019) qui, en combinaison avec la mutation Delta F508, sont envisageables pour un traitement par Trikafta à l'avenir.

Trikafta sera-t-il éventuellement efficace aussi dans mon cas? Ou, y aura-t-il, dans un futur proche, un modulateur de CFTR qui corrige mon défaut génétique? Si je tiens assez longtemps, est-il possible que ma santé s'améliore à nouveau? Ce sont des questions essentielles qui nous occupent, Silvio et moi, sur notre chemin de retour à la maison. Avant d'avoir connaissance de Trikafta, je n'y aurais jamais réfléchi. Mais, maintenant, toutes les questions

apparaissent d'un seul coup. Et nous sommes submergé-e-s par les perspectives qui pourraient s'ouvrir.

«Pour la première fois, j'ose, nous osons, espérer que l'évolution de la mucoviscidose ne conduise pas inéluctablement à se décider pour ou contre une transplantation pulmonaire.»

L'idée que la fonction pulmonaire ne diminue pas drastiquement, mais qu'elle pourrait, même sans transplantation, augmenter à nouveau ; j'en ai les larmes aux yeux, là dans le camping-car, sur l'autoroute. C'est ça, être pleine d'espoir.

Presque deux ans après, je le sais : il faudra des années jusqu'à ce que des modulateurs de CFTR pour moi et les autres personnes atteintes de mucoviscidose qui ne pouvons pas bénéficier de Trikafta arrivent sur le marché, à supposer qu'on en arrive là. En même temps, je vois comment mes ami-e-s profitent de Trikafta. Le soulagement de voir qu'une personne chez qui la fonction pulmonaire avait récemment baissé de façon alarmante est soudain en meilleure forme me donne la chair de poule. Inversement, mes amies atteintes de mucoviscidose prennent plus souvent des nouvelles de nous, les personnes qui ne reçoivent pas Trikafta. Ces relations attentionnées au sein de la communauté de la mucoviscidose font du bien.

Trikafta

Trikafta est autorisé et remboursé en Suisse ainsi qu'en Europe pour les enfants à partir de 12 ans. Une étude mondiale est en cours sur l'efficacité et la sécurité du traitement chez les enfants de 6 à 12 ans atteints-e-s de mucoviscidose. En Suisse, l'Hôpital universitaire pour enfants de Zurich et l'Inselspital de Berne participent à cette étude en tant que membres du réseau d'essais cliniques de l'EMVS. L'évaluation des données est prévue pour le second semestre 2021, de sorte que l'autorisation de Trikafta pour les enfants âgés de 6 à 12 ans peut être attendue pour la fin 2021 au plus tôt. L'OFSP devra ensuite décider du remboursement du traitement. Aucune étude avec Trikafta n'est actuellement menée en Europe chez les enfants âgés de moins de 6 ans, mais les essais devraient débuter prochainement (en principe d'abord chez les enfants âgés de plus de 2 ans).

Dr Andreas Jung

Chef de clinique en pneumologie, Hôpital universitaire pour enfants de Zurich
Directeur du Registre européen de la mucoviscidose (EMVSPR)

Car il y a aussi des moments où j'ai peur. Peur qu'aucun médicament ne soit développé pour les personnes atteintes de mucoviscidose avec des mutations rares, parce que la recherche pour des petits groupes de patient-e-s n'est pas rentable. Peur que les procédures d'autorisation durent trop longtemps. Peur que mon état se détériore plus vite que les progrès de la recherche. Aujourd'hui, mon objectif est de rester stable aussi longtemps que possible. Naturellement, c'était aussi mon souhait avant Trikafta, mais je le ressens différemment.

«La motivation pour faire du sport est d'autant plus forte, si on essaye par là non seulement de ralentir la détérioration, mais si on envisage également la possibilité d'aller mieux un jour.»

Des loisirs comme l'escalade de bloc me font encore plus plaisir quand je pense qu'un jour je pourrais avoir une meilleure respiration pour atteindre un point difficile. Même avec mon côté plutôt paresseux, des aventures plus ardues comme les tours en canoë me semblent alléchantes, lorsque j' imagine que je ressentirai après coup certes une fatigue, mais agréable, au lieu d'un épuisement total.

Un de mes plus grands rêves est de parcourir encore une fois l'Amérique du Sud et l'Amérique centrale avec Silvio, en sac à dos et en transports publics, comme nous avons pu le faire il y cinq ans et lorsque j'avais 15 % de plus de fonction pulmonaire. Actuellement, ce n'est plus possible, le sac à dos serait trop lourd et même les plus petites montagnes latino-américaines seraient trop hautes. Pourtant, Trikafta me permet de m'accrocher encore un peu à mon rêve. Et parce que nous souhaitons continuer à voyager, l'année passée, Silvio et moi avons acheté notre propre camping-car. En ce moment, nous sommes en train de le transformer. Et lorsque nous prendrons la route, l'espoir voyagera avec nous.

«L'autorisation de Trikafta à partir de douze ans constitue une réelle avancée médicale dans le traitement contre la mucoviscidose. Nos premières expériences montrent que de nombreuses personnes atteintes de la maladie et pour qui un traitement avec Trikafta est envisageable connaissent une nette amélioration de leur qualité de vie.»

Dre Reta Fischer Biner

FMH en pneumologie et médecine interne

Comment notre fils peut-il bénéficier de Trikafta?

Le 1 février 2021 restera une date gravée dans notre cœur...ce jour-là, le Trikafta fut autorisé et remboursé en Suisse! Qui aurait penser que la Suisse donne cette autorisation avant ses voisins européens, et, pour rendre cette annonce encore plus surprenante, qu'elle soit faite en pleine crise Covid!

Texte: Périne Vouillamoz, mère d'un fils atteint de mucoviscidose

En postant cette bonne nouvelle sur les réseaux sociaux, mon cri du cœur rempli d'espoir, fut partagé plus de 100 fois. Il capta l'attention de quelques journalistes qui me contactèrent pour un reportage écrit et une intervention au téléjournal. Une visibilité à la hauteur de l'incroyable efficacité attendue par ce médicament. Je crois bien que les journalistes et la population avaient grande envie de partager une bonne nouvelle durant cette période morose et celle-ci tomba à pic. Le Nouvelliste, journal local valaisan, consacra sa UNE au Trikafta, reléguant l'article sur l'investiture de Joe Biden à une place secondaire. Nous avons vu débarquer dans notre salon, une photographe et un journaliste accompagnés d'un caméraman... l'excitation mêlée à un peu d'appréhension rodaient dans notre cuisine qui ne fut jamais aussi bien rangée! Cette avancée révolutionnaire que nous attendions depuis des années venait de passer du rêve à la réalité. Sachant que notre fils, malade de la mucoviscidose, avait plus de 12 ans et qu'il faisait partie des personnes ayant les «bonnes» mutations, nous étions sur un petit nuage...il pourra bénéficier de ce médicament! Nous envisagions l'avenir de façon plus sereine, tant au niveau de son confort de vie que de son avenir professionnel; les chiffres formulés à propos de l'espérance de vie ne nous donnaient plus de frissons. Nous avons sorti le champagne et



©Sabine Papilloud, Le Nouvelliste

trinqué en famille pour fêter dignement l'arrivée du Trikafta dans la vie de notre enfant mais également dans chacune de nos vies. Nous n'avons pas tardé à prendre rendez-vous pour en discuter avec sa pneumologue; nous nous réjouissions de démarrer le traitement et de constater les effets positifs que ces petites capsules auraient sur la santé de notre fils. Les témoignages que nous avions lus étaient si spectaculaires que nous étions impatients. La crainte que les effets secondaires pèsent trop par rapport aux bénéfices ne prit pas le dessus car notre nature positive dominait. Toutefois, nous avons rapidement du redescendre sur terre car tout ne s'est pas déroulé

comme nous l'espérions... les critères, pour recevoir ce précieux sésame ne sont pas uniquement liés à l'âge et aux mutations...encore fallait-il répondre à d'autres spécificités que nous ignorions telles que des fonctions pulmonaires à moins de 90% (ainsi que d'autres critères essentiellement pulmonaires). Notre déception fut immense d'entendre que notre fils allait trop bien pour bénéficier du Trikafta... ses fonctions pulmonaires sont certes excellentes mais ses douleurs abdominales, son rhume chronique et permanent, son diabète et tous les autres maux dont il souffre ne sont malheureusement pas pris en compte. Quel choc et quelle désillusion de penser qu'il

faillie attendre que son état se péjore pour avoir droit à ce médicament jugé miraculeux par ceux qui le reçoivent... Pourquoi ne pas lui administrer ce traitement afin de conserver son si bon état pulmonaire actuel plutôt que de devoir rattraper le coup quand il aura passé en dessous de 90% de fonctions pulmonaires? Pourquoi doit-il continuer d'avoir mal au ventre, de ne pas pouvoir respirer par le nez, de ne pas sentir les odeurs? Pourquoi ne pas lui permettre de vivre normalement? Tant de questions, d'incompréhension...et là, je compatis à la frustration des familles qui ont un enfant muco âgé de moins de 12 ans ou qui n'a malheureusement

pas les bonnes mutations génétiques. Je m'identifie à toutes ces personnes qui vivent cette injustice et qui doivent avancer malgré tout. Je pense aussi aux personnes qui sont parties trop tôt et qui n'ont pas pu bénéficier de ce traitement. En leur mémoire, il ne faut rien lâcher et continuer à récolter des fonds pour soutenir la recherche afin que toutes les personnes malades puissent aussi avoir accès à un traitement efficace. Je veux terminer mon témoignage par une note très positive puisque le Trikafta est, malgré notre expérience momentanément frustrante, une excellente nouvelle et une avancée immense dans le traitement de la mucoviscidose.

Ce médicament existe, il a fait ses preuves et il s'attaque aux causes de la maladie. Un immense merci à toutes les personnes qui ont contribué à cette réussite.



©Sabine Papilloud, Le Nouvelliste

Mes contacts avec les patients atteints de mucoviscidose

Les personnes atteintes de mucoviscidose ont des antennes très sensibles qui perçoivent les plus petites variations chez les autres. C'est pourquoi la prise en charge professionnelle de longue date se mêle souvent à une amitié profonde entre les patient-e-s et les professionnel-le-s. C'est aussi le cas entre «mes» patient-e-s et moi.

Texte: Patrizia Bevilacqua, infirmière spécialisée, Quartier Bleu, Berne

Je connais beaucoup de mes patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose depuis très longtemps avec pour résultat de belles amitiés. C'est un vrai privilège d'avoir été acceptée au sein des familles des personnes atteintes de mucoviscidose et d'être non seulement leur infirmière, mais aussi une personne de confiance. Je leur passe mon numéro de portable dès le premier traitement par antibiotiques i.v. à domicile afin de pouvoir répondre à leurs questions. C'est aussi comme ça que le contact personnel s'établit.

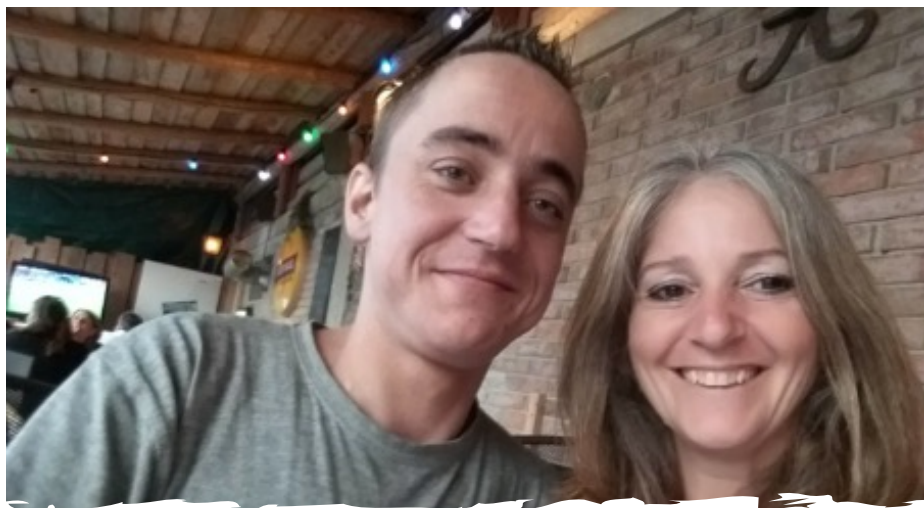
Souvent, les amitiés se renforcent avec la détérioration de l'état de santé des personnes atteintes, malheureusement parce que, de ce fait, nous nous voyons beaucoup plus souvent. En général, je n'ai pas de temps libre pour visiter le service pendant le travail. C'est pourquoi je visite mes patient-e-s si possible après la fin du travail. L'avantage, c'est que je ne dois pas regarder ma montre en permanence pour courir faire mes tournées et que je laisse de côté mon rôle d'infirmière spécialisée.

Mon amitié avec André Schneider s'est aussi intensifiée à cause de ses fréquents séjours à l'hôpital. Entre-temps, il est devenu, en plus d'un patient, un ami et une personne de confiance. Lors de mes visites, plutôt que de parler de son état de santé, nous avons fait connaissance et avons appris à nous

apprécier sur le plan privé. Avec le temps, nous avons partagé nos joies et nos peines personnelles. Il est probablement le seul à connaître aussi bien mes souhaits, aspirations, soucis et doutes, et je suis très reconnaissante de pouvoir lui ouvrir mon cœur inconditionnellement sans qu'il ne juge quoi que ce soit. Avec lui, je peux parler de tout et rester moi-même. J'apprécie l'amitié d'André parce que nous ne jugeons pas, mais acceptons ce que l'autre dit et, grâce à l'écoute active, notre humeur s'améliore souvent très rapidement. En général, c'est sans le prévoir que nous avons nos meilleures conversations. Nous sommes simplement l'un pour l'autre là lorsque nous ressentons le besoin de vider notre cœur.

Nous communiquons surtout par WhatsApp.

Si je suis en vacances, nous restons en contact pour avoir des nouvelles de l'autre. Nous prenons ainsi part à la vie de l'autre et comme nous nous entendons très bien, nous savons toujours comment l'autre a vécu une telle ou telle situation. Merci de me faire rire avec ton humour même pendant mes vacances, Ändu. Je n'ai pas réussi à toujours mettre en pratique tes suggestions utiles, comme nous nous l'étions pourtant si bien imaginé. Mais cela m'a énormément aidé à ne pas tout prendre trop au sérieux.



Une fois, j'étais assise sous le soleil de Namibie, mes pieds enfouis dans le sable chaud et tu me racontais ta visite au cabinet. Tu m'as fait sentir comme chez moi dans un monde complètement différent. J'ai su que je devais revenir. En écrivant cet article, je revis ces souvenirs intensivement.

Malgré son mauvais état de santé, André dirige avec passion un bar à Meikirch avec une collègue. En été, il y tient régulièrement des soirées auxquelles il m'invite. S'y rendre en transports publics est faisable, mais le retour est trop chronophage pour les standards suisses. C'est pourquoi je n'y suis pas encore allée assez souvent. Ändu est très direct. Il parle franchement de ce qui le préoccupe et ne mâche pas ses mots. Il y a des années, lorsque nous nous sommes rencontré-e-s, j'ai d'abord dû m'habituer à sa manière d'être. Entre-temps, j'aime son franc-parler, bien que cela peut souvent relever du défi, surtout quand je dois endosser le rôle d'infirmière spécialisée.

C'est comme ça que notre amitié a été mise à rude épreuve il y a un an. Ändu allait très mal et il manifestait sa frustration partout. J'ai dû me mettre un peu en arrière, même si en tant que personne et amie je pouvais très bien compatir avec lui. Grâce à sa volonté de fer et son humour noir, son état de santé s'est lentement amélioré, au point qu'après de nombreuses semaines d'hôpital et de rééducation, il a enfin pu rentrer à la maison.

Ce qui me touche beaucoup aussi, c'est lorsque le contact avec les transplanté-e-s est maintenu. Comme avec Denis Erard. Cela fait aussi de nombreuses années que je le connais et malgré mes très pauvres connaissances de français, nous nous sommes toujours très bien compris et avons partagé la vie de l'autre. Le fait de communiquer en français/allemand avec Denis n'a jamais été un problème, parce que nous

faisions l'effort de nous comprendre et nous nous entraînions pour les mots manquants. Je lui parle en français et il me parle en allemand. Longtemps, lui aussi allait mal et en 2017, il a reçu un nouveau poumon à Lausanne. Avant son opération, son épouse a créé un groupe sur WhatsApp pour envoyer des informations à ses ami-e-s. Faire partie de ce groupe m'a beaucoup réjoui. Peu de temps après sa transplantation, lui-même a commencé à nous écrire sur son état de santé. Un an après son opération réussie, il a invité le service pour son deuxième anniversaire et nous avons pu nous revoir après tout ce temps. Nos contacts sont toujours réguliers et ce printemps, il m'a surprise avec la nouvelle d'un heureux évènement.



Le mariage et l'apéritif de Sidonia et Adrian Mattmann a aussi été un beau moment. Deux personnes atteintes de mucoviscidose avaient un traitement i.v. en cours et pendant la cérémonie, j'ai administré une perfusion courte à Ueli à côté de la galerie. A cette occasion, j'ai pu, pour la première fois, faire l'expérience d'administrer un traitement i.v. ambulatoire tout en participant à la vie quotidienne. Cette manière décontractée de vivre avec une maladie chronique m'a montré, encore une fois, l'importance de s'appuyer sur une communauté et des ami-e-s.

Beaucoup de mes patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose ont connaissance de ma deuxième passion et craignent parfois un peu de me perdre à cause de ce projet d'aide en Namibie. A cet égard, je souhaite remercier chaleureusement toute la famille des personnes atteintes de mucoviscidose de leur intérêt et soutien à mon projet, et je souhaite vous dire que je suis fière de faire partie de vos vies et d'avoir été acceptée dans vos familles. Echanger avec vous non seulement sur l'évolution de la maladie et sur le traitement mais aussi sur la vie est précieux pour moi.

Ce qui doit toucher le cœur doit venir du cœur.



Etapes suivantes de la professionnalisation de Mucoviscidose Suisse

La nouvelle image de Mucoviscidose Suisse (MVS) et les moyens de communication remaniés nous permettent d'investir dans un échange actif avec nos membres, les groupes concernés par la mucoviscidose et le grand public. Le comité est aussi conscient que l'accompagnement psychologique dans les centres de la mucoviscidose est de plus en plus urgent, ceci en guise d'exemple, pour mettre en avant un des thèmes que nous traiterons à l'avenir. Le développement ciblé des activités exige un accent conséquent porté sur les objectifs de MVS ainsi que des ressources supplémentaires en personnel et, en conséquence, plus de moyens financiers.

Un secrétariat indépendant à partir du 1er juin 2021

L'ambitieuse stratégie du comité de MVS ainsi que le développement des services pour les personnes atteintes de mucoviscidose et des ressources nécessaires ont clairement montré que MVS nécessite à l'avenir d'un secrétariat indépendant, qui s'occupe exclusivement de ses objectifs. Le comité a donc résilié le modèle actuel avec le prestataire de services B'VM, qui s'occupe de notre secrétariat sur la base de mandats, au 31 mai 2021.

Départ de B'VM AG (entreprise spécialisée dans le conseil et la gestion d'associations)

Pendant plus de 15 ans, MVS a pu collaborer avec B'VM pour faire avancer avec succès les intérêts des personnes atteintes de mucoviscidose. Le concept de B'VM a permis de disposer d'un directeur à 50 %, expérimenté et bien formé, ainsi que d'une administration qui fonctionne bien. L'entrée dans le domaine, vital pour nous, de la collecte de fonds a été assurée grâce au renforcement de l'équipe par une spécialiste à 60 % mise à disposition par B'VM. Outre cette possibilité de couvrir nos

besoins croissants en personnel avec des postes à temps partiel, la possibilité de payer pour des services spécifiques aux projets a permis une autre étape de la professionnalisation de MVS.

Notre premier directeur, Thomas Zurkinden, a été un moteur important qui a propulsé le début de cette collaboration. Pendant 9 ans, il a mis en marche, avec le comité, les premières grandes étapes d'un secrétariat géré professionnellement. Depuis 2017, Marco Buser dirige MVS avec succès en tant que directeur et en collaboration avec une équipe de trois personnes responsables de l'administration et la collecte de fonds.

Le comité tient à souligner que la décision de se séparer de B'VM n'est aucunement justifiée par un quelconque mécontentement vis-à-vis des prestations effectuées par l'actuel directeur Marco Buser ou par les membres de son équipe. Bien au contraire. Nous tenons ici à remercier chaleureusement Marco Buser et son équipe pour leur professionnalisme et leur grand engagement vis-à-vis de MVS.

Nous sommes reconnaissant-e-s de cette collaboration.

Une nouvelle équipe pour le secrétariat de MVS

Une équipe de spécialistes expérimentées formée par Christina Eberle, Miriam Oldani et Ayu Slamet prendra la direction du nouveau secrétariat à compter du 1er juin 2021. Nos collaboratrices se présenteront directement dans l'article suivant.

Avec cette équipe nous aborderons l'avenir et emménagerons dans de nouveaux locaux à la Stauffacherstrasse 17 de Berne, juste à côté du secrétariat d'aha! Centre d'Allergie Suisse. Nous sommes convaincu-e-s d'avoir trouvé des personnalités engagées, compétentes et empathiques qui ont à cœur de comprendre et défendre les intérêts des personnes atteintes de mucoviscidose. L'introduction aux tâches reprises de B'VM est en cours depuis début mars déjà. L'équipe sera donc très bien formée et préparée. Mucoviscidose Suisse franchit ainsi une étape de plus vers une gestion professionnelle.

Des synergies grâce à la coopération avec aha!

Centre d'Allergie Suisse

Une prescription de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) est à l'origine de l'initiative d'une collaboration étroite avec aha !. En 2020, l'OFAS a signé avec MVS une convention de prestations pour les quatre prochaines années, qui règle notamment les prestations de MVS qui reçoivent un soutien financier de la part de la Confédération. La convention établit également qu'à partir de la prochaine période de prestations, c.-à-d. dès 2024, MVS ne recevra plus ses propres contrats, mais qu'elle doit s'intégrer en tant que sous-contractante sous l'égide d'une organisation plus grande. Lors de l'évaluation de partenaires possibles, le comité est rapidement tombé sur aha !. Il s'agit d'une organisation de patient-e-s très performante qui est au service des personnes atteintes d'allergies et qui, dans une large mesure, présente les mêmes objectifs et intérêts que MVS. En 2019, les premiers entretiens entre MVS et aha! ont eu lieu pour envisager et évaluer une forme de coopération. Lors de ces entretiens, les deux organisations ont découvert de nombreux points communs et plusieurs possibilités de coopérer dans d'autres champs. C'est ainsi qu'est née l'idée, en plus du contrat de sous-traitance de l'OFAS, d'exploiter de manière rentable des synergies communes au niveau opérationnel.

Un projet entrepris ensemble pour concrétiser la collaboration future a montré que les deux organisations peuvent bénéficier d'une collaboration étroite, et cela dans les domaines suivants : administration, marketing, prestations de service, collecte de fonds, comptabilité et informatique. L'objectif est désormais de mettre en œuvre une première étape de la collaboration au cours du deuxième semestre 2021. Le contrat de coopération est en cours de négociation. Dès qu'il sera signé, nous apporterons plus de détails sur la collaboration.

L'engagement de aha! Centre d'Allergie Suisse

En Suisse, trois millions de personnes souffrent d'une allergie, d'une intolérance, ou sont limitées dans leur vie quotidienne et leur bien-être par l'asthme ou une dermatite atopique. La Fondation aha! Centre d'Allergie Suisse propose aux personnes concernées une aide pratique, à l'appui d'informations fondées scientifiquement, de cours de formation et de conseils.

La fondation est un centre de compétences indépendant certifié par la ZEWO. Elle travaille en étroite collaboration avec des expert-e-s et des sociétés de discipline médicale, avec des organisations, ainsi que des représentant-e-s de l'économie et de la politique.

Pour plus d'informations: www.aha.ch



ALLERGIEZENTRUM SCHWEIZ
CENTRE D'ALLERGIE SUISSE
CENTRO ALLERGIE SVIZZERA

Le nouveau secrétariat de MVS se présente



L'équipe est dans les starting-blocks

Coup d'envoi en juin : l'équipe commence son travail au sein du nouveau secrétariat de Mucoviscidose Suisse (MVS).

Nous sommes plus que motivé-e-s pour soutenir de notre mieux les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches. En proposant des services concrets, professionnels et modernes, nous voulons soulager autant que possible les personnes concernées dans leur vie avec la mucoviscidose. Afin d'atteindre cet objectif, il nous tient à cœur d'entretenir le dialogue avec ces personnes et ainsi de mieux comprendre leurs besoins.

Nous remercions chaleureusement le secrétariat précédent pour le travail professionnel fourni que nous pourrions perpétuer. Nous adressons également notre entière reconnaissance au comité pour son engagement et son accompagnement lors du passage de flambeau. Grâce à ce précieux soutien, nous pourrions travailler efficacement

le plus rapidement possible. A cela s'ajoute que nous nous réjouissons grandement de pouvoir accompagner le lancement de la nouvelle image de marque de MVS. Nous restons convaincu-e-s que cela apportera une plus-value considérable à l'organisation. En ce qui concerne notre orientation future, nous mettrons l'accent sur les priorités suivantes :

- une meilleure collaboration de toutes les organisations en Suisse qui s'engagent pour les personnes atteintes de mucoviscidose ;
- la professionnalisation et l'élargissement de nos prestations ;
- l'intensification de la collecte de fonds pour un financement durable des prestations et de la recherche.

Nous souhaitons vivement consolider les contacts avec les centres régionaux et les commissions.

En nous réjouissant de tous nos futurs échanges, nous vous remercions d'ores et déjà de votre soutien pour nos débuts dans ces nouvelles fonctions et nous tenons à votre entière disposition pour toute question ou remarque. Pour cela, n'hésitez pas à nous contacter par e-mail ou par téléphone:
info@mucoviscidosesuisse.ch
tél. 031 552 33 00



Christina Eberle, directrice

J'ai grandi dans le canton d'Uri puis parcouru un peu le monde après des études en sciences de la communication à l'université de Fribourg. J'ai travaillé quelques années aux Etats-Unis et à Abou Dabi. Depuis 2013, je vis de nouveau en Suisse, à Berne, où j'ai grand plaisir à développer des attaches avec mon partenaire et ma fille de 13 ans. Forte d'une expérience professionnelle de douze ans dans le domaine des organisations à but non lucratif, j'ai travaillé en dernier lieu à la Croix Rouge Suisse. Je me réjouis de mettre toutes mes connaissances et ma motivation au service de Mucoviscidose Suisse.

1

Ayu Slamet,
responsable du marketing et de la collecte de fonds

Lorsque j'avais trois ans, mes parents sont partis de Djakarta pour vivre en Suisse. Aujourd'hui je suis maman d'une petite fille de 9 ans et je vis à Berne. J'ai su très tôt que je voulais exercer un métier créatif car mon esprit est sans cesse en ébullition. Après une formation continue dans le domaine de la communication, j'ai rempli diverses fonctions en marketing. Ma passion pour le travail de collecte de fonds est née il y a six ans, à l'Armée du Salut Suisse. En dernier lieu, j'ai travaillé en tant que responsable de la collecte de fonds publics auprès de la Ligue pulmonaire Suisse. Je me réjouis de pouvoir mettre à profit mon expérience au sein de Mucoviscidose Suisse.



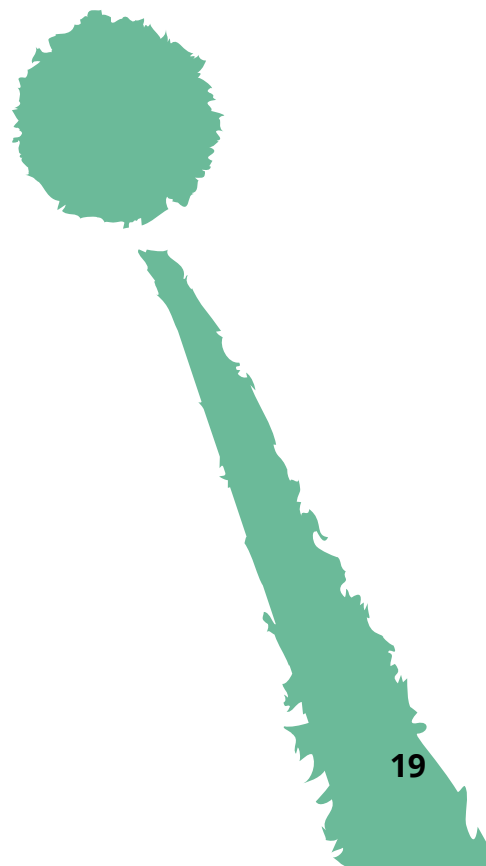
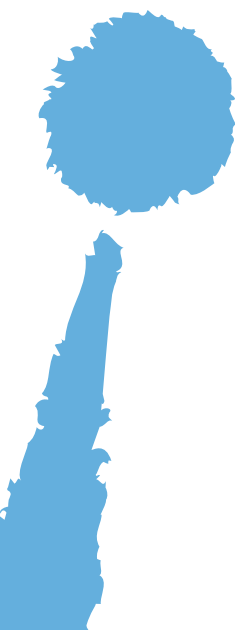
2

Miriam Oldani, responsable de l'administration

Actuellement, j'habite avec ma famille à Burgdorf. Auparavant, j'ai passé de nombreuses années à différents endroits, en Suisse et à l'étranger. Après ma formation commerciale et une formation continue en marketing, j'ai travaillé dans l'industrie privée mais aussi dans le domaine des ONG. Tout au long de mon parcours professionnel, j'ai accordé le plus d'importance aux rapports humains. Je souhaite mettre à profit mes diverses expériences et m'engager personnellement pour les personnes concernées par la mucoviscidose et pour MVS.



3



Des objectifs ambitieux ont permis de faire des choix stratégiques importants pour 2021

Chaque année, le comité se rencontre pour un atelier de planification. Durant deux journées, il passe au peigne fin la stratégie de MVS et analyse sa capacité à répondre aux exigences actuelles et aux besoins des personnes concernées par la mucoviscidose ainsi que ceux des organisations partenaires au sein du réseau de la mucoviscidose. Il adapte ensuite la stratégie si nécessaire. Une fois la stratégie fixée, le comité détermine les objectifs pour le prochain exercice comptable ainsi que pour les années suivantes et il définit les mesures qui permettront d'atteindre ces buts.

L'un des plus grands défis consiste à prioriser les objectifs en fonction des moyens en personnel et des ressources financières à disposition. Chaque année, le même schéma se présente : Les idées et les projets sont bien là mais il est impossible de les réaliser tous. Il faut donc prioriser.

Les discussions en comité, mais aussi les échanges réguliers avec les personnes concernées par la mucoviscidose, leurs proches, les responsables régionaux/ales, les commissions internes et autres organisations spécialisées CF, ne cessent de nous montrer que nous pouvons encore nous améliorer dans de nombreux domaines et défendre encore plus vivement les intérêts de nos membres. Il est toujours possible de viser plus haut.

Le comité a formulé des objectifs ambitieux pour 2021. Afin que ceux-ci puissent être atteints d'ici la fin de l'année, certains ajustements impor-

tants ont déjà été amorcés en 2020. Il nous est aujourd'hui possible d'oser un pronostic : nous sommes sur la bonne voie. Mucoviscidose Suisse atteindra les objectifs fixés pour 2021.

Nous exposons ci-dessous les principaux.

Stratégie



Prestations

Nous accompagnons et soutenons activement les personnes atteintes de mucoviscidose dans toutes les étapes de la vie.



Progrès médical

Nous développons une approche effective et efficace de gouvernance pour promouvoir la recherche.



Défense des intérêts

Nous entretenons des coopérations thématiques nationales et internationales dont bénéficient les personnes atteintes de la mucoviscidose ainsi que leurs proches.



Professionnalisation

Nous encourageons le développement de l'organisation avec tou-te-s nos membres.

Prestations pour l'avenir

Soutenir et conseiller les personnes concernées par la mucoviscidose ainsi que leurs proches avec des prestations ciblées au niveau organisationnel et financier constitue l'une des principales tâches de MVS. L'association n'a cessé de compléter la palette de ses prestations durant ces dernières années. Nous constatons cependant au quotidien que, d'une part, certaines prestations sont de moins en moins demandées et que, d'autre part, il n'existe pas d'offre pour une demande spécifique ; ce dernier point concerne notamment le soutien psychologique, les thérapies pour les familles, l'orientation professionnelle et le plan de carrière, etc. Le comité a donc décidé de revoir l'offre existante en collaboration avec les personnes atteintes de mucoviscidose, les organisations spécialisées et divers autres groupes concernés, puis de prendre en compte les nouvelles exigences et de définir conjointement le futur portefeuille.

Une cure climatique pour tou-te-s

Le concept actuel ne remplit pas les conditions d'hygiène définies par les médecins, qui ne l'approuvent donc qu'en émettant certaines réserves. En outre, cette offre n'est pour l'instant proposée qu'aux adultes et non aux familles. Dans un projet déjà en cours, le concept de la cure climatique est actuellement révisé en coopération avec des personnes intéressées et des professionnel-le-s. En 2021, la cure se déroule encore selon l'ancien format et dès 2022, elle devra être organisée conformément au nouveau concept. Dans un premier temps, ceci concerne l'offre destinée aux adultes atteint-e-s de mucoviscidose. La cure climatique pour les familles sera abordée dans un deuxième temps et fera l'objet d'un projet spécifique.

Les organisations spécialisées dans la mucoviscidose rassemblent leurs forces

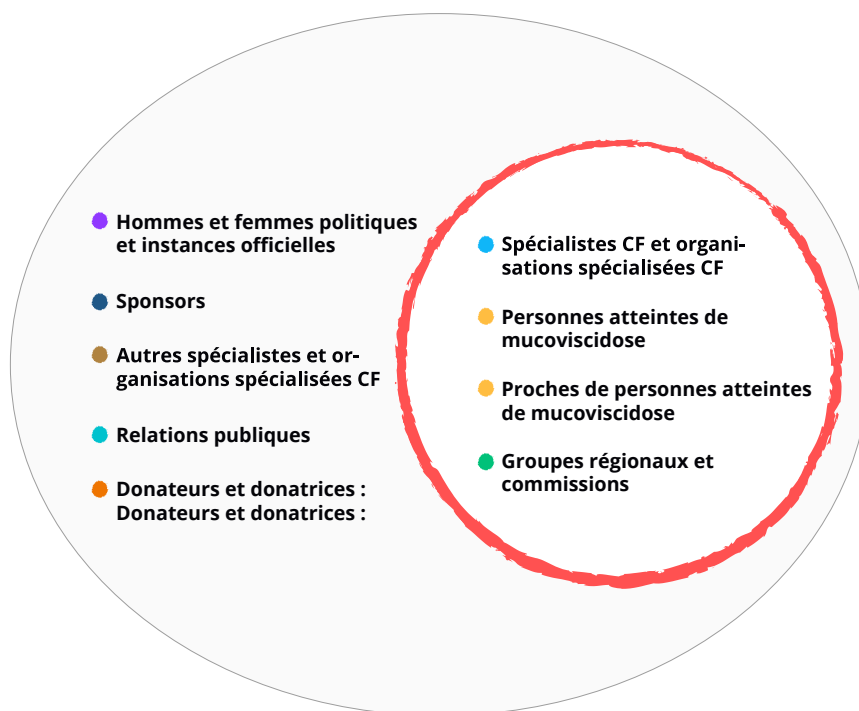
Aujourd'hui, d'autres organisations spé-

cialisées, des médecins, thérapeutes, fondations et groupements de personnes concernées, s'engagent en plus de MVS pour les personnes atteintes de la mucoviscidose. Bien souvent, leurs précieuses actions ne sont toutefois pas coordonnées. Chaque organisation poursuit de façon autonome ses objectifs, avec bonne volonté et toute bonne conscience. Mais le comité de MVS est convaincu qu'une plus étroite collaboration, une offre coordonnée des différentes organisations permettrait d'accroître la sensibilisation sur la maladie et ouvriraient d'autres possibilités pour les personnes concernées et leurs proches. C'est pourquoi, MVS a convié toutes les organisations actives dans le domaine de la mucoviscidose afin de lancer un projet commun pour la deuxième moitié de 2021 et de développer ainsi des solutions pour une coopération plus étroite.

Un échange plus dynamique sur les nouveaux canaux de communication

Le nouveau profil de MVS doit renforcer son image en tant qu'organisation de patients active et solide, aussi bien en interne que vers l'extérieur. Pour son nouveau positionnement,

MVS doit également échanger plus étroitement avec tous les groupes concernés. Les nouveaux canaux de communication, utilisés de manière coordonnée à l'avenir, permettent cette avancée ; les contenus du blog, de la newsletter, des plateformes de médias sociaux, du magazine pour les membres et des publications sur le site Internet sont ainsi étroitement liés. Ils doivent permettre un échange plus soutenu entre les différents groupes traduisant et rendant ainsi plus dynamiques les nombreuses facettes de la vie dans la grande famille de la mucoviscidose. Tout commencera vraiment avec cette première édition de notre tout nouveau magazine pour les membres «ensemble» publié en trois langues. Le secrétariat travaille actuellement à l'élaboration d'un concept déterminant comment toutes les personnes concernées, leurs proches, les commissions, les médecins, les thérapeutes et les groupes concernés peuvent apporter leurs diverses contributions.



Champ d'activité	Objectif
Prestations	1. Offre de prestations analysée et actualisée. 2. Cure climatique remaniée pour correspondre aux exigences médicales ; elle aura lieu pour la première fois sous son nouveau format selon nouveau concept en 2022. 3. Stratégie de collecte de fonds élaborée.
Progrès de la médecine	1. Projets de recherche évalués et soutenus financièrement. 2. Les organisations spécialisées dans la mucoviscidose rassemblent leurs forces.
Défense des intérêts	1. Un échange plus actif avec les personnes atteintes de mucoviscidose et tous les groupes concernés importants en mettant à profit tous les canaux de communication. 2. Les intérêts de MVS sont constamment dans le champ de vision des politiques, journalistes et du grand public.
Professionnalisation	1. Un secrétariat indépendant à partir du 1er juin 2021 2. Coopération avec l'organisation de patients aha! Centre d'Allergie Suisse 3. Concept marketing et concept de communication intégré, systématiquement appliqué à partir de 2022.

Appel à collaboration pour le projet «Prestations d'avenir»

Après les vacances d'été 2021, nous lancerons un projet visant à revoir et à développer la palette de prestations proposée par MVS. Nous recherchons des personnes de tous les groupes concernés : patient-e-s, proches, assistant-e-s sociaux/ales, physiothérapeutes, diététicien-ne-s, infirmiers/ères, médecins, pouvant apporter leur expérience et leurs besoins dans l'élaboration du projet, et ainsi nous permettre de revoir de manière critique les prestations existantes et de développer les prestations futures.

Nous avons suscité votre intérêt et vous êtes prêt-e à participer à deux voire trois ateliers à Berne d'une demi-journée, dans la deuxième moitié de 2021? Alors n'hésitez pas à vous manifester par e-mail à info@mucoviscidosesuisse.ch. Nous vous recontacterons très volontiers.

En vous remerciant par avance de votre engagement.

Témoignage d'un père

Lors du diagnostic de la mucoviscidose chez mon fils, mon avenir s'est troublé et de nombreuses questions sur des problèmes quotidiens ont surgi. En même temps, apprendre enfin la maladie dont mon fils, âgé de 8 ans à l'époque, était atteint a été un soulagement. Il s'est rapidement avéré que désormais, grâce à l'alimentation correcte et au traitement adéquat, la croissance et la prise de poids se normaliseraient. En tant que famille, nous sommes alors entré-e-s dans le monde de la mucoviscidose. La communauté de la mucoviscidose et l'organisation spécialisée Mucoviscidose Suisse avec ses caractéristiques régionales et linguistiques nous ont souvent offert du conseil et du soutien dont surtout mon épouse tessinoise a bénéficié. En retour, je m'implique volontiers par mon engagement.

Texte: Franz Schuler, père d'un fils atteint de mucoviscidose

En 1991, l'année de la célébration des 700 ans de la Confédération, notre plus jeune fils Peter est né. Dans sa tendre enfance, aucun problème ni symptôme n'ont été détectés chez lui. Toutefois, avec l'âge, des selles visqueuses et malodorantes sont apparues et ne se sont jamais normalisées. A l'école enfantine, son poids et sa taille s'approchaient peu à peu de la moyenne inférieure jusqu'à ce qu'il «tombe» en dessous des courbes de croissance. Dans cette période, il a eu de petits accidents avec des fractures qui n'étaient pas normales pour son âge et qui prenaient longtemps à guérir. De nombreuses visites chez le pédiatre au Tessin pour trouver l'origine du problème se sont achevées sans résultats décisifs. Une fois, une maladie cœliaque atypique lui a été diagnostiquée. Suite à cela, toute la famille a changé son régime alimentaire. Nous étions désespérés et inquiets, parce que ce n'apportait rien.

Une chaude journée d'été, lors d'une balade, sa maman a découvert un écoulement de sueur blanche, très salée près de son oreille. A Mendrisio, lors du test de la sueur qui avait du coup été prescrit, le personnel hospita-

lier a détecté une «carence» mais sans donner plus de précisions. En famille, nous avons alors décidé de lui faire passer un bilan de santé complet à l'Hôpital universitaire pour enfants de Zurich. Pendant les examens, qui ont duré trois jours, le personnel soignant a toujours été aimable et prêt à nous

aider, y compris les responsables médicaux. Puis le diagnostic est tombé: mucoviscidose.

Nous n'avons pas tout de suite réalisé l'ampleur de ce que cela voulait dire pour notre famille. Nous avons entamé le retour à la maison avec de nouvelles ordonnances, des médicaments et beaucoup de bons conseils.

Une des instructions reçues était notamment de lui donner dès maintenant des repas riches en calories. A peine sorti de l'hôpital, Peter a voulu manger enfin un sandwich à la viande des



Grisons. Quel plaisir après le précédent régime restrictif sans gluten! Dès lors, la stricte discipline quotidienne a commencé: règles d'hygiène intensifiées à la maison pour toute la famille, respect rigoureux des intervalles d'inhalation, exercices répétés de technique respiratoire et dose adaptée d'enzymes lors des repas. Tous les trois mois, nous avons répété notre «expédition familiale» au «Kispi» de Zurich pour des examens et pour nous informer sur les développements et progrès les plus récents du tableau clinique de la mucoviscidose. Le contact chaleureux à chaque visite et les excellentes connaissances spécialisées des personnes qui s'occupaient de nous à tous les niveaux nous ont fait chaud au cœur et nous ont donné confiance en l'avenir.

Pour ma part, je me suis chargé de toutes les tâches administratives et matérielles que comporte une maladie héréditaire incurable. C'est ainsi que je suis entré pour la première fois au Consultorio de la Ligue pulmonaire, pour chercher un inhalateur à louer. Tout le monde a été aimable et solidaire avec notre cas. Périodiquement, le lourd appareil était remplacé ou complètement révisé. Sur recommandation des assistant-e-s sociales/aux, j'ai fait la demande de prise en charge des coûts et de soutien financier auprès de l'assurance-invalidité. Tous les documents s'échangeaient en papier, sans soutien informatique et, comme d'habitude à l'époque, par la poste. La paperasse s'accumulait à vue d'œil.

Pour les loisirs et les vacances, le choix de la destination dépendait de la possibilité de pouvoir faire le traitement quotidien de la mucoviscidose. Nous avons trimbalé l'inhalateur pour le Ventolin dans toute la Suisse et plusieurs villes européennes, chaque fois avec l'adaptateur correspondant. Pendant 4 ans, j'ai été membre de l'équipe organisatrice des camps de ski que de notre paroisse organisait à Bellegarde (FR). Pour les participant-e-s, la course de ski sur la piste FIS constituait à chaque fois

le moment fort. L'exercice physique ne manquait donc jamais pendant toute l'année, pour tou-te-s les membres de la famille y compris.

Chez Peter, la puberté a été marquée par un besoin fort de plus de liberté et d'autonomie, et donc par l'abandon d'un quotidien rythmé par la discipline. En fin d'apprentissage, son employeur lui a offert de faire sa dernière année au siège zurichois. Peter a supplié toute la famille, par tous les moyens, afin de faire accepter son choix. Nous avons cédé et lui avons fait confiance. Après la difficile recherche d'un appartement, il a commencé à travailler en janvier 2011. Avec une volonté de fer et de la prudence, il s'est rapidement adapté à l'équipe locale. Le respect des règles dans la vie privée et surtout la discipline pour se protéger au quotidien ont malheureusement nettement diminué. Couper le cordon ombilical avec la famille était, certes sans surprise, devenu une réalité et surtout sa mère a souffert de cette situation.

Après le diagnostic de la mucoviscidose, l'entrée à MVS en tant que membre m'est apparue comme une évidence. La logique qui a primé: si ce n'est pas nous, les parents, qui d'autre pour se battre en connaissance de cause en faveur des besoins les plus urgents de nos enfants? C'est ensemble et uni-e-s qu'on obtient plus de visibilité et de sympathie dans le public et plus d'écoute au niveau social et politique. La participation active aux manifestations du marCHethon à Bellinzzone nous a facilité les premiers contacts avec des gens qui s'engagent énergiquement pour améliorer la situation des personnes atteintes de mucoviscidose et qui continuent à le faire à ce jour. C'est ainsi que mon réseau personnel de la mucoviscidose a vu le jour. Au fil des années, on m'a demandé d'occuper le poste de co-responsable régional pour la «Suisse italienne». Un bon verre de vin au Grotto Monte Ceneri avec Giuseppe et les autres ami-e-s de la mucoviscidose et la décision

était prise. Le partage des tâches avec la co-responsable Fiorella Pezzotti m'attribue le rôle administratif, les contacts avec la centrale de MVS et les responsables des autres régions, ainsi qu'avec les institutions et organisations à but non lucratif. Fiorella Pezzotti, quant à elle, se charge de l'encadrement des familles des personnes atteintes de mucoviscidose et de la partie pratique des collectes de fonds régionales.

Côté positif, il convient de noter que beaucoup de membres contribuent aux activités régionales et au marCHethon annuel. C'est réjouissant que notre famille italophone de la mucoviscidose grandisse. Actuellement, nous sommes sous le contrôle de la pandémie de coronavirus et la participation aux manifestations et rencontres internes est pratiquement tombée à zéro. En tant que père d'un enfant atteint de mucoviscidose, l'avancée qu'a représenté le remboursement par les caisses-maladie d'Orkambi, Symdeco et Trikafta en 2020 m'a donné une sensation fantastique. L'équipe de MVS a vraiment marqué un but! Mes félicitations pour avoir contribué inlassablement à ce succès.



J'ai passé mes dernières années de travail immergé dans le projet Alptransit. Les inspections de la totalité des galeries, accès et passages des tunnels de base du Gothard et du Ceneri étaient toujours fascinantes. Un chef-d'œuvre suisse de la planification et de la bonne volonté de la population, couplé à des techniques de construction modernes et aux connaissances en ingénierie correspondantes. Mon équipe était responsable de l'élaboration des concepts et de tous les contrats avec les services de secours dans le domaine d'«alerte et sauvetage» pour les futures opérations ferroviaires en cours. Finalement, nous avons réussi à concilier toutes les directives et les contraintes. La cérémonie d'inauguration du Gothard en 2016 fut l'évènement de l'année en Suisse

centrale et au Tessin avec la moitié de l'Europe sur place. Après la remise du tunnel de base du Ceneri pour son fonctionnement quotidien, mon travail était fini. Presque en même temps que le début de la pandémie de coronavirus, je me suis retrouvé avec Peter en télétravail à la maison pendant une courte durée. Au départ, nous avons apprécié de bavarder par écran interposé dans le jardin. Heureusement qu'après quelques mois, le moment de prendre ma retraite approchait. Du point de vue du timing, cela m'a parfaitement convenu. Une nouvelle étape indépendante de ma vie a commencé. J'espère donc que la vaccination contre le COVID-19 démarrée en 2021 aura bientôt l'effet du retour à la vie normale pour tou-te-s.

Mais je vous rassure : en tant que combattant contre la mucoviscidose, je ne prendrai pas ma retraite...



Souhaitez-vous publier un article dans «ensemble» ?

Envoyez-nous votre histoire à
info@mucoviscidosesuisse.ch

BIOLOGIQUE FAIRTRADE



Des créations en perles pour la bonne cause

Je ne m'étais jamais imaginé que j'aurais pu un jour, grâce à ma créativité, récolter tant d'argent au profit de la Société Suisse pour la Mucoviscidose. Ce qui me permettait de me ressourcer en parallèle de ma formation continue est finalement devenu un immense succès. J'en suis encore stupéfaite et surtout très reconnaissante.

Texte: Mirjam Widmer, atteinte de mucoviscidose et présidente de la commission des transplantés

En 2019, j'ai commencé une formation continue de spécialiste de l'encaissement. Pour me ressourcer face aux efforts nécessités par les études personnelles et les cours, j'ai cherché un nouveau passe-temps. Petite déjà, je me suis intéressée à toutes les activités créatives. Dans les camps proposés par la MVS, j'appréciais tout particulièrement les différents ateliers de polissage de pierre ou la fabrication de bijoux en noix de coco. Et puis quand j'ai sorti un jour ma boîte à bricolage, je me suis aperçue que j'avais encore beaucoup de belles perles. J'ai décidé de confectionner un petit pendentif qu'on pourrait attacher à un porte-monnaie ou à un porte-clés.

Puis j'ai très vite eu besoin de matériel supplémentaire. Etant donné que les pendentifs en zinc, les perles et le fil sont assez chers sur les marchés et dans les boutiques spécialisées, j'ai passé ma première commande en ligne chez un grossiste. Ma tête était alors encore pleine de textes de loi et de calculs sur le minimum existentiel. J'ai donc été tête en l'air sur le nombre de pièces commandées et trois semaines plus tard, au lieu de recevoir 10 unités, j'en ai reçu 100. Comment distribuer les 300 porte-bonheur que représente tout ce matériel?

J'ai donc décidé de poster mes créations sur WhatsApp et Facebook. Et les

premières commandes sont arrivées. Dès le début, je me suis décidée à ne pas garder les gains pour moi. La MVS m'aide déjà depuis de nombreuses années ; elle s'engage pour les nouveaux médicaments, les autorisations, la prise en charge des frais et la recherche. Elle organise des manifestations de collecte de dons et informe le grand public sur notre maladie. J'ai saisi l'opportunité pour remercier la MVS et décidé de lui faire don des gains réalisés grâce à mes créations. Mon objectif était autrefois d'atteindre les CHF 250.- en vendant tous les pendentifs.

L'idée que la vente de mes réalisations en perle serait si fructueuse ne m'avait jamais effleuré l'esprit. Après avoir vendu mon premier porte-bonheur, j'ai parlé de ce projet à mon esthéticienne et j'en ai profité pour lui montrer mes premières oeuvres sur porte-monnaie, porte-clés et sac à main. Elle s'est montrée enthousiaste et m'a proposé de faire une petite exposition de ces pendentifs dans son salon de beauté et ainsi m'aider à les vendre. Sa proposition m'a surprise et touchée, je lui en ai été très reconnaissante.



Le lendemain, j'ai apporté un petit présentoir bricolé moi-même avec une dizaine de mes créations. Trois semaines plus tard, elle en avait vendu plus de la moitié et souhaitait du réassort.

Cela m'a redonné confiance en moi et m'a encouragée à proposer mes réalisations à d'autres entreprises. J'ai demandé à mon coiffeur, puis au coiffeur de ma soeur, au café préféré de ma mère et à mon fleuriste. L'adhésion à mon projet fut grande et au bout de six mois, les recettes s'élevaient déjà à CHF 1200.-.

J'ai commencé à me diversifier et à réaliser des petits anges gardiens en perles. Puis j'ai cherché d'autres objets à embellir avec des perles. C'est ainsi que j'ai utilisé pour mes créations des lampes de poche, des stylos tactiles, des puces pour caddies, des stylos, des colliers, des boucles d'oreilles, des bracelets, des porte-noms, des porte-clés à messages, des ouvre-bouteilles, des attrape-rêves, des anges de Noël et des figurines en pomme de pin. Les gens ont apprécié, le carnet de commandes s'est allongé et le bouche-à-oreille a très bien fonctionné. Les ami-e-s ont

copié mon statut WhatsApp et m'ont ainsi aidée à élargir mon cercle de client-e-s. Du matériel de bricolage m'a également été donné. J'ai été particulièrement touchée qu'une de mes amies transplantée pulmonaire conçoive un logo spécialement pour moi et mes perles. Tout ceci m'a beaucoup émue et les nombreux soutiens me touchent énormément.

Mes créations en perles ont également été vendues sur des stands d'action ou à des manifestations d'informations sur la mucoviscidose et le don d'organes. En outre, d'autres personnes atteintes de mucoviscidose ou des parents d'enfants atteint-e-s de mucoviscidose m'ont mis en contact avec d'autres entreprises où je pouvais exposer les réalisations en perles, de sorte que mes créations ont rapidement été ex-

posées non seulement dans le canton d'Argovie, mais aussi dans les cantons de Soleure et de Berne.

Etant donné que j'avais promis de donner le montant des ventes après déduction du coût des matériaux, de nombreuses connaissances ont versé plus que le coût des réalisations en perles. A ce jour, j'ai déjà pu effectuer cinq versements et, en un peu moins de trois ans, j'ai collecté un peu plus de CHF 8000.- pour la MVS.

Je n'aurais jamais imaginé que la vente de ces créations prendrait un jour une telle ampleur et qu'elles connaîtraient un tel succès. Le fait d'avoir remporté le Prix Mucoviscidose en 2020 m'a confortée dans l'idée que je touche beaucoup de gens avec mes réalisations en perles et donne toute sa raison d'être à mon engagement.

Je profite donc de l'occasion pour remercier tou-te-s celles et ceux qui me soutiennent dans mon parcours avec mes objets en perles, qui me donnent l'occasion de continuer à collecter de l'argent pour la MVS, qui continuent à me passer commande et qui parlent de mes oeuvres aux autres.



Mirj's vente de créations en perles

Des créations artisanales en perles telles que porte-clés, anges gardiens, porte-bonheur, stylos, bijoux, etc. Après déduction du coût des matériaux, les recettes seront reversées à Mucoviscidose Suisse. Chaque pièce est une création originale de Mirjam Widmer. Elle-même atteinte de mucoviscidose, elle est transplantée pulmonaire depuis dix ans.

Pour commander des créations en perles, n'hésitez pas à me contacter à mirjam.widmer@mucoviscidosesuisse.ch ou sur Instagram [@mirjs_perlenstuecke](https://www.instagram.com/mirjs_perlenstuecke).

Je me ferais un plaisir de répondre à toutes vos commandes!

Envoyez-nous votre histoire à info@mucoviscidosesuisse.ch

Agenda

Vous trouverez ci-dessous une vue d'ensemble des événements prévus. La pandémie continue à influencer nos manifestations. Veuillez consulter régulièrement notre site Internet pour obtenir les informations actuelles. Naturellement, nous suivons les directives et les recommandations des autorités, et nous prêtons une attention particulière aux besoins des personnes atteintes de mucoviscidose.



Congrès de la mucoviscidose les 8 et 9 octobre 2021 à Lucerne

Le congrès de la mucoviscidose réunit l'ensemble de la communauté de la mucoviscidose : les personnes atteintes de mucoviscidose, leurs proches et les professionnel-le-s.

Cette année, le congrès aura lieu dans le KKL Lucerne. Nous traiterons des thèmes d'actualité dans des ateliers, des exposés et des tables rondes. Il y aura également un sous-programme spécial pour les parents de jeunes enfants atteint-e-s de mucoviscidose, avec des conseils pratiques et la possibilité de partager des expériences.

Réservez d'ores et déjà ces dates. Le programme sera publié sur notre site Internet en été et tous les membres recevront une invitation par courrier.



marCHethon : semaine d'action du 23 au 30 octobre 2021

Cette année aussi, le marCHethon aura une composante virtuelle : la plateforme en ligne sera disponible en automne pour les inscriptions de toutes les personnes intéressées qui pourront accomplir leurs courses individuelles du 23 au 30 octobre 2021. L'année dernière, plus de 1000 personnes y ont participé et ont couvert ensemble une distance de presque 15 000 km.

D'habitude, le marCHethon est une manifestation publique qui a lieu dans différentes régions. Nous espérons vivement que cela sera à nouveau possible en 2021, en plus de la semaine d'action virtuelle. Les dates des différentes manifestations régionales sont déjà fixées et sont disponibles sur www.marchethon.ch et sur www.mucoviscidosesuisse.ch.

En participant au marCHethon, nous exprimons notre solidarité avec les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches. Pouvons-nous aussi compter sur vous?

Souhaitez-vous organiser une manifestation?

Mucoviscidose Suisse réunit sous un même toit les personnes atteintes de mucoviscidose, leurs proches et des professionnel-le-s. Nous travaillons en réseau, échangeons et nous soutenons mutuellement. Cela nous donne de la force et du courage.

Si vous avez prévu une manifestation, nous l'annonçons volontiers sur notre site Internet et d'autres canaux. En cas de besoin, nous vous assistons également dans la planification de votre manifestation sur le thème de la mucoviscidose. Nous nous réjouissons de recevoir vos messages à info@mucoviscidosesuisse.ch.

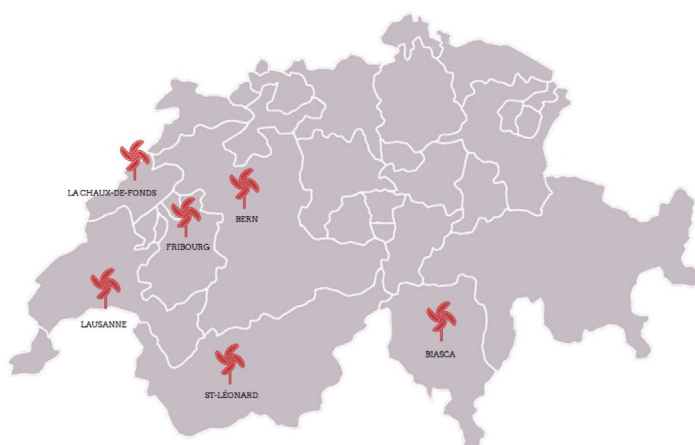
Le marCHethon en solidarité avec les personnes atteintes de mucoviscidose

Chaque année, des comités locaux de bénévoles organisent le marCHethon. Avec cette manifestation, nous témoignons notre solidarité envers les personnes atteintes de mucoviscidose et nous levons des dons pour financer nos services. En 2020, le marCHethon s'est tenu en ligne et a rencontré un grand succès.

Depuis plus de 20 ans, le marCHethon, une course en faveur des personnes atteintes de mucoviscidose, a lieu dans différentes régions de la Suisse. A l'automne 2020, la pandémie de coronavirus a tout bouleversé et les manifestations publiques n'ont pas pu se célébrer. C'est pourquoi les comités locaux du marCHethon ont rapidement réagi : en collaboration avec le secrétariat de Mucoviscidose Suisse, ils ont organisé pour la première fois un marCHethon virtuel. Au cœur de cet événement se trouve une plateforme en ligne, résultat d'un travail bénévole de programmation réalisé pendant de longues heures. Sur ce site Internet, les participant-e-s peuvent s'inscrire, enregistrer les kilomètres parcourus et faire un don.

Lors de la semaine d'action fin octobre 2020, plus de 1000 personnes ont participé dans toute la Suisse et ont couvert ensemble une distance de presque 15 000 km! Les participant-e-s ont ainsi parcouru leurs trajets préférés seul-e-s ou en petits groupes. La vitesse était sans importance. Que ce soit du jogging, de la marche nordique, de la randonnée ou une petite balade, les participant-e-s avaient le libre choix. Comme l'édition 2020 était exclusivement virtuelle, de nombreuses personnes atteintes de mucoviscidose y ont aussi participé. Beaucoup d'entre elles doivent renoncer à assister aux grandes manifestations publiques à cause du risque élevé d'infection.

Le succès de cette première édition en ligne nous a encore plus motivé-e-s. Nous souhaitons naturellement que les manifestations du marCHethon puissent se dérouler normalement dans les différentes régions à l'automne 2021. Les dates sont disponibles sur Internet sous : www.marchethon.ch et www.mucoviscidosesuisse.ch. Dans tous les cas, nous réaliserons à nouveau un marCHethon virtuel du 23 au 30 octobre 2021. Tou-te-s peuvent s'inscrire en ligne à l'avance et accomplir leurs courses individuelles pendant la semaine d'action. Nous espérons pouvoir dépasser le nombre de participant-e-s de 2020 et, en outre, pouvoir accueillir un grand public lors des éditions locales du marCHethon.



Le marCHethon Berne cherche du renfort

Afin de poursuivre le succès remporté par la seule édition suisse-alsacienne du marCHethon, nous avons besoin de toute urgence de personnes motivées pour occuper les postes suivants :

- président-e du comité d'organisation
- responsable de la petite «buvette du marCHethon»
- personnes pour l'équipe de la buvette
- bénévoles pour les postes, la remise des dossards, le bureau, la garde d'enfants au Paradis des enfants, l'organisation de la course, etc.

Intéressé-e? Nous nous réjouissons de recevoir votre message à info@mucoviscidosesuisse.ch et de vous fournir de plus amples informations.

Grâce à votre engagement, le marCHethon Berne aura un avenir. Merci!

Départ d'Ivo Hutzli

En 2020, Ivo Hutzli a décidé de quitter le comité pour des raisons personnelles et professionnelles. Ivo Hutzli a été élu co-président au printemps 2017 et a considérablement marqué la réorientation stratégique de Mucoviscidose Suisse pendant cette période. Outre son travail au sein du comité, il a représenté les intérêts des personnes atteintes de mucoviscidose, notamment au niveau international. Par ailleurs, il a coordonné le projet qui encourage une collaboration étroite entre tous les groupements spécialisés dans le domaine de la mucoviscidose. Enfin, il a souvent tissé des liens personnels avec nos bénévoles, comme lors de la rencontre avec les responsables régionaux/ales ou lors du marChethon.

La coopération d'Ivo Hutzli au sein du comité nous manque et nous le remercions pour son grand engagement. Cher Ivo, nous te souhaitons beaucoup de joie et de succès pour l'avenir!



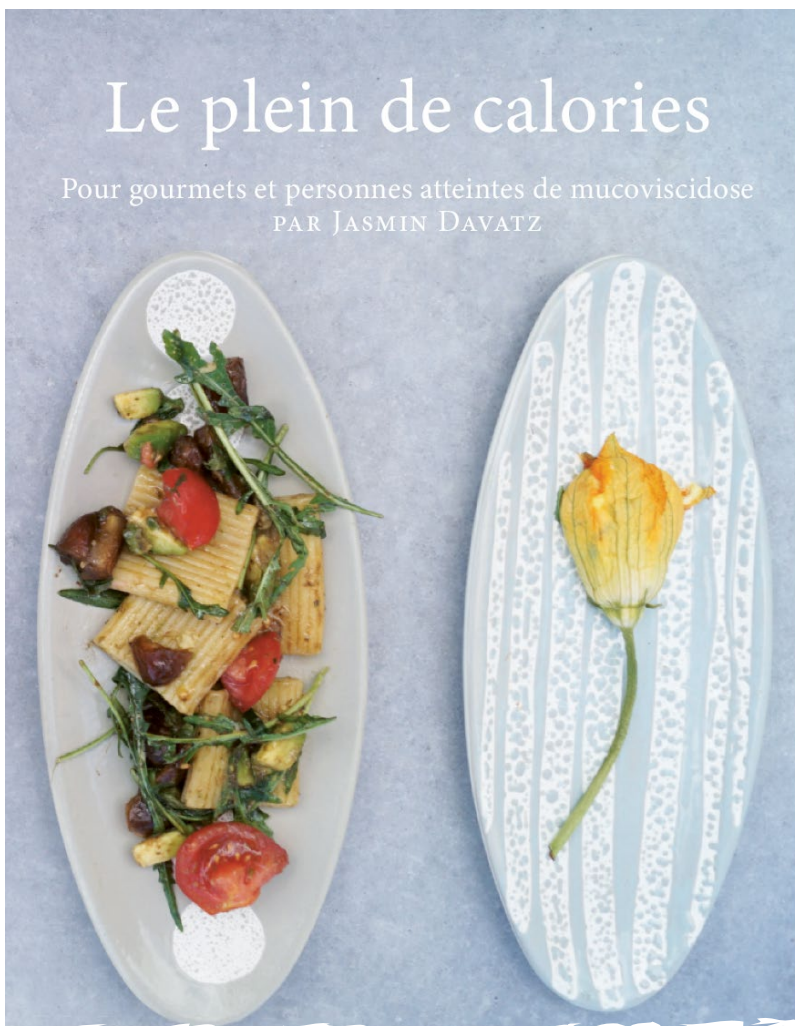
Ivo Hutzli
co-président MVS de 2017 à 2020

Livre de cuisine «Le plein de calories»

Jasmin Davatz, mère d'un garçon atteint de mucoviscidose, a écrit un livre de recettes extraordinaire pour les personnes atteintes de mucoviscidose, en réalisant toutes les recettes et en les photographiant magnifiquement. Mais le livre intitulé Le plein de calories ne se distingue pas seulement d'un point de vue esthétique des recommandations diététiques traditionnelles pour la mucoviscidose. L'auteure souhaite aussi régaler les papilles avec de délicieux mets et boissons préparés selon un régime hypercalorique - et elle y arrive!

Les recettes sont celles de grands chefs cuisiniers tels que la cheffe de l'année du Gault Millau, Tanja Grandits, ou encore Ivo Adam, ainsi que des personnalités telles que Sandra Studer, Linard Bardill et Beat Forster, mais aussi des personnes atteintes de mucoviscidose et de nombreux/euses autres sympathisant-e-s. Toutes les recettes sont accompagnées d'un aperçu des valeurs nutritionnelles calculées et validées par le conseil nutritionnel de l'Hôpital universitaire pour enfants de Zurich. Ce livre de cuisine est à la fois une œuvre

d'art et un guide nutritionnel, mais il fait avant tout plaisir et est un excellent cadeau pour tou-te-s ceux/celles qui aiment être derrière les fourneaux et apprécient la bonne cuisine. Pour le commander au prix de Fr. 35 (Fr. 25 pour membres); consultez notre shop: <http://mucoviscidosesuisse.ch/shop>



Adresses

Comité

Reto Weibel (Président),	reto.weibel@mucoviscidosesuisse.ch, 079 334 65 08
Peter Mendler (Vice-président),	peter.mendler@mucoviscidosesuisse.ch, 041 790 36 60
Claude-Alain Barke (Vice-président),	claud-alain.barke@mucoviscidosesuisse.ch, 079 817 72 43
Dr. med. Andreas Jung,	andreas.jung@kispi.uzh.ch, 044 266 81 77
Yvonne Rossel,	yvonne.rossel@mucoviscidosesuisse.ch, 079 275 05 80

Responsables de groupes régionaux

Les adresses actuelles se trouvent sur notre site web: <http://mucoviscidosesuisse.ch/services>

Services sociaux

Les adresses actuelles se trouvent sur notre site web: <http://mucoviscidosesuisse.ch/services>

Commissions et groupes professionnels

Commission des adultes:	Stephan Sieber, stephan.sieber@mucoviscidosesuisse.ch, 052 202 60 91
Commission des transplantés:	Mirjam Widmer, mirjam.widmer@mucoviscidosesuisse.ch, 079 720 08 23
Groupe professionnel cf-physio:	Marianne Müller, info@cf-physio.ch, 031 632 94 58

Impressum

Magazine des membres de Mucoviscidose Suisse

Les contenus ne reflètent pas forcément les positions de Mucoviscidose Suisse.

Éditeurs responsables

Mucoviscidose Suisse
Halle 17, Stauffacherstrasse 17a
Case Postale
3014 Berne
Tél. +41 31 552 33 00
info@mucoviscidosesuisse.ch
www.mucoviscidosesuisse.ch

Impression

Wälti Druck
Güterstrasse 5
3072 Ostermundigen

Sources d'images

www.pixabay.com
www.stock.adobe.com

Tirage

2100

Compte des dons

IBAN CH10 0900 0000 3000 7800 2



Jusqu'au jour où la
mucoviscidose sera curable.



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland