

ensemble

Le magazine de la famille
de la mucoviscidose



**Avec
concours
de dessin**
en page 34

«Yannick, notre super-héros»
(page 10)





Contenu

- 4** Editoriale
- 5** Appel aux nominations pour le Prix Mucoviscidose 2022
- 6** Un diagnostic préimplantatoire pour limiter le risque de maladies héréditaires
- 10** « Yannick, notre super-héros ! »
- 14** COVID-19 : Quelle influence le coronavirus a-t-il sur les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches ?
- 19** La traversée du Léman à la nage, avec la mucoviscidose
- 22** Etude sur les coûts non médicaux
- 25** Un changement de système en vue pour le don d'organes
- 28** Nouveaux/elles responsables régionaux/ales !
- 30** Nouvel assistant social à St-Gall
- 31** Grossesse et Trikafta
- 32** MarCHethon: La fierté de participer
- 34** Concours de dessin pour les enfants

Chère lectrice, cher lecteur,

Le principal article de ce numéro d'« ensemble » sur le diagnostic préimplantaire (DPI) m'a rappelé des souvenirs et a réveillé en moi certaines émotions. C'est pourquoi j'aimerais partager avec vous ces quelques lignes en la mémoire de notre fille Magali.



Claude-Alain Barke
Vice-président de MVS

Il y a quelques années, Magali faisait tranquillement son chemin dans le ventre de sa maman. Lors du contrôle gynécologique des 5 mois, le médecin nous a référé-e-s à un spécialiste de l'échographie arguant sa mauvaise position lors de l'examen. Sans arrière-pensée nous nous sommes rendu-e-s à ce rendez-vous. Dans la salle d'attente, j'ai vite tenu une conférence téléphonique et j'ai aussi répondu à quelques e-mails. Nous pensions qu'il s'agissait d'un examen de routine.

A la fin de la consultation, le docteur explique qu'il a constaté de sévères lésions à l'intestin de Magali qui laissait penser à une muco. Je me suis évanoui dans la salle de consultation. D'une seconde à l'autre, ce qui était important il y a 20 minutes en arrière devenait sans aucune importance. Des parents qui ont l'habitude d'organiser et de contrôler leur vie professionnelle et familiale se retrouvent sans aucun repère, sans

connaissance de la médecine, de la maladie, des implications. Est-ce que Léon, notre premier fils, est lui aussi atteint ? La mucoviscidose, c'est grave, mais à quel point ?

Il s'ensuit une série de consultations supplémentaires auprès d'autres spécialistes qui se terminent par une amniocentèse, dont le résultat n'a fait que de confirmer ce qui nous dérobaient notre sommeil depuis des semaines. A ce stade, les médecins engageaient le pronostic vital de Magali à sa naissance.

Nous devons prendre une décision. Comment comprendre ce que veut dire « vivre avec la maladie pour elle, pour nous, pour Léon » ? A quelles interventions chirurgicales devons-nous nous attendre ? Quel est l'état actuel de la science en la matière ? Quels sont les traitements en cours, à quoi s'attendre dans un avenir proche ? Est-ce que des développements scientifiques significatifs sont en cours ? Magali pourrait-elle être indépendante malgré sa maladie ?

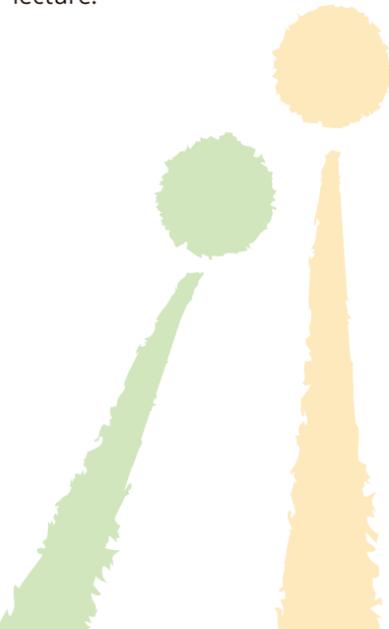
Notre pragmatisme ainsi que notre expérience générale de la vie nous ont épargné de devoir intégrer dans notre réflexion d'autres aspects que les éléments purement factuels, scientifiques et émotionnels. En effet, rétrospectivement ni l'avis de notre entourage ni les questions religieuses ou éthiques n'ont influencé notre décision. La partie la plus difficile a été de se confronter à notre conscience : étions-nous lâches ou égoïstes de notre point de vue ou du sien ?

Magali est partie le 17 février 2014. Il a ensuite fallu faire le deuil, accepter, puis s'ouvrir sur la vie future. Une chose était certaine, nous ne voulions plus jamais revivre une situation similaire. Ainsi, la solution qui s'imposait était la FIV avec test préimplantaire, bien que cette décision n'ait pas non plus été facile à prendre pour nous.

Cette épreuve nous a enseigné des valeurs très importantes qui sont la tolérance, l'ouverture et l'acceptation. Chaque personne et chaque couple prend ses décisions sur la base de ses convictions personnelles qui sont fortement influencées par leurs histoire, éducation et croyance. Il ne nous appartient pas d'y porter un quelconque jugement.

Le rôle de MVS est d'informer sur les possibilités et opportunités de manière transparente et neutre. C'est pourquoi ce numéro vous propose entre autres des articles sur le DPI et la FIV.

Nous vous souhaitons une très bonne lecture.



Nouvelles dates pour l'assemblée générale de MVS et le congrès

Malheureusement, le congrès de la mucoviscidose a dû être reporté au printemps 2022 en raison de la situation incertaine liée au COVID-19. Désormais, le congrès de la mucoviscidose aura lieu les 29 et 30 avril 2022 au KKL Lucerne. L'assemblée générale de MVS est reportée au samedi 30 avril 2022 et se tiendra également au KKL Lucerne. Des informations complémentaires seront publiées sur le site Internet et vous recevrez le programme par courrier en temps voulu.

Appel aux nominations pour le Prix Mucoviscidose 2022

Chaque année, Mucoviscidose Suisse honore les personnes qui s'engagent particulièrement en faveur de la cause des personnes atteintes de mucoviscidose ou qui, par un grand engagement personnel, font connaître le destin de ces personnes. Le prix est une reconnaissance personnelle sans valeur monétaire.

Comment nommer une personne ?

Il y a deux catégories de nomination : engagement professionnel ou bénévole.

Les informations suivantes sont nécessaires pour faire une nomination :

nom, adresse, numéro de téléphone, e-mail, âge, photo ainsi que la justification de la nomination. Pourquoi cette personne mérite-t-elle cet hommage ?

Nous vous prions de faire les nominations jusqu'au **31 décembre 2021**.

- En ligne : <https://mucoviscidosesuisse.ch/news-agenda/actual/prix-mucoviscidose/>
- Par e-mail : info@mucoviscidosesuisse.ch
- Par courrier :
Mucoviscidose Suisse
Stauffacherstrasse 17A
Case postale 110
3014 Berne

Comment les vainqueurs seront-ils/elles sélectionnés ?

1. Tou-te-s les membres de MVS peuvent nommer des personnes (elles ne doivent pas nécessairement appartenir à MVS).
2. Le comité fait une présélection de 3 nominations par catégorie.

3. Les membres de MVS votent par Internet pour les 3 personnes nominées.
4. L'hommage à la personne sélectionnée est rendu lors de l'assemblée générale du **30 avril 2022**.

Prix Mucoviscidose 2020

Mirjam Widmer est présidente et cofondatrice de la commission des transplanté-e-s.

Sa passion est de fabriquer de magnifiques porte-bonheurs qui ont déjà rapporté plus de CHF 10 000 en dons à MVS. Mirjam Widmer accomplit un gros travail de relations publiques et s'engage chez Swisstransplant pour sensibiliser sur la mucoviscidose et sur les transplantations pulmonaires.

Le **Pr Walter Weder** est le pionnier de la transplantation pulmonaire (TxP) en Suisse.

En 1992, il a réussi la première transplantation pulmonaire à l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ) et en 1993, la première sur une patiente atteinte de mucoviscidose. En 1994, il a réalisé la première réduction de volume pulmonaire par voie thoracoscopique au monde. La majorité des personnes atteintes de mucoviscidose transplantées pulmonaires en Suisse lui doivent, à lui et son équipe, leur nouvelle vie.

Un diagnostic préimplantatoire pour limiter le risque de maladies héréditaires

Lorsque les parents sont atteints de mucoviscidose ou d'une autre maladie héréditaire, il y a risque de transmission aux enfants. Le diagnostic préimplantatoire est l'une des méthodes permettant d'éviter ce risque puisqu'il analyse avant l'implantation utérine les embryons fécondés artificiellement sous l'angle spécifique de la maladie héréditaire en question.

Texte : Janine Zürcher

La pratique médicale du diagnostic préimplantatoire (DPI) est autorisée en Suisse depuis septembre 2017, suite à une modification de la loi (voir encadré « Le chemin parcouru jusqu'à la modification de la loi »). Il ne peut toutefois avoir lieu que lorsque les futurs parents remplissent certaines conditions : ils doivent ainsi soit être porteurs d'une maladie grave héréditaire qu'ils pourraient transmettre à l'enfant, soit ne pas pouvoir avoir d'enfants par voie naturelle (voir encadré « Comment les personnes infertiles peuvent-elles bénéficier d'un DPI ? »). Car les embryons examinés sont obtenus par insémination artificielle (fécondation in vitro FIV). Lorsque les parents sont malades, ces embryons sont spécifiquement analysés sur la maladie génétique connue dans la famille avant d'être implantés dans l'utérus.



Evaluation par une équipe interdisciplinaire

De nombreuses clarifications sont nécessaires avant de savoir si un DPI peut être réalisé pour un couple. Des limitations très strictes ont été fixées au niveau fédéral et cantonal. A cela s'ajoute qu'en Suisse chaque cas de DPI est enregistré et contrôlé par l'Office fédéral de la santé publique.

Isabel Filges est responsable médicale de l'unité de génétique médicale et cheffe du laboratoire de cytogénétique* à l'hôpital universitaire de Bâle. Après avoir adressé une demande de DPI à l'hôpital universitaire, les futurs parents doivent tout d'abord participer à des entretiens d'information détaillés et à des examens dans l'unité de médecine de la reproduction et de génétique. « Il s'agit notamment de déterminer si on est bien en présence d'une maladie rare avec une forte probabilité héréditaire et permettant d'envisager un DPI », explique I. Filges. C'est une équipe interdisciplinaire composée de spécialistes médicaux mais aussi de spécialistes en éthique qui évalue chaque cas.

Importance du ressenti subjectif

« Dans les cas de la mucoviscidose, un DPI n'est possible que lorsque les deux parents sont porteurs de la maladie, indépendamment du fait que la maladie se soit déclarée ou pas

chez eux. » Cette condition s'applique car la mucoviscidose est une maladie autosomique récessive. Ceci signifie que si un seul parent est porteur de la mutation génétique correspondante, l'enfant ne peut pas développer la mucoviscidose, car pour cela deux gènes mutés sont nécessaires, un de chaque parent.

Le chemin parcouru jusqu'à la modification de la loi

La modification de la loi fédérale sur la procréation médicalement assistée (LPMA) qui a rendu possible le DPI a soulevé de nombreuses questions, notamment éthiques, et a fait l'objet de divers débats et controverses. En juin 2015, les électeurs/trices suisses se sont clairement prononcé-e-s, lors d'une première votation, en faveur d'une modification de la loi. Mais des opposant-e-s ont lancé un référendum contre la révision de la LPMA soumise par le Parlement. En juin 2016, un second vote sur la loi a donc eu lieu, au cours duquel les conditions concrètes de la pratique du DPI ont été définies (voir texte principal). La LPMA révisée est entrée en vigueur le 1er septembre 2017. En Europe, le DPI est autorisé dans de nombreux pays et sous diverses conditions, dans certains cas depuis des décennies.

Pour les patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose, des problèmes d'infertilité peuvent accompagner la maladie. « Dans de pareils cas, nous devons déterminer si une reproduction est vraiment envisageable, à savoir si le couple concerné dispose d'ovules ou de spermatozoïdes en nombre suffisant. » Pour les femmes atteintes de mucoviscidose, l'évolution de la maladie joue aussi un rôle : « Selon l'état de santé, une grossesse peut constituer un risque pour la patiente », ajoute I. Filges.

En outre, selon la loi, seules les maladies qui ne sont pas traitables peuvent être qualifiées de « graves ». « La mucoviscidose n'est pas guérissable, souligne I. Filges, mais pour certaines mutations, il existe désormais des médicaments qui atténuent l'évolution de la maladie. » Tous ces aspects sont pris en compte dans l'évaluation du cas.

Le ressenti subjectif de la personne malade entre aussi en jeu lors de la phase de clarification. C'est pourquoi il n'existe pas de liste des maladies pour lesquelles les personnes concernées peuvent se soumettre à DPI. Car « deux personnes peuvent avoir la même maladie et finalement la ressentir très différemment », explique I. Filges.

Autorisation de congeler les ovules

Lorsqu'un couple envisage finalement de recourir au DPI, les embryons ne peuvent être testés que pour la maladie héréditaire présente dans la famille. La recherche d'autres maladies est prohibée. Il est également interdit d'utiliser le DPI pour déterminer d'autres caractéristiques génétiques qui n'ont rien à voir avec la maladie, le sexe notamment. Les caractéristiques d'un « bébé médicament » qui serait considéré comme donneur compatible, par exemple pour un frère ou une sœur atteint d'une maladie, ne peuvent pas non plus être déterminées en Suisse.

Comment les personnes infertiles peuvent-elles bénéficier d'un DPI ?

Depuis la modification de la loi de septembre 2017, les couples ne pouvant pas avoir d'enfants par voie naturelle ont la possibilité, avant l'implantation utérine d'un embryon fécondé artificiellement, de procéder à une forme de DPI, à savoir un dépistage des aneuploïdies. Pour effectuer ce dernier, le nombre de chromosomes de l'embryon est analysé. On considère que si l'embryon compte plus ou moins de 46 chromosomes, ses chances de survie diminuent. Pour les couples présentant une prédisposition à maladie héréditaire, la procédure se poursuit par la recherche dans les embryons d'éventuelles mutations génétiques.

Dans le cadre de la procédure de DPI, il est possible d'engendrer en laboratoire jusqu'à 12 ovules par cycle de fécondation. La congélation des cellules fécondées est également autorisée depuis la révision de la loi. En revanche, la règle pour l'insémination artificielle sans DPI reste qu'un maximum de trois ovules par cycle peuvent être fécondés, tous devant être implantés directement dans l'utérus. Avec la procédure de DPI, il est toutefois possible d'implanter un seul embryon dans l'utérus, ce qui élimine le risque de grossesse multiple.

Quand un couple se décide pour un DPI, il engage non seulement du temps, le processus pouvant durer plusieurs mois, mais aussi de l'argent. Les frais sont entièrement à la charge du couple puisque les caisses-maladie ne proposent aucune contribution. « Les couples doivent prévoir en moyenne CHF 15 000.- pour l'ensemble de la procédure », confirme I. Filges.

Peu de DPI en pratique

Le nombre de DPI réalisés en Suisse est par conséquent faible. Du moment de son introduction (fin 2017) à fin 2019, l'Office fédéral de la santé publique n'a enregistré que 38 cas de couples concernés par des maladies héréditaires ayant eu recours au DPI, dont 6 atteints de mucoviscidose.

La procédure de DPI permet d'exclure à 95 % la possibilité que les parents transmettent la maladie en question

à leur enfant. « Un risque résiduel subsiste toutefois, car seules quelques cellules peuvent être prélevées sur l'embryon pour être examinées », explique I. Filges. Il est donc conseillé aux patientes de pratiquer pendant leur grossesse après DPI un examen supplémentaire, à savoir le diagnostic prénatal (DPN).

Le DPI est pratiqué dans des établissements médicaux privés et publics dans toute la Suisse. Environ 80 médecins disposent d'une autorisation délivrée au niveau cantonal pour pratiquer des actes de procréation médicalement assistée. Environ la moitié d'entre eux/elles possèdent la qualification supplémentaire permettant de prescrire des analyses génétiques sur embryon. En raison du petit nombre de patients, de nombreux laboratoires en Suisse collaborent pour ces tests ou les commandent à des institutions étrangères.

* Cytogénétique : science qui étudie les liens entre l'hérédité et la construction des cellules

Sources : Office fédéral de la santé publique (OFSP) : Statistique sur la pratique de la procréation médicalement assistée.
Confédération suisse : Loi fédérale sur la procréation médicalement assistée LPMA.

« Si c'était à refaire, nous recommencerions »

Samuel et Verena Fandiño ont décidé de faire un DPI après que leur premier fils soit né avec la mucoviscidose. L'acte a été pratiqué en Espagne car il était encore interdit en Suisse à cette époque.

Texte : Janine Zürcher

Marlo Fandiño vient au monde en février 2012. Très vite ses parents remarquent que le petit garçon ne cessait de perdre du poids. « Au début, on nous a dit que c'était normal, mais un jour nous avons commencé à douter », raconte Samuel Fandiño (46 ans), père de Marlo. La famille effectue alors une batterie d'exams à l'hôpital. Puis un jour, avant même de recevoir les résultats, Verena Fandiño (43 ans) appelle son mari en pleine réunion professionnelle. Elle lui demande de la rejoindre immédiatement à la maison. « Je crois que Marlo a la mucoviscidose, m'a-t-elle dit. Je me suis contenté de répondre : qu'est-ce que c'est la mucoviscidose ? », se souvient Samuel Fandiño qui dirige aujourd'hui le groupe régional de Bâle.



Le diagnostic qui est finalement confirmé à l'hôpital universitaire de Bâle a changé radicalement la vie de la famille. « La maladie de Marlo nous a donné une nouvelle mission, explique Samuel Fandiño. Nous avons côtoyé la mort de très près. » En 2013, le créateur d'une société d'informatique décide d'organiser sa relève professionnelle et de fortement réduire son taux d'activité. « Il était évident que je voulais être le plus possible avec ma famille, aussi car nous ne savions pas combien de temps il nous restait à vivre avec Marlo. »

Le couple Fandiño a alors une certitude : celle de vouloir avoir d'autres enfants, malgré la maladie de Marlo. « Et bien sûr, nous souhaitons qu'ils/

elles puissent être en bonne santé. » En 2014, alors que la pratique n'était pas encore autorisée en Suisse, le couple s'informe sur les possibilités de DPI à l'hôpital universitaire de Bâle. « On nous a expliqué que la Belgique, l'Espagne et l'Angleterre étaient les pays pionniers avec ces méthodes, relate le Bâlois qui vit aujourd'hui avec sa famille à Rheinfelden AG. Et étant donné que j'ai des racines espagnoles, nous avons vite décidé que nous pourrions faire les exams à Valence. »

Au printemps 2014, la famille voyage pour les premiers exams. S'en suit une thérapie hormonale, puis un prélèvement d'ovules. « Ce fut une procédure très éprouvante physique-

ment pour ma femme », se souvient Samuel Fandiño. Le couple décide de se laisser du temps pour l'implantation des embryons fécondés. « Le corps de ma femme devait d'abord se reposer. » Grâce à leur résidence secondaire sur la Costa Blanca, la famille a évité les allers-retours éreintants. En octobre 2014, le couple décide l'implantation non pas d'un seul mais de deux embryons qui avaient été conservés congelés. « Ceci augmentait les chances de grossesse réussie », explique Samuel Fandiño.

L'année suivante, deux jumelles viennent au monde, Alina et Linda Fandiño, l'une porteuse du gène qui peut causer la mucoviscidose et l'autre non porteuse de ce gène. « Nous n'avons pas fait analyser laquelle de nos filles était porteuse. » Selon Samuel Fan-

diño, il n'est pas encore temps d'aborder le sujet. « Au plus tard, lorsque les filles voudront avoir des enfants. »

Les Fandiños communiquent ouvertement sur le fait qu'ils ont eu recours au DPI avant la grossesse gémellaire, aussi avec leurs trois enfants. « Du haut de leurs six ans, Linda et Alina sont encore trop petites pour comprendre réellement ce que cela signifie, explique Samuel Fandiño. Mais nous répondons toujours à leurs questions sur le sujet. »

Pour Samuel et Verena Fandiño, le DPI était la bonne décision : « Si c'était à refaire, nous recommencerions. » La seule chose qu'il regrette, c'est que le sujet soit encore traité avec beaucoup de réserve en Suisse et que seules quelques personnes effectuent des

tests pour maladies héréditaires avant de faire un planning familial. « J'aimerais qu'il y ait plus d'ouverture d'esprit sur le sujet. »

La position de Mucoviscidose Suisse

Le cas de la famille Fandiño a été choisi à titre d'exemple. Mucoviscidose Suisse (MVS) conserve une position neutre face à la procédure de DPI et considère qu'elle relève d'une décision personnelle des parents concernés. MVS ne propose aucun soutien financier pour un DPI.



Verena et Samuel Fandiño avec (de gauche à droite) Alina, Linda et Marlo. Photo : màd

Yannick, notre super-héros !

La naissance de Yannick et la grossesse qui a précédé nous ont fait passer par tous les états d'âme. Après la venue au monde sans accroc de Marvin, le frère de Yannick, je tombais de nouveau enceinte un an plus tard. Lorsque les médecins diagnostiquèrent à l'échographie une dilatation des anses intestinales, l'inquiétude nous gagna, mon mari et moi. Pour la première fois, nous nous sommes retrouvé-e-s face à une suspicion de mucoviscidose mais avons continué de croire à une erreur des médecins ... et en notre bonheur.

Texte : Claudia Erne, maman de Yannick (7 ans)

Yannick est né en janvier 2015 à l'hôpital cantonal de Baden, après un accouchement long et difficile. Les pédiatres qui étaient déjà sur place pour l'examiner constatèrent qu'il éprouvait des difficultés à respirer. Après trois jours en observation au sein du service de néonatalogie, les craintes furent levées : Yannick respirait de lui-même et semblait en bonne santé. Nous étions heureux/ses et soulagé-e-s. Pendant la période post-natale, toutefois, l'inquiétude revint. Toutes les deux heures, Yannick avait faim et il était pris de maux

d'estomac et de douleurs après avoir bu. Nous devions changer les couches plus souvent que la normale. Un cycle sans fin, stressant et éreintant. En outre, Yannick perdait du poids au lieu d'en prendre. Au moment même où la sage-femme chargée du suivi post-natal de Yannick nous conseillait de faire une nouvelle fois examiner notre enfant à l'hôpital, nous avons reçu un appel téléphonique de l'hôpital cantonal d'Aarau pour nous communiquer le résultat du test de dépistage néonatal (test de Guthrie) : Yannick avait été testé positif à la mucoviscidose.

Un habitué de l'hôpital

La première infection ne se fit pas longtemps attendre : dès avril 2015, soit trois mois après sa naissance, Yannick toussait si fort qu'il vomissait sans cesse son biberon. Nous avons alors souhaité faire effectuer un prélèvement pharyngé auprès d'un pédiatre. Mais après un bref examen, ce dernier appela immédiatement une ambulance car le taux de saturation en oxygène de Yannick était si faible qu'il arrivait à peine à respirer à force d'épuisement. Un choc pour nous tous !

Âgé de quatre mois à peine, Yannick dut passer dix jours à l'hôpital. Il reçut de l'oxygène et put récupérer. Malheureusement, Yannick s'avéra particulièrement sensible aux infections : de sa naissance jusqu'à ses deux ans, il

tomba malade à la moindre infection qui traînait et ce bien que nous le protégions du mieux possible. En tant que parents, on développe une routine et on détecte rapidement lorsque la situation devient critique et que Yannick a besoin d'aide pour respirer en cas d'infection et qu'il doit être conduit à l'hôpital. Aujourd'hui encore, nous avons un oxymètre de pouls à la maison pour pouvoir mesurer son taux d'oxygène en cas d'incertitude. Mais maintenant qu'il est en capacité de communiquer lui-même sur le sujet, ce n'est plus un problème.

C'est surtout en automne et en hiver que les visites aux urgences ou au service de pédiatrie de l'hôpital cantonal d'Aarau furent fréquentes.

Points de contact locaux d'Aarau à Zurich

Les groupes régionaux de Mucoviscidose Suisse (MVS) proposent une aide à l'entraide et sont des lieux de mise en réseau et d'échange où des bénévoles engagé-e-s partagent des informations utiles, élaborent ensemble des solutions en commun et coordonnent leurs activités. Vous trouverez les coordonnées de l'interlocuteur/trice pour chaque région sur notre site Internet sous la rubrique « Soutien - Points de contact locaux ».



Yannick fait régulièrement ses exercices de respiration à la maison.

Le personnel nous connaissait, nous étions quasiment des « habitué-e-s ». Ce fut une période particulièrement difficile pour toute la famille. En plus du travail à temps plein de mon mari, Roland, et de mon travail à temps partiel, nous devions aussi nous occuper de Marvin. Je passais la plupart du temps auprès de Yannick, à l'hôpital, et Roland prenait le relais dès qu'il pouvait. Marvin s'est retrouvé à passer beaucoup de temps chez ses grands-parents, ce qui lui a plu. C'est au début qu'il était triste et un tantinet jaloux parce que je passais tellement de temps avec Yannick. Il allait jusqu'à s'imaginer que son frère et moi passions toute la journée à nous amuser. Mais lorsqu'il fut autorisé à rendre visite à Yannick à l'hôpital et que nous lui avons tout montré, il reconnut que le séjour là-bas était tout sauf amusant. A partir de ce moment, il fut content d'être chez « mami » et « papi » pendant que nous étions à l'hôpital.

L'alimentation : un sujet difficile

Dès son plus jeune âge, Yannick dut lutter en permanence avec son poids : il était trop léger et trop petit. La nourriture devint un sujet délicat. Comment inciter un enfant à manger lorsqu'il n'a pas faim ? Une question d'autant plus difficile quand son enfant est atteint de mucoviscidose et que, dans l'idéal, il devrait ingérer deux fois plus de calories que la normale. Nous avons tout essayé : yogourt grec, crème entière, choses sucrées et divers shakes. Avec le temps, nous nous étions mis, ainsi qu'à Yannick, une telle pression qu'un jour il n'a plus voulu manger du tout. Nous avons alors pris la décision de lui faire suivre séjour en réadaptation à la clinique d'altitude Hochgebirgsklinik Davos. J'ai passé dix jours au calme avec Yannick et j'ai pu me consacrer pleinement à lui et me concentrer sur notre quotidien. Nous avons bénéficié d'un accompagnement complet : des conseils en nutrition, une prise en

Centre de réadaptation Hochgebirgsklinik Davos

Avec 160 lits destinés aux adultes et 30 réservés aux enfants et adolescent-e-s, la clinique d'altitude Hochgebirgsklinik Davos est le plus grand centre de réadaptation des Grisons.

Il est spécialisé, entre autres, dans les maladies respiratoires, les affections cutanées et les allergies. Les patient-e-s jouissent ici d'un climat aux vertus bénéfiques et propices à la guérison, et d'un air quasi dépourvu d'allergènes et de polluants. La réadaptation est reconnue par les caisses-maladie en Suisse.

Vous trouverez plus d'informations sur : www.hochgebirgsklinik.ch (en allemand et en anglais)

charge psychologique, de la physiothérapie et un avis médical. Tous les jours pendant deux heures, Yannick fréquentait la halte-jeu de l'établissement, pendant que je me faisais conseiller et suivais une formation sur notre quotidien. Après ce séjour, Yannick n'était certes pas devenu un gros mangeur mais la pression était quelque peu retombée et nous avons appris à mieux gérer le sujet. Aujourd'hui encore, manger demeure un sujet sensible mais Yannick prend deux fois par jour une boisson Fresubin riche en calories afin de couvrir ses besoins de base en nutriments nécessaires à son métabolisme.

Notre garnement

A partir de ses deux ans et pendant plusieurs années, Yannick n'a plus eu besoin d'être hospitalisé car il n'avait plus d'infections. A l'aide d'antibiotiques et d'inhalations plus fréquentes, nous arrivions à bien maîtriser les infections qui se firent moins nombreuses. Notre famille a choisi une voie à mi-chemin entre hygiène et vie, et nous laissons Yannick vivre quasiment tout ce qu'il a envie de vivre. Aujourd'hui, il connaît si bien son corps et sa maladie qu'il sait lui-même quand ça peut devenir difficile pour lui. Par exemple, il évite les endroits où il pourrait y avoir des Pseudomo-



Inhaler, ça s'apprend ! La mère de Yannick l'aide.

nas, et prend de manière autonome et assidue ses gélules de Creon au moment des repas. Au moins deux fois par jour, nous faisons avec lui les exercices d'inhalation auxquels il aime généralement bien participer. Et une fois par semaine, nous nous rendons chez Nicole, notre physiothérapeute au grand cœur.

Pendant deux ans, Yannick a fréquenté l'école enfantine et était même moins souvent malade que tous les autres enfants. Même en première année, où il a commencé ce mois d'août, il n'a eu aucun problème jusqu'à présent. J'avais échangé au préalable avec l'enseignante pour lui transmettre des informations et lui ôter ainsi toute incertitude. Aujourd'hui, tout fonctionne à merveille et à l'école Yannick a même ses propres toilettes avec couvercle ! Il a un cercle d'amis dans lequel il est parfaitement intégré. On l'invite aux anniversaires, il joue dans un club d'unihockey et fréquente la section « jeunes ». Lorsque l'on informe ouvertement les enfants, leurs parents et l'entourage sur la manière de se comporter avec Yannick et sur sa maladie, on ôte toute incertitude dès le début. De l'extérieur, les gens sont souvent surpris de voir à quel point les choses semblent faciles.

Première thérapie intraveineuse

Au début de l'année, Yannick a malheureusement attrapé une bactérie de type Pseudomonas. Malgré des exercices d'inhalation intenses avec TOBI, nous n'avons pas réussi à éliminer l'intrus. Nous avons alors passé deux semaines à la clinique pédiatrique d'Aarau, pendant les vacances d'été. J'étais auprès de Yannick jour et nuit ; Roland m'a relayée aussi souvent que possible. Par chance, il a pu compter sur la flexibilité de son employeur qui lui a proposé spontanément une semaine de congé supplémentaire. Il a ainsi pu aussi s'occuper de Marvin en alternance avec les

grands-parents. Une situation exceptionnelle pour notre famille, malgré tout. Pour Marvin aussi, qui est aujourd'hui sensiblement plus âgé, ce fut une période difficile. Il avait peur pour Yannick et je lui manquais énormément. Roland et moi prenions souvent le temps d'entreprendre des choses rien qu'avec Marvin ; pour lui montrer que lui aussi tenait une place importante dans notre vie. Beaucoup de choses tournent autour de Yannick mais Marvin n'en est pas moins aimé et il le sait. Il est toutefois important de le lui montrer régulièrement.

Pour Yannick, la thérapie a démarré immédiatement : une perfusion d'antibiotiques toutes les huit heures et physiothérapie respiratoire intensive tous les jours. Radiographie, échographie, tests sanguins et autres examens figuraient également au programme. Yannick est le garçon le plus courageux que je connaisse ! Il a été examiné par tellement de médecins différents qui lui ont prélevé du sang, posé des perfusions et qui ont tant exigé de lui. Il connaît la chanson, garde son calme, ne se plaint jamais et n'a encore jamais pleuré. Il veut toujours savoir exactement ce que les médecins lui font et n'hésite pas à poser des questions. Nombre de médecins et d'infirmières le connaissent déjà de ses précédents séjours hospitaliers alors qu'il était encore bébé. Ils/elles se sont réjoui-e-s avec moi de la formidable évolution de ce garçon courageux et positif. Du reste, Yannick est très apprécié : tout-e-s ses amis ont beaucoup pensé à lui et lui ont envoyé des cartes, des lettres, des dessins, des cadeaux et des bonbons lors de son séjour à l'hôpital. « C'est mieux que Noël ! », a-t-il dit. Il a accroché toutes les lettres sur les murs de sa chambre d'hôpital, ce qui, d'après le personnel, en faisait la plus belle de tout le service. Une fois par jour, Yannick s'adonnait à des exercices de gymnastique endiablés avec la physiothérapeute puis jouait à

des jeux de société ou de cartes avec l'enseignante de l'hôpital. Elle avait beau perdre systématiquement, elle revenait quand même tous les jours avec plaisir.

Les soirées et les nuits à l'hôpital cantonal d'Aarau étaient agitées entre les hélicoptères, les ambulances et les voix excitées du service des urgences. J'ai beaucoup pensé aux destins et aux tragédies qui se jouent quotidiennement dans les enceintes de cet établissement et me réjouis que Yannick se porte très bien malgré la mucoviscidose. Depuis décembre 2020, Yannick prend de l'Orkambi. Son état de santé s'est stabilisé de manière notable et il a enfin pris un peu de poids et quelques centimètres. Nous espérons que cette nouvelle génération de médicaments permettra un allongement de l'espérance de vie et, naturellement, une amélioration de la qualité de vie pour notre petit guerrier et toutes les personnes atteintes de mucoviscidose.

Une équipe et une famille solides

Nous formons une famille solide et une équipe bien rodée. Nous nous aidons mutuellement et sommes là les un-e-s pour les autres. Indispensables à notre équipe sont « mami » et « papi » qui s'y connaissent en mucoviscidose aussi bien que nous. Nous pouvons compter sur eux à tout moment pour assurer la garde des enfants, même la nuit. Nous n'avons pas à nous inquiéter car ils participent aussi aux séances d'inhalation de Yannick et savent exactement quels médicaments doivent être administrés et à quel moment.

Encore aujourd'hui, l'échange avec d'autres parents d'enfants atteints de mucoviscidose est pour moi un moment essentiel et précieux. A titre d'exemple, le responsable du groupe régional de Mucoviscidose Suisse (MVS) pour le canton d'Argovie anime un chat sur WhatsApp avec des conseils,

des astuces et des questions touchant la mucoviscidose. En outre, je rencontre régulièrement des mamans d'enfants atteints de mucoviscidose, dont j'ai fait la connaissance par l'intermédiaire de MVS, pour des repas conviviaux. Echanger avec des personnes dans la même situation fait du bien et nous aide dans la gestion de nos enfants aux besoins particuliers.

Yannick est un super-héros qui maîtrise son destin avec sérénité et une bonne dose de décontraction. Il dit lui-même qu'il a « un poumon malade », ni plus ni moins. Quelque chose de tout à fait normal pour lui et qui, au quotidien, ne le handicape que peu ou alors de manière temporaire. A travers notre fils et frère, et ses besoins particuliers, nous avons appris à apprécier la chance que nous avons de vivre en bonne santé. Je ne m'inquiète plus pour des choses qui pourraient éventuellement arriver un jour ou l'autre et préfère vivre le moment présent.

Yannick avec son frère Marvin, Claudia, la maman, et Roland, le papa



COVID-19 : Quelle influence le coronavirus a-t-il sur les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches ?

Dans le monde, la pandémie du coronavirus a pris une ampleur démesurée et a des répercussions insoupçonnées sur la santé physique et psychique. Qu'est-ce que cela signifie concrètement pour les personnes atteintes de mucoviscidose ? Quelles conséquences la pandémie a-t-elle sur ces personnes, en tant que groupe à risque, et sur leur entourage ?

PD Thomas Radtke, Dr en philosophie, maître-assistant, Département de la médecine du travail et de l'environnement, Institut d'épidémiologie, biostatistique et prévention, Université de Zurich et Hôpital universitaire de Zurich, Suisse

Sarah R. Haile, PhD, biostatisticienne, Institut d'épidémiologie, biostatistique et prévention, Université de Zurich, Suisse

Pr Holger Dressel, MPH, responsable du Département de la médecine du travail et de l'environnement, Institut d'épidémiologie, biostatistique et prévention, Université de Zurich et Hôpital universitaire de Zurich, Suisse

Pr Christian Benden, MBA, médecin adjoint, centre pédiatrique Kinderarzthaus Zürich Rigiplatz et professeur titulaire, Faculté de Médecine, Université de Zurich, Suisse

Une première enquête représentative à l'échelle de la Suisse sur les répercussions de la pandémie de coronavirus sur les personnes atteintes de mucoviscidose a été menée de mars à mai 2020 (voir Bulletin 3/2020). Les principaux résultats de l'enquête représentative auprès de 327 personnes atteintes de mucoviscidose en Suisse étaient les suivants :

- globalement, environ la moitié des participant-e-s ont annulé respectivement reporté des contrôles de routine dans des centres de transplantation pulmonaire ;
- trois personnes atteintes de mucoviscidose ont eu le COVID-19, heureusement dans aucun des cas une hospitalisation a été nécessaire ; les répercussions relativement faibles ont sûrement été dues au respect strict des règles d'hygiène et de distance ainsi qu'à l'auto-isolement, des gestes faisant partie du quotidien depuis longtemps pour les personnes atteintes de mucoviscidose ;
- 45 % de tou-te-s les participant-e-s ont déclaré avoir pratiqué moins d'activité physique. Les principales raisons étaient des installations sportives fermées (66 %), un manque de motivation (32 %) ou de structure au quotidien (30 %) ainsi que l'interruption d'un encadrement sportif et de la thérapie sportive ou de la physiothérapie (27 %).

Après cette première enquête représentative au printemps 2020, l'enquête 2021 visait à mieux apprendre dans quelle mesure la pandémie de coronavirus se répercute à long terme sur des aspects médicaux, thérapeutiques et psychosociaux des personnes atteintes de mucoviscidose. C'est pourquoi des membres de la famille, partenaires et ami-e-s ont également été interrogé-e-s pour aussi représenter leur situation de cohabitation avec une personne atteinte d'une maladie chronique pendant la pandémie.

Période de l'enquête

Lors d'échanges avec quatre personnes atteintes de mucoviscidose, l'équipe de l'étude a développé deux questionnaires qui ont été mis à disposition en ligne en allemand, français et italien. Le 2 mars 2021, les deux questionnaires en ligne ont été envoyés à tou-te-s les membres de Mucoviscidose Suisse (MVS)

et publiés sur la page Facebook de l'organisation. En outre, l'équipe de l'étude a partagé le lien avec toutes les personnes atteintes de mucoviscidose par le biais des centres de la mucoviscidose. Certaines personnes atteintes de mucoviscidose ont aussi partagé les liens des questionnaires dans des groupes de discussion. Les questionnaires pour cette enquête complémentaire ont compris une période plus longue : de mars 2020 à avril 2021.

Les données personnelles sur la santé recueillies dans les questionnaires ont été anonymisées. L'équipe de l'étude a accordé une attention particulière à la protection de l'anonymat, en demandant par exemple l'âge des participant-e-s uniquement par tranche de plusieurs années.

Enquête auprès de personnes atteintes de mucoviscidose

Pendant les quatre semaines d'enquête, 193 réponses individuelles ont été enregistrées et évaluées. Selon le rapport actuel du registre de patient-e-s de la Société européenne de la mucoviscidose (ECFS), 539 adultes atteint-e-s de mucoviscidose vivaient en Suisse en 2018. Notre enquête nous a donc permis d'atteindre 36 % des adultes atteint-e-s de mucoviscidose en Suisse.

Caractérisation des participant-e-s

Les caractéristiques générales des participant-e-s sont présentées dans le **tableau 1**. 49 (25 %) des 193 participant-e-s étaient transplanté-e-s pulmonaires. Parmi les participant-e-s non transplanté-e-s pulmonaires (n=144, 52 % de femmes), environ 62 % ont déclaré avoir une maladie pulmonaire associée à la mucoviscidose légère à modérée (**tableau 1**). 62 % des participant-e-s ont indiqué être traité-e-s par des modulateurs de CFTR dont 42 % avec le médicament de dernière génération, Trikafta®.

Tableau 1 Caractéristiques des participant-e-s à l'enquête atteint-e-s de mucoviscidose

Variables	Tou-te-s (n=193)	Non-transplanté-e-s (n=144)	Transplanté-e-s (n=49)
Sexe			
Féminin	103 (53)	75 (52)	28 (57)
Age			
18-39 ans	140 (73)	111 (77)	29 (59)
≥ 40 ans	53 (27)	33 (23)	20 (41)
Fonction pulmonaire*			
FEV1 > 80 %		36 (25)	-
FEV1 40-80 %		84 (58)	-
FEV1 < 40 %		24 (17)	-
Maladies concomitantes			
Maladie cardiaque	1 (1)	1 (1)	0 (0)
Hypertension	24 (12)	5 (4)	19 (39)
Diabète associé à la mucoviscidose	87 (45)	46 (32)	41 (84)
Maladie rénale/TX rénale	10 (5)	0 (0)	10 (20)
Cancer#	2 (1)	0 (0)	2 (4)

Les données sont présentées en fréquences (%). VEMS, volume expiratoire maximal en une seconde ; TX, transplantation. * La fonction pulmonaire a uniquement été demandée chez les non transplanté-e-s. # Cancer de la peau exclu.

Les conséquences cliniques du coronavirus sur les personnes atteintes de mucoviscidose étaient en général modérées

Pour la période de mars 2020 à mai 2021, 41 sur 193 personnes atteintes de mucoviscidose (21 %) ont fait part de symptômes similaires à ceux du COVID-19. Parmi les participant-e-s symptomatiques, 37 personnes ont fait un test de dépistage du coronavirus, dont 10 ont été testées positives au virus. Fort heureusement, tou-te-s n'ont présenté que de légers symptômes, à l'exception de deux personnes prises en charge à l'hôpital.

La grande majorité des personnes atteintes de mucoviscidose est déjà vaccinée ou disposée à se faire vacciner 42 % des participant-e-s ont déclaré être déjà vacciné-e-s contre le COVID-19, c'est-à-dire avoir reçu au moins une dose d'un vaccin à ARNm. 35 % ont indiqué être prêt-e-s à se faire vacciner à l'avenir. Environ 8 % ont fait part de ne pas souhaiter se faire vacciner et les 14 % restant-e-s étaient indécis-e-s. 95 % des participant-e-s ont répondu

avoir été informé-e-s sur la vaccination contre le COVID-19 par leur centre de la mucoviscidose.

La pandémie a des répercussions durables sur l'activité physique des personnes atteintes de mucoviscidose En considérant la période de mars 2020 à mai 2021, 48 % des personnes atteintes de mucoviscidose non transplantées ont déclaré avoir pratiqué moins d'activité physique. Les principales raisons étaient des centres sportifs fermés (85 %), un manque de motivation (33 %) et de structure au quotidien (21 %) ainsi que l'interruption d'un encadrement thérapeutique (19 %). Parmi les transplanté-e-s, 41 % ont indiqué avoir pratiqué moins d'activité physique. Il est réjouissant que 32 participant-e-s (17 %) ont fait part d'une pratique plus fréquente d'activité physique. Parmi les personnes ayant pu augmenter l'activité physique, 37 % ont fait des exercices supplémentaires à la maison, 33 % ont fait plus souvent de l'activité physique dans la nature et 8 % ont soit augmenté leur entraînement habituel, soit choisi une nouvelle discipline.

Tableau 2 Caractéristiques des membres de la famille, partenaires et ami-e-s des personnes atteintes de mucoviscidose

Variabiles	Tou-te-s (n=174)	Foyer partagé (n=103)	Foyer séparé (n=70)
Sexe			
Masculin	59 (34)	36 (35)	23 (33)
Féminin	115 (66)	67 (65)	47 (67)
Age			
18 – 24 ans	8 (5)	2 (2)	6 (9)
25 – 39 ans	48 (28)	34 (33)	13 (19)
40 – 60 ans	81 (47)	58 (56)	23 (33)
>60 ans	37 (21)	9 (9)	28 (40)
Rapport avec la personne atteinte de mucoviscidose			
Père ou mère	114 (66)	70 (68)	43 (61)
Partenaire/conjoint-e	32 (18)	30 (29)	2 (3)
Ami-e	9 (5)	2 (2)	7 (10)
Autre (p. ex. cousin-e)	19 (11)	1 (1)	18 (26)
Activité lucrative			
Actif/ive professionnellement	127 (74)	85 (83)	41 (59)
Statut vaccinal concernant le COVID-19			
Déjà vacciné-e*	17 (10)	8 (8)	9 (13)
Pas encore vacciné-e, mais disposé-e à se faire vacciner	102 (59)	60 (58)	42 (60)
Indécis-e	42 (24)	24 (23)	17 (24)
Pas prêt-e à se faire vacciner	13 (8)	11 (11)	2 (3)

Les données sont présentées en fréquences (%). * Ayant au moins reçu une dose d'un vaccin à ARNm.

Enquête auprès de membres de la famille, partenaires et ami-e-s des personnes atteintes de mucoviscidose

Au total, 174 réponses individuelles de membres de la famille, partenaires, conjoint-e-s et ami-e-s des personnes atteintes de mucoviscidose ont été enregistrées et évaluées. La majorité des participant-e-s étaient des parents de personnes atteintes de mucoviscidose (66 %) ayant indiqué partager le foyer avec une personne atteinte de mucoviscidose (59 %) ; leurs caractéristiques générales sont présentées dans le **tableau 2**.

Quelle est la position des membres de la famille, partenaires et ami-e-s des personnes atteintes de mucoviscidose sur la vaccination contre le COVID-19 ?

Parmi les membres de la famille, partenaires et ami-e-s des personnes atteintes de mucoviscidose interrogé-e-s, 11 % ont déclaré avoir contracté le COVID-19. Parmi les 174 participant-e-s, 10 % ont indiqué avoir déjà reçu au moins une des deux doses d'un vaccin contre le COVID-19 et 59 % ont répondu être prêt-e-s à se faire vacciner, mais ne pas l'avoir encore fait (remarque : au moment de l'enquête en avril/mai 2021, de nombreuses personnes souhaitant se faire vacciner contre le COVID-19 n'en avaient pas encore la possibilité). Environ 25 % étaient encore indécis-e-s en ce qui concerne la vaccination et une faible part (8 %) a expliqué ne pas souhaiter se faire vacciner (**tableau 2**).

Des membres de la famille, partenaires et ami-e-s des personnes atteintes de mucoviscidose s'inquiètent d'une détérioration de la santé pulmonaire

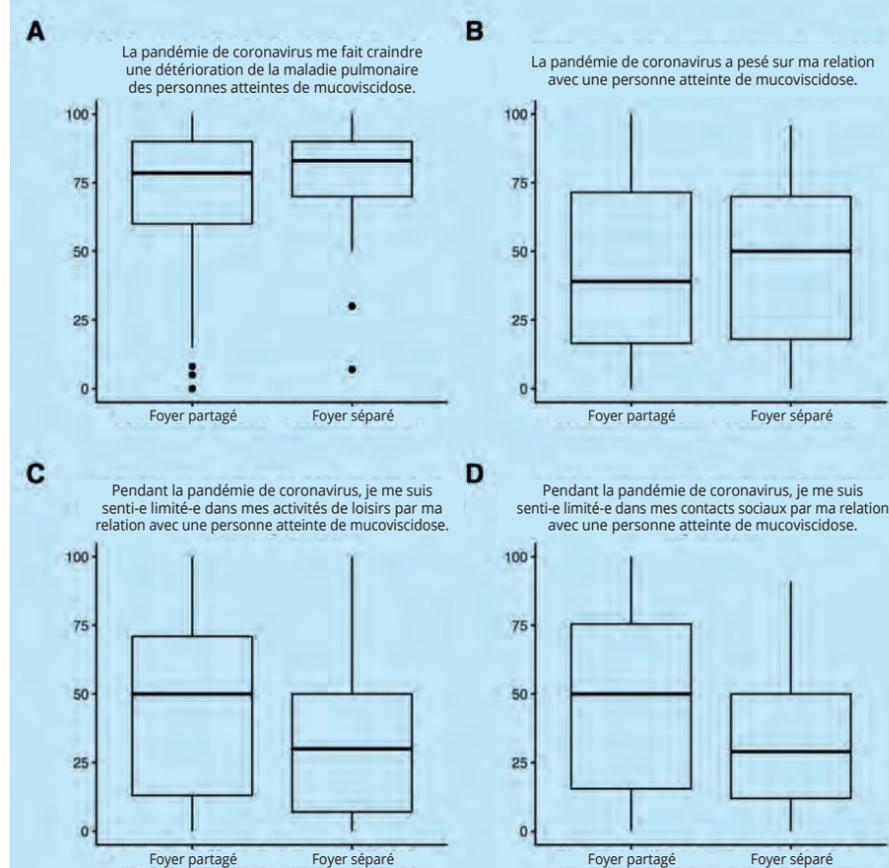
Des membres de la famille, partenaires et ami-e-s ont exprimé une grande crainte par rapport à la détérioration de la maladie pulmonaire des personnes atteintes de mucoviscidose (**figure 1 A**). Chez certain-e-s participant-e-s, la pandémie paraît avoir pesé sur la relation avec une personne atteinte de mucoviscidose (**figure 1 B**), mais il ne semble pas y avoir de différence significative concernant la situation de vie (foyer partagé contre foyer séparé). Les raisons pour cela n'ont pas été examinées en détail. Les participant-e-s vivant dans un foyer avec une personne atteinte de mucoviscidose ont indiqué une limitation plus élevée de leurs loisirs par rapport aux participant-e-s vivant dans un foyer séparé (valeur médiane 50 contre 30), voir **figure 1 C**. La même tendance s'observe concernant les limitations ressenties dans les contacts sociaux (valeur médiane 50 contre 39), voir **figure 1 D**. Il n'y avait pas de différence entre le niveau de stress et d'anxiété ressenti par les participant-e-s vivant dans un foyer séparé ou dans un foyer avec une personne atteinte de mucoviscidose.

Résumé des résultats

Cette enquête a été réalisée pour comprendre les aspects médicaux et non médicaux sur le long terme dans le contexte de la pandémie de COVID-19 chez les personnes atteintes de mucoviscidose et les membres de leurs familles, leurs partenaires et leurs ami-e-s en Suisse.

En résumé, notre enquête complémentaire montre que les conséquences cliniques du COVID-19 sur les personnes atteintes de mucoviscidose en Suisse étaient plutôt faibles, même si les personnes atteintes de maladies pulmonaires chroniques, en particulier les personnes avec diverses maladies concomitantes et les transplanté-e-s pul-

Figure 1 Perception des membres de la famille, partenaires et ami-e-s concernant des aspects sélectionnés de leur relation avec une personne atteinte de mucoviscidose pendant la pandémie de COVID-19



monaires, sont considéré-e-s comme une population à risque. Cette observation est globalement très rassurante et véhicule notre message central pour les personnes atteintes de mucoviscidose, leurs familles et leurs ami-e-s ainsi que pour les professionnel-le-s. Les répercussions durables sur l'activité physique des personnes atteintes de mucoviscidose sont moins réjouissantes, mais avec un peu de chance ils n'entraîneront pas de changements de comportement indésirables à long terme. Les membres de la famille, partenaires et ami-e-s des personnes atteintes de mucoviscidose s'inquiètent de la santé pulmonaire de ces dernières, une situation qui pour certain-e-s représente même un grand défi individuel.

Enquête auprès de personnes atteintes de mucoviscidose

Chez les personnes atteintes de mucoviscidose, notre enquête suggère que les conséquences médicales du coronavirus (p. ex. degré de gravité de la maladie COVID-19, hospitalisation) sur les personnes atteintes de mucoviscidose avec ou sans transplantation pulmonaire étaient généralement mineures. Au total, 10 participant-e-s ont indiqué avoir testé-e-s positivement au coronavirus, et tou-te-s n'ont présenté que de légers symptômes, à deux exceptions près. Ces données correspondent dans une large mesure aux rapports internationaux de l'« European

Cystic Fibrosis Society Patient Registry » et du « Cystic Fibrosis Registry Global Data Harmonization Group ». Les conséquences médicales sont certes plutôt modérées, mais les personnes atteintes de mucoviscidose avec une maladie pulmonaire avancée et avec diverses maladies concomitantes ainsi que les transplanté-e-s pulmonaires semblent avoir un risque accru d'une maladie COVID-19 grave.

Dans notre première enquête (mars à mai 2020) auprès de 327 personnes atteintes de mucoviscidose, portant sur une période relativement courte y compris un confinement de six semaines, 45 % ont indiqué avoir pratiqué moins d'activité physique. Cela était en grande partie dû aux mesures de protection (limitation des contacts, isolement, fermeture des centres sportifs, interruption de la physiothérapie encadrée) et à une structure au quotidien modifiée. Il est préoccupant que cette tendance semble désormais se poursuivre et peut-être entraîner des changements de comportement défavorables à long terme. **Dans la nouvelle enquête, couvrant toute la durée de la pandémie de mars 2020 à mai 2021, 48 % des personnes atteintes de mucoviscidose non transplantées et 41 % de celles transplantées ont déclaré avoir pratiqué moins d'activité physique. Ce résultat donne à réfléchir, si l'on considère qu'un nombre non négligeable de personnes atteintes de mucoviscidose non transplantées utilise l'activité physique et le sport comme remplacement du drainage quotidien des sécrétions.** Et cela est d'autant plus important au temps des nouveaux médicaments comme Trikafta® qui peuvent réduire massivement la production de mucus chez de nombreuses personnes atteintes de mucoviscidose, où les techniques classiques de drainage des sécrétions sont moins utilisées et où l'activité physique régulière acquiert une plus grande importance pour

dégager les poumons au quotidien. Une activité physique régulière est tout aussi importante pour les transplanté-e-s pulmonaires qui ont souvent perdu de la musculature en raison des longues phases d'immobilisation (hospitalisations avant et après la transplantation). Il est grand temps de prendre de nouvelles voies et d'offrir aux personnes atteintes de mucoviscidose des possibilités et du soutien pour pratiquer régulièrement de l'activité physique.

- Il semble également que la société dans son ensemble doit encore accomplir un travail de longue haleine pour maîtriser de manière suffisante la pandémie. La vaccination contre le COVID-19 est un précieux sésame. **Notre enquête a montré (état mai 2021) que plus des trois quarts des participant-e-s ont soit déjà vacciné-e-s contre le COVID-19, soit prêt-e-s à le faire. La vaccination des personnes atteintes de mucoviscidose est expressément soutenue par des organisations de patient-e-s comme « Cystic Fibrosis Foundation » dont les recommandations se basent sur celles de sociétés internationales de discipline médicale.**
- Entre-temps, plus de données sur l'efficacité des vaccins chez les patient-e-s transplanté-e-s sont disponibles, alors que les données pour les transplanté-e-s pulmonaires sont encore lacunaires. Une étude récente avec 658 patient-e-s a montré des anticorps vaccinaux mesurables chez 54 % des participant-e-s après la deuxième administration d'un vaccin à ARNm. **Il n'a pas été possible de détecter des anticorps vaccinaux mesurables après la première respectivement la deuxième dose chez 46 %, ce qui indique qu'une part importante semble toujours avoir un risque accru de contracter le COVID-19 malgré une vaccination à deux doses.** Bien entendu, il serait trop facile de vouloir décrire la

réponse du corps humain à la vaccination seulement avec la production d'anticorps vaccinaux, ce processus étant bien plus complexe. **C'est pourquoi toutes les personnes atteintes de mucoviscidose (tout comme la population générale) devraient continuer à suivre les recommandations de l'OFSP et du centre de transplantation où elles sont prises en charge ainsi qu'appliquer les mesures d'hygiène au quotidien.**

Enquête auprès de membres de la famille, partenaires et ami-e-s des personnes atteintes de mucoviscidose

- L'enquête auprès de membres de la famille, partenaires et ami-e-s a révélé une certaine crainte par rapport à la détérioration de la maladie pulmonaire chez les personnes atteintes de mucoviscidose. Chez certain-e-s participant-e-s, la pandémie a pesé sur la relation avec une personne atteinte de mucoviscidose.
- Ainsi, certaines personnes partageant leur foyer avec une personne atteinte de mucoviscidose ont aussi indiqué se sentir limitées dans leurs activités de loisirs ou dans leurs contacts sociaux (**figure 1**). Dans ce contexte, il nous semble important de ne pas généraliser. La **figure 1** représente un résumé de ces résultats (échelle de 0 à 100 : 0 signifie « pas du tout vrai », 100 signifie « tout à fait vrai »), les réponses présentant une large variation.
- Cependant, certain-e-s participant-e-s éprouvent manifestement une charge individuelle importante. La pandémie et les restrictions en découlant ont des répercussions insoupçonnées à long terme sur la santé physique et mentale des personnes. C'est pourquoi il est compréhensible que les personnes vivant avec des personnes atteintes d'une maladie chronique doivent relever des défis supplémentaires et prendre soin d'elles.

Le présent travail a des limitations qui doivent être considérées lors de l'évaluation de la nouvelle enquête : la participation à celle-ci était inférieure (327 contre 193 participant-e-s) par rapport à la première enquête auprès de personnes atteintes de mucoviscidose. Une explication possible pourrait être le ras-le-bol général lié au coronavirus. Le faible taux de participation (environ 36 % des adultes atteint-e-s de mucoviscidose en Suisse ont participé) a donc des conséquences sur une éventuelle généralisation des résultats de l'enquête à tou-te-s les adultes atteint-e-s de mucoviscidose habitant en Suisse.

Remerciements

Les auteur-e-s remercient Mucoviscidose Suisse et les membres de son comité, Dr Andreas Jung et Reto Weibel (président), pour le soutien au projet et la distribution de l'enquête en ligne à tou-te-s les membres. En outre, nous remercions tou-te-s les professionnel-le-s des centres de la mucoviscidose qui ont partagé le lien de notre enquête en ligne. Nous adressons de vifs remerciements à l'ensemble des participant-e-s pour leur soutien et en particulier aux personnes atteintes de mucoviscidose qui ont contribué au développement du questionnaire.

Littérature

Thomas Radtke, Sarah R. Haile, Holger Dressel, Christian Benden. COVID-19 pandemic restrictions continuously impact on physical activity in adults with cystic fibrosis. PLoS ONE. 16(9): e0257852. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0257852>

Lien vers l'article en anglais : <https://journals.plos.org/plosone/article/authors?id=10.1371/journal.pone.0257852>

Les auteur-e-s peuvent volontiers fournir de la littérature spécialisée.

Thomas Radtke
Université de Zurich
E-mail: thomas.radtke@uzh.ch

La traversée du Léman à la nage, avec la mucoviscidose

Tristan Trébaol, qui est atteint de mucoviscidose, a mis un peu moins de six heures pour parcourir 14 km et traverser ainsi le lac Léman à la nage. Son objectif : promouvoir le sport dans la mucoviscidose.

Interview avec Tristan Trébaol

Heureusement, la météo était favorable ce dimanche de septembre, où cinq amis de l'EPFL, dont Tristan Trébaol, atteint de mucoviscidose, se sont élan-cés à l'assaut de la grande traversée du lac à la nage : il y avait très peu de vent, le soleil brillait et l'eau avait une température de 22 degrés. L'organisation était elle aussi impeccable : dix supporters réparti-e-s sur deux bateaux d'accompagnement veillaient à la sécurité et assuraient un ravitaillement avec des boissons isotoniques toutes les heures. En 5 heures et 45 minutes, les cinq amis ont atteint sains et saufs la rive d'en face à Evian. Leur satisfaction a été énorme ! Ils ont en effet réalisé une performance remarquable, notamment Tristan, dont la fonction pulmonaire est limitée à cause de la mucoviscidose.

« L'entraînement me permet d'améliorer mon état de santé. »

Quel est l'effet du sport sur votre santé ?

A l'hôpital, mon kiné m'a expliqué que la majorité de ses patients « mucos » ne font pas ou très peu de sport. Cela m'a beaucoup surpris, car le sport est central dans ma gestion de la maladie. J'ai effectué un Ironman en 2018 à Annecy : 15 heures de natation, vélo et course à pied. Au-delà de la performance sportive, les médecins ont remarqué une amélioration de l'état de mes poumons après les six mois d'entraînement intense.

Pourquoi avez-vous eu envie de traverser le lac Léman ?

On m'a toujours dit que la mucoviscidose entraîne une dégradation inexorable et progressive des poumons. Jamais je n'aurais pensé qu'il était possible de contrer cette dégradation, et encore moins d'améliorer l'état de mes poumons ! D'où le slogan que j'ai choisi pour ma traversée du lac : « Mucos : bougeons plus, respirons mieux ! » Je me suis lancé ce défi, 14 km de natation en 5 h 45, pour promouvoir le sport dans la mucoviscidose et j'espère ainsi inciter les autres malades et leurs familles à faire plus de sport.

Qu'est-ce qui vous motive à réaliser des performances d'un tel niveau ?

La pratique du sport régulière a énormément de bénéfices sur le corps humain, ça booste le cerveau, aide le sommeil, augmente la longévité. Dans la mucoviscidose, le sport a une importance supplémentaire parce que c'est une manière de faire une kiné en s'amusant ! C'est pour cela que je fais du sport ! Je me lance des défis parce que j'aime être sur la ligne de départ, avoir préparé ma course et connaître mes capacités. Aussi, un grand défi nécessite un entraînement régulier et sérieux sur du long terme. Lorsque je m'inscris, je sais que toutes les heures d'entraînement pour l'épreuve vont me maintenir en bonne santé !



Avant le départ : les nageurs avec leurs proches et l'équipe d'accompagnement (à l'extrême droite: Tristan Trébaol)



Courte biographie

Tristan Trébaol (24 ans) est breton et il étudie à l'EPFL à Lausanne. Il est en train de rédiger son travail de master sur la mucoviscidose, avec le soutien du laboratoire de Machine Learning et d'Optimisation de l'EPFL et le département de médecine de l'Université de Cambridge. Il se sent chez lui quand il peut poser son regard sur la mer et observer l'horizon. Son prochain défi sera peut-être d'effectuer un marathon en moins de trois heures. Jusqu'à présent il n'a en effet parcouru « que » 10 et 20 km. Un temps au marathon serait donc un beau défi pour lui !

Quels conseils donneriez-vous aux parents de jeunes gens atteint-e-s de mucoviscidose ? Comment peut-on les motiver à faire du sport ?

Les parents ont ce rôle fondamental de guide pour leurs enfants : ils leur transmettent leurs valeurs et leurs habitudes. Les enfants imitent leurs parents. La meilleure manière de motiver son enfant à faire du sport, c'est d'en faire aussi et de l'emmener avec soi !

Avez-vous eu des rêves ou des limitations dans votre vie à cause de la mucoviscidose ?

Bien sûr, je prends mes médicaments, et j'ai 30 minutes à 1 heure de soins par jour, plus les fatigues liées aux infections et les déplacements à l'hôpital pour les consultations. Tout le monde a ses contraintes, avec la mucoviscidose on en a un peu plus que la moyenne, il faut avancer avec elles, en les prenant en compte. Je n'aime pas l'idée de se battre « contre » la mucoviscidose, je préfère me battre dans la vie « avec » la mucoviscidose.



En plein effort sur le lac Léman : à la nage de Lausanne à Evian (F)

Prenez-vous du Trikafta ? Et a-t-il amélioré votre condition physique ?

J'ai commencé le Trikafta en avril 2021. Le changement a été radical : depuis le troisième jour du traitement jusqu'à aujourd'hui je n'ai jamais eu 1) de gêne pulmonaire, 2) d'infection, et 3) je n'expectore plus et je fais maintenant que deux kinés par semaine au lieu

d'une par jour. Avant ce traitement, il m'arrivait d'avoir parfois le sentiment agréable de « bien respirer », mais désormais, cela ne m'arrive plus, car cet état est permanent.



Heureux à destination : Tristan Trébaol (au centre) avec ses amis

Etude sur les coûts non médicaux

Quels sont les effets de la mucoviscidose sur les personnes concernées et la société ?

La mucoviscidose est une maladie éprouvante pour les personnes concernées et leurs proches. Si le système de santé suisse soutient considérablement les personnes atteintes de mucoviscidose dans la gestion quotidienne et financière de la maladie, les potentiels coûts non médicaux directs et les pertes de productivité ont un effet néfaste sur l'ensemble de la société. Dans une étude initiée par Mucoviscidose Suisse (MVS), les coûts liés à la maladie ainsi que la qualité de vie des personnes atteintes ont été analysés.

Auteur-e-s de l'étude : R. Mattli, C. Tzogiou, J. Pöhlmann, A. Jung

Quel était l'objet de l'étude et pourquoi a-t-elle été menée ?

La mucoviscidose engendre non seulement une grosse souffrance chez les personnes atteintes mais également des coûts élevés pour l'ensemble de la société. Une étude initiée par Mucoviscidose Suisse (MVS) menée dernièrement s'est penchée sur la question de savoir quel était l'impact de la mucoviscidose sur les personnes concernées et sur la société. La qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose, les coûts non médicaux directs et les pertes de production ont constitué les principaux axes étudiés.

Comment les chercheurs/euses ont-ils procédé et qui a participé ?

Tou-te-s les membres de Mucoviscidose Suisse (MVS) ont reçu par courrier et par e-mail une invitation à participer à l'enquête en ligne. Pour les enfants, ce sont les parents qui ont reçu l'invitation à participer, et pour les adultes, les proches ont également été convié-e-s à donner leur avis. Sur les quelque 1198 personnes contac-

tées, 338 ont répondu à l'enquête. Ce qui correspond à 28 % des gens contactés et est considéré comme une bonne participation pour ce type de sondage.

L'âge moyen des participant-e-s est de 34,5 ans chez les adultes atteint-e-s de mucoviscidose, de 56,8 ans chez les proches et de 8,5 ans pour les enfants atteint-e-s de mucoviscidose. La plupart des adultes atteint-e-s ont une mucoviscidose légère (35,7 %), voire modérée (48,3 %) ; 16,1 % sont atteint-e-s d'une forme grave. Parmi les enfants, 47,6 % sont atteint-e-s d'une mucoviscidose légère et 52,4 % d'une mucoviscidose modérée.

Quelles sont les conclusions concernant la qualité de vie ?

Chez les adultes atteint-e-s de mucoviscidose, la qualité de vie a une valeur moyenne de 69, chez les enfants de 84 selon l'échelle visuelle analogique (EVA) standardisée, dont les valeurs sont comprises entre 0 et 100. En comparaison avec l'étranger, les

patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose en Suisse affichent de bons résultats, la Suisse se trouvant en tête de classement. En comparant avec la population générale, les chercheurs ont également constaté qu'il existe effectivement des différences de qualité de vie entre les personnes atteintes de mucoviscidose et la population générale, mais que ces différences sont plutôt faibles dans les pays où la qualité de vie est bonne.

A quelle hauteur s'élèvent les coûts annuels pour les personnes concernées et pour la société ?

Les limitations rencontrées par les patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose et leurs proches entraînent différents coûts : d'une part, les coûts médicaux pour les consultations et les médicaments (ceux-ci font actuellement l'objet d'une deuxième étude) et, d'autre part, les coûts directs non médicaux. En font partie les frais d'alimentation, de transport pour aller et venir chez le médecin et le/la physiothérapeute ainsi que les coûts de l'aide non rémunérée. Ont également été étudiées les pertes de production liées à une productivité limitée des personnes atteintes de mucoviscidose et de leurs proches (p. ex. les parents), à des absences professionnelles plus fréquentes en raison de la maladie et aux cas de décès avant l'âge normal de la retraite.

L'équipe de recherche estime que les coûts annuels de la mucoviscidose, hors coûts médicaux directs, s'élèvent à un peu moins de 18,5 millions de francs suisses (CHF) pour tou-te-s les patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose et leurs proches en Suisse. A ce titre, les coûts non médicaux directs s'élèvent à environ CHF 2,7 millions, tandis que les pertes de productivité sont chiffrées à environ CHF 15,7 millions. Les pertes de productivité dues aux décès prématurés représentent la plus grande part de ces coûts, suivies des pertes de productivité au travail dues aux contraintes liées à la maladie.

Pour les personnes atteintes de mucoviscidose, cela représente annuellement plus de CHF 2700.- qui ne sont pas pris en charge par les assurances ou caisses-maladie. Dans cette somme, on compte en moyenne chez les adultes CHF 890.- (médiane de CHF 579.-) et chez les enfants CHF 718.- (médiane de CHF 543.-) en frais de déplacement pour les rendez-vous thérapeutiques. Les dépenses supplé-

mentaires pour l'alimentation (y compris les vitamines et les compléments) s'élevaient en moyenne à CHF 2527.- par an pour les adultes (médiane de CHF 1560.-) et à CHF 2081.- pour les enfants (médiane de CHF 1040.-), mais les moyennes sont fortement influencées par quelques chiffres très élevés. Des coûts sont aussi générés par de l'aide bénévole par les proches qui, pendant ce temps, ne peuvent pas exercer de travail rémunéré. Les coûts diffèrent selon l'âge des patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose. Ainsi, l'aide non rémunérée bénéficie-t-elle principalement aux enfants, tandis que les adultes doivent dépenser « beaucoup plus » pour l'alimentation complémentaire et « un peu plus » pour les frais de voyage. Parmi les enfants présentant une forme légère de mucoviscidose, les dépenses en alimentation complémentaire étaient le plus élevées pour la plus jeune catégorie d'âge tandis que chez les enfants présentant une forme modérée les dépenses avaient tendance à être plus élevées pour les enfants plus âgé-e-s. Parmi les patient-e-s interrogé-e-s, 36,4 % des adultes et 38,7 % des enfants ont déclaré avoir reçu, au cours du dernier mois, une aide non rémunérée d'au moins une personne extérieure à leur foyer en raison de leur maladie. Ceci correspond à une valeur équivalente moyenne de CHF 5217 (médiane de CHF 2046) pour les adultes et de CHF 8742 (médiane CHF 3348) pour les enfants en matière de travail bénévole effectué dans l'année.

Quel bilan ?

L'étude commandée par Mucoviscidose Suisse montre une qualité de vie en grande partie « bonne » chez les patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose, ce qui est extrêmement réjouissant. Les progrès de la médecine ces dernières années peuvent, entre autres, en être la raison. **L'étude montre que la mucoviscidose génère environ CHF 18,5 millions de coûts non médicaux directs et de**

pertes de production ; sans compter les coûts médicaux. Afin de connaître plus précisément les coûts pour la société de la mucoviscidose en Suisse, les coûts médicaux devraient aussi être pris en compte. C'est pourquoi une deuxième étude est en cours.

Quelques termes importants en bref :

Qualité de vie : l'étude a porté sur les conditions de vie des personnes atteintes de mucoviscidose variables selon le degré de sévérité de la maladie. La qualité de vie y a été analysée et chiffrée au moyen de l'échelle visuelle analogique (EVA) de l'instrument de mesure EQ-5D.

Coûts non médicaux directs : ils comprennent les coûts de transport pour se rendre aux rendez-vous thérapeutiques, les dépenses supplémentaires en alimentation et la valeur de l'aide non rémunérée. Ces coûts ne sont pas toujours pris en charge par l'assurance invalidité ou maladie. La valeur de l'aide est calculée en partant du principe que sans l'aide d'ami-e-s, de parents ou de voisin-e-s, cette assistance devrait être achetée à de prestataires professionnels-le-s (tels qu'aux services d'aide et de soins à domicile).

Pertes de productivité et arrêts de travail : les pertes de productivité apparaissent en cas de charges psychosociales qui influencent la productivité au travail des personnes atteintes (et de leurs proches). On parle d'arrêt de travail lorsque les personnes atteintes de mucoviscidose (et leurs proches) sont absentes pendant plusieurs heures à cause des rendez-vous thérapeutiques ou pendant plusieurs jours à cause de la maladie. A ceci s'ajoutent les cas de décès avant l'âge normal de la retraite.

Quelle aide apporte Mucoviscidose Suisse ?

Mucoviscidose Suisse soutient les personnes atteintes de mucoviscidose au moyen de ses offres, notamment par le paiement des coûts non médicaux directs, et s'engage pour leurs intérêts auprès du grand public et en politique. Elle contribue ainsi à la réduction de la charge financière pesant sur les épaules des personnes atteintes de mucoviscidose ainsi que leurs proches.

L'étude a été entièrement financée par Mucoviscidose Suisse. Les moyens débloqués pour celle-ci proviennent de dons privés et institutionnels ainsi que des cotisations de membres. MVS n'accepte aucune contribution de sponsor afin de pouvoir garder son autonomie.

L'étude détaillée (en allemand uniquement) peut être téléchargée sur notre site Internet :

www.mucoviscidosesuisse.ch/CF-Kostenstudie

Pourquoi cette étude a-t-elle été mandatée par MVS ?

Commentaire : Reto Weibel, président de Mucoviscidose Suisse

« Les coûts directs de la mucoviscidose comprennent tous les coûts de traitement engendrés par la maladie, comme les hospitalisations, les physiothérapies, les médicaments, etc. Mais la mucoviscidose entraîne aussi d'autres charges financières, qui sont en partie remboursées par les pouvoirs publics ou doivent être supportées par les adultes atteint-e-s de mucoviscidose et les familles.

Jusqu'à présent, il n'existe pas d'étude approfondie sur l'ampleur des montants non remboursés que des parents dépensent pour leur enfant atteint-e de mucoviscidose, par exemple, ou sur les dépenses qui surviennent lorsqu'une jeune personne atteinte de mucoviscidose doit abandonner la vie professionnelle prématurément pour des raisons de santé. De même, la diminution de la qualité de vie à cause de la maladie n'a jamais été étudiée et évaluée jusqu'à présent.

L'objectif de Mucoviscidose Suisse est de s'engager de manière crédible auprès des autorités, des caisses-maladie et des politicien-ne-s sur ce sujet. Outre la réduction escomptée des hospitalisations grâce au traitement par de nouveaux médicaments comme Trikafta, le calcul des coûts doit toutefois aussi inclure le fait que les rentes AI et les rentes des caisses de pension vont diminuer à l'avenir. Le corps médical et les expert-e-s sont convaincu-e-s que les nouveaux médicaments vont radicalement changer le traitement et les conséquences de la mucoviscidose. L'étude met en évidence ces économies potentielles.

Lors d'entretiens avec des représentant-e-s des autorités et des politicien-ne-s sur l'autorisation et le remboursement de nouveaux médicaments, cette argumentation a été acceptée. Cependant, nous n'avions jamais pu présenter des chiffres à l'appui et ainsi étayer de façon crédible notre position. C'est pourquoi, dans le contexte des procédures d'autorisation pour les médicaments Orkambi, Symdeco et Trikafta en 2018, le comité de MVS a chargé l'Institut d'économie de la santé de Winterthour, un établissement indépendant, de faire une étude scientifique des coûts indirects de la mucoviscidose.

L'étude lancée par MVS est la première de ce type dans le monde. Entre-temps, l'organisation canadienne de la mucoviscidose a aussi initié une étude sur cette thématique. Nous nous réjouissons de pouvoir publier les résultats dans cette édition d'« ensemble ». Merci de tout cœur à tou-te-s ceux et celles qui ont participé et rendu possible cette étude ! »



Reto Weibel
Président de Mucoviscidose Suisse

Un changement de système en vue pour le don d'organes

Suite à l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes », le Parlement discute actuellement de changer la réglementation, pour passer du principe du consentement explicite à celui du consentement présumé au sens large.

Texte : PD Franz Immer, Directeur de Swisstransplant, médecin spécialisé en chirurgie cardiaque FMH



PD Franz Immer
Directeur de Swisstransplant
Médecin spécialisé en chirurgie cardiaque FMH

Les partisan-ne-s de l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes » espèrent plus de dons d'organes, avec des délais d'attente plus brefs et un taux de mortalité plus faible des personnes se trouvant sur la liste d'attente de dons. Bien que les pays qui appliquent le principe du consentement présumé montrent un taux de dons d'organes plutôt élevé, cette méthode d'exclusion (appelée opt-out) ne peut être à elle seule garante d'une hausse des dons d'organes. Des facteurs tels que la densité des structures hospitalières, les causes de décès, la situation économique et les opinions socioculturelles influencent également le nombre de dons d'organes. Un changement de système serait tout de même le bienvenu en Suisse : cela aiderait beaucoup de gens qui sont en attente d'un don

d'organes ou de tissus. Parallèlement, le consentement présumé au sens large permettrait de décharger les proches et le personnel hospitalier. Et enfin, la volonté du/de la défunt-e serait mieux respectée.

En attente d'un don de poumon

En 2020, 44 transplantations pulmonaires ont été réalisées en Suisse, soit cinq de plus qu'en 2019, et ce malgré la pandémie de coronavirus. Le bilan reste toutefois négatif : chaque semaine, une à deux personnes figurant sur la liste d'attente décèdent. Fin 2019, 45 personnes figuraient sur la liste d'attente pour un poumon ; fin 2020, on comptait 52 personnes et mi-2021, 62 personnes. L'introduction du consentement présumé ne doit cependant pas susciter de faux espoir et faire penser que cela

réduira massivement le temps d'attente pour un don de poumon. On peut tout de même affirmer que la nouvelle solution présente de belles perspectives.

Du consentement explicite au consentement présumé

Déjà aujourd'hui, une grande partie de la population interrogée est favorable au don d'organes. Mais plus de la moitié de la population n'a pas consigné par écrit sa décision sur le sujet ni ne l'a communiquée à ses proches. Faute de savoir ce que la personne décédée pense du don d'organes, les proches doivent prendre la décision qu'ils estiment être la plus représentative de la volonté du/de la défunt-e. Etant donné qu'actuellement, avec le principe du consentement explicite au sens large, l'absence de manifestation de volonté



Jeune ou moins jeune : l'inscription au registre national du don donne plus de clarté et de sécurité quant au respect de la volonté de chacun-e.

L'inscription au registre du don est modifiable à tout moment et ne demande que trois minutes de temps sur le smartphone, la tablette ou l'ordinateur.

équivalent juridiquement à un « non », de nombreux proches ne peuvent se résoudre à dire « oui » dans cette situation difficile du moment du deuil : dans cinq cas sur dix, les proches refusent un don d'organes et décident ainsi bien souvent contre la volonté du/de la défunt-e aimé-e.

Le consentement présumé au sens large inclut les proches

Le consentement présumé de l'initiative apporterait les modifications suivantes : selon ce principe, l'absence d'expression de la volonté est interprétée comme un « oui » au don d'organes et de tissus. Les personnes ne souhaitant pas faire don de leurs organes doivent le déclarer explicitement dans un registre. Le Conseil fédéral est ouvert à un changement de système, car il souhaite lui aussi améliorer la couverture en organes et tissus de donneurs et donc les chances des personnes en attente d'un organe ou de tissus. Mais la solution du consentement présumé au sens strict, comme exigé par l'initiative, va trop loin pour le Conseil fédéral. Il préfère continuer à impliquer

les proches et propose donc le principe du consentement présumé au sens large avec le contre-projet indirect : si la volonté d'une personne décédée n'est pas clairement documentée, les proches devront décider. Si les proches savent que le/la défunt-e ne voulait pas effectuer de don d'organes ou qu'ils/elles le supposent seulement, il leur appartient de refuser le don d'organes et de tissus. Au début du mois de mai 2021, le Conseil national, première chambre à délibérer, a approuvé à une large majorité le principe du consentement présumé au sens large. Outre le « oui » clair au contre-projet, l'initiative a également remporté une courte majorité : 88 voix pour, 87 contre et 14 abstentions.

Pour une discussion approfondie et l'inscription au registre

Un argument clé en faveur du principe du consentement présumé consiste à dire qu'il incite la société à réfléchir sérieusement sur la question du don d'organes. Dans le cas d'un nouveau principe de consentement présumé, la population doit bien entendu être

informée de manière exhaustive et encouragée à adhérer au principe en s'inscrivant dans le registre, que ce soit avec un « oui » ou un « non » au don d'organes. Le principe du consentement éclairé participe à la sensibilisation de la population quant au don d'organes et fait appel à la responsabilité personnelle. Le registre du don constitue l'élément central de cette approche : afin de clarifier la volonté de la personne décédée et de soulager les proches ainsi que le personnel hospitalier, le registre du don devrait conserver la forme d'un registre d'accord ou de refus, même après un changement de système. Le principe de consentement présumé présente l'avantage que le souhait de don d'organes de la personne défunte est plus souvent pris en compte. Il ne s'agit en aucun cas d'un don d'organe automatique, car les proches sont toujours consulté-e-s lors d'un entretien.

Pour de plus amples informations, veuillez consulter le site <https://www.swisstransplant.org/fr/registre-du-don/consigner-sa-decision>

Vue d'ensemble des différents modèles

Variante au sens strict	Variante au sens large	Consentement présumé
	<p>Le prélèvement d'organes, de tissus et de cellules n'est autorisé que si la personne décédée avait donné son consentement de son vivant (opt-in).</p> <p>L'absence de consentement explicite est considérée comme un refus.</p>	<p>Le prélèvement d'organes, de tissus et de cellules est autorisé si la personne décédée ne s'était pas prononcée contre de son vivant (opt-out).</p> <p>L'absence de consentement présumé sera considérée comme accord pour prélèvement d'organes.</p> <p>Initiative « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes »</p>
	<p>Si la volonté de la personne défunte n'est pas connue, les plus proches parents doivent décider du prélèvement d'organes conformément à la volonté présumée de la personne décédée.</p> <p>Cette réglementation est appliquée au Danemark, en Irlande et en Islande.</p> <p>Modèle en vigueur</p>	<p>Les proches parents disposent également d'un droit de refus. Ils peuvent refuser un prélèvement d'organes chez la personne décédée si un don ne correspond pas à sa volonté présumée.</p> <p>Cette réglementation s'applique, entre autres, en Autriche, en Belgique, aux Pays-Bas, en Angleterre, en Finlande, en Norvège, en Italie, en Espagne et en France.</p> <p>Contre-projet indirect du Conseil fédéral</p>

Mucoviscidose Suisse soutient le principe du consentement présumé

Le Conseil national comme le Conseil des Etats ont contribué à un changement de paradigme avec le modèle du consentement présumé dans le cadre du don d'organes. La solution de consentement présumé pourrait donc entrer en vigueur à compter de 2023 au plus tôt. Un comité a lancé un référendum contre la proposition de loi du parlement. Il a jusque fin janvier 2022 pour collecter les 50 000 signatures. Si elles sont récoltées, la loi sera votée au plus tôt en juin 2022. Tant que le processus législatif n'est pas achevé, le modèle du consentement explicite continue de s'appliquer.

Mucoviscidose Suisse (MVS) soutient l'initiative ainsi que le contre-projet indirect à l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes ». MVS se positionne clairement en faveur de l'initiative ainsi que d'un principe du consentement présumé, puisque les deux modèles augmentent la probabilité de don d'organes. Pour les personnes atteintes de mucoviscidose, c'est vital, en particulier durant les périodes où le nombre de transplantations est en baisse et les listes d'attente sont de plus en plus longues.

En outre, MVS considère qu'il est important que chacun-e puisse se prononcer sur sa volonté ou son refus de don d'organes, ce que permet justement le principe du consentement présumé.

PARI

Système d'inhalation eFlow® rapid

Vivre mieux grâce à un compagnon FORT¹

Les patients atteints de mucoviscidose profitent dans le monde entier de la technologie eFlow® cliniquement prouvée

¹ Courte durée d'inhalation pour plus de temps libre et une meilleure qualité de vie. Buttini F, Rossi I, Di Ciaia M et al. Int J Pharm. 2016 Apr 11;502(1-2):242-8.

PARI Swiss AG, Alte Steinhauserstrasse 19, 6330 Cham, Tel: 041-740 24 24, info-ch@pari.com, www.pari.com

Nous souhaitons la bienvenue à quatre nouveaux/elles responsables régionaux/ales !

Pour la région de Berne :

Manuela Bittel

Je suis la maman de Mia, 16 ans, atteinte de mucoviscidose, et je connais les problématiques et les défis auxquels sont confrontées les personnes concernées et leurs proches. J'ai 47 ans et avec ma famille et notre chien, nous habitons en ville de Berne. Dans ma vision, les personnes atteintes de mucoviscidose doivent pouvoir parcourir leur chemin de vie aux côtés de leurs proches avec confiance, avec les mêmes chances et les mêmes droits que les personnes en bonne santé. Elles doivent être mieux comprises et bénéficier d'un soutien adapté à leurs besoins dans leur quotidien professionnel, privé et médical, de façon à pouvoir mieux déterminer leur vie. Il me tient à cœur qu'elles puissent bénéficier d'un accès rapide et équitable aux médicaments les plus récents contre la mucoviscidose.

J'aimerais être l'interlocutrice des parents qui ont besoin d'une personne engagée et empathique pour les soutenir, qu'il s'agisse de conseils pratiques ou d'un accompagnement dans des situations difficiles.

En tant que responsables régionales chez MVS, nous aimerions enfin offrir aux parents une plateforme sous la forme de réunions régulières permettant d'avoir des échanges nourris sur le plan humain et sur les questions de fond. Je me réjouis de collaborer avec Mélanie Zimmerli en tant que co-responsable et je suis très motivée par le fait de pouvoir apporter ma contribution et faire avancer un peu les choses.



manuela.bittel@mucoviscidosesuisse.ch



melanie.zimmerli@mucoviscidosesuisse.ch

Mélanie Zimmerli

Mon fils Yanis, 8 ans, atteint de mucoviscidose et moi-même, 44 ans, vivons à la campagne dans l'agglomération de Berne. Je travaille depuis 19 ans dans une assurance de protection juridique à Berne.

Mon souhait est de proposer aux parents, aux proches et aux personnes atteintes de mucoviscidose un point de contact pour répondre à l'ensemble de leurs préoccupations pratiques concrètes, en marge des questions médicales. J'aimerais accompagner les parents qui le souhaitent et me tenir à

leurs côtés pour les conseiller durant les premières semaines difficiles suivant l'annonce du diagnostic. Mais au fil du temps aussi, des questions, des préoccupations et des problèmes ne cessent de surgir, en rapport avec lesquels je souhaiterais volontiers apporter mon soutien aux personnes atteintes de mucoviscidose et à leurs parents.

Je me réjouis de collaborer avec Manuela Bittel, co-responsable de la région de Berne, et je m'efforcerais de faire avancer un peu les choses dans l'intérêt des personnes concernées.

Pour la région Fribourg/Vaud :



isabelle.tschannen@mucoviscidosesuisse.ch

Isabelle Tschannen

La mucoviscidose a fait son entrée dans ma vie de maman il y a 22 ans. J'ai deux enfants atteints de mucoviscidose (22 et 24 ans), qui sont maintenant indépendants et ont quitté le nid familial. Le diagnostic a été posé le même jour pour mes deux enfants. C'était le 18 octobre 1999, deux mois après la naissance de mon deuxième enfant.

Comme c'est généralement le cas, le parcours a été intense, exigeant et nous a réservé des situations très diverses, mais il a aussi été riche d'enseignements et constructif. Mes enfants et moi-même avons su nous montrer à la hauteur de notre destin et avons beaucoup appris de cette situation, chacun-e à sa manière.

J'ai déjà été co-responsable du groupe Fribourg/Vaud de 2005 à 2009. A l'époque, mes enfants étaient encore petits et ils participaient à toutes les excursions avec moi. Ça a été une aventure formidable. Puis, par manque de temps et pour des raisons familiales, j'ai dû mettre un terme à mon engagement chez MVS. Jamais je n'aurais alors imaginé que je reviendrais dix ans plus tard ! Aujourd'hui, mon projet pour le groupe régional est avant tout de mettre sur pied un nouveau groupe de parole pour les parents. Un tel groupe avait déjà existé de 2006 à 2009. Les soirées animées par un-e professionnel-le étaient instructives, drôles, donnaient lieu à des échanges intimes et étaient d'un réel soutien pour nous tou-te-s.

C'était notre soirée, rien que pour nous, les parents. Elle nous donnait l'occasion de faire une coupure par rapport au quotidien, d'échanger des conseils entre nous, de nous encourager mutuellement, le tout dans une ambiance chaleureuse. J'espère du fond du cœur pouvoir proposer à nouveau un espace de rencontre aussi apprécié à tous les parents ayant un ou plusieurs enfants atteint-e-s de mucoviscidose.

Je me réjouis de créer des liens forts et positifs entre les familles en organisant des excursions telles que des pique-niques et des randonnées, des journées thématiques et de nombreuses autres activités qui n'attendent que de sortir du « chapeau de magicien ». Et je me réjouis aussi de proposer, en collaboration avec le co-responsable Anthony Gence, des petites oasis pleines de magie, simples mais précieuses, aux familles des cantons de Fribourg et de Vaud.

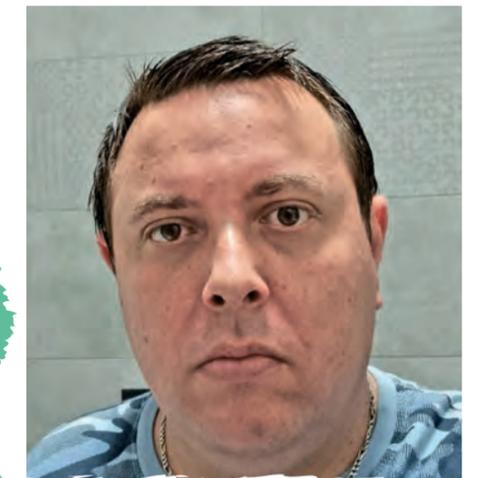
Anthony Gence

Je m'appelle Anthony et je suis le père de Kylian (2 ans), d'Alexandre (4 ans) et de Théo (18 ans), qui vient de terminer ses études. J'habite actuellement à Marnand, dans la région de la Broye. J'ai d'abord effectué une formation de sapeur-pompier, puis j'ai poursuivi mon parcours professionnel dans la restauration et la branche du divertissement.

Depuis près de deux décennies, mon état de santé nécessite un soutien important. Comme mes fils sont tous trois atteints de cette maladie héréditaire,

nous voyageons et avons déjà visité de nombreuses destinations dans le monde entier.

Je me réjouis d'ores et déjà de faire partie de la communauté MVS.



anthony.gence@mucoviscidosesuisse.ch

Bienvenue !

Nous souhaitons la bienvenue à un nouvel assistant social à St-Gall.

Texte : Andreas Gosch, assistant social à l'Hôpital cantonal de St-Gall



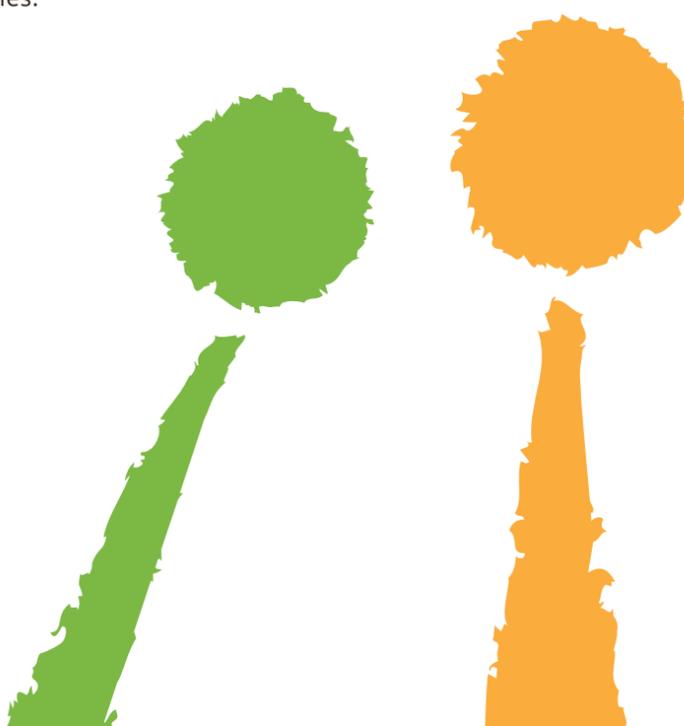
Andreas Gosch
Assistant social à l'Hôpital cantonal de St-Gall

Je m'appelle Andreas Gosch. Cela fait douze ans que je travaille en tant qu'assistant social pour les adultes en milieu hospitalier, dont dix à l'Hôpital cantonal de St-Gall. J'y accompagne des patient-e-s qui traversent différentes situations de la vie. Ils sont notamment hospitalisé-e-s dans les services de psychosomatique, de médecine interne générale ou de rhumatologie. Les préoccupations de mes client-e-s sont aussi complexes que ces disciplines médicales sont spécifiques.

Dans le cadre de mes interventions, ce sont les thèmes liés aux assurances sociales et les pathologies psychiatriques qui m'intéressent le plus. J'aime soutenir les patient-e-s, les conseiller et leur expliquer les possibilités que leur offre le système suisse des assurances sociales, mais aussi ses limites.

Dans mon travail après des patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose, j'admire tout particulièrement leur grande motivation et leur coopération : leur volonté de changement est énorme. Beaucoup font face à une maladie grave au quotidien et ont appris à organiser leur vie en conséquence. Cela ne cesse de me fasciner. Depuis mon entrée en fonction cet été pour le compte de Mucoviscidose Suisse, mon champ d'activité multiple et varié en tant qu'assistant social en milieu hospitalier s'est encore élargi. Je me réjouis de poursuivre la formidable collaboration avec les collaborateurs/trices de l'association, de même qu'avec les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches.

En outre, depuis six ans, j'accompagne et je forme des étudiant-e-s en travail social. Pour moi personnellement et pour notre équipe, le fait de travailler avec des stagiaires dont la formation est sur le point de se terminer est très bénéfique. En effet, la motivation de nos futur-e-s assistant-e-s sociaux/ales qui nous font part du contenu de leurs études contribue à enrichir notre quotidien professionnel.



Appel pour un réseau sur le thème « Grossesse et Trikafta »

Grâce à l'efficacité de Trikafta, les grossesses chez les femmes atteintes de mucoviscidose sont de plus en plus souvent une réalité. De nombreuses questions restent néanmoins en suspens sur ces thèmes de la grossesse, de la mucoviscidose et de la prise de Trikafta. C'est pourquoi les femmes concernées et les futurs parents ont émis le souhait de se mettre en réseau.

Vous pouvez répondre oui à l'une ou à plusieurs de ces questions ?

- Vous êtes tombée enceinte pendant la prise de Trikafta et souhaitez partager vos expériences avec d'autres femmes ?
- Vous souhaiteriez échanger avec des femmes enceintes ou des mamans atteintes de mucoviscidose ?
- En tant que futurs parents, vous aimeriez poser des questions spécifiques aux personnes concernées ?

Alors contactez-nous à info@mucoviscidosesuisse.ch ou par téléphone au 031 552 33 00. L'équipe du secrétariat vous mettra en contact avec d'autres personnes concernées et facilitera l'échange sur le thème « Grossesse et Trikafta ».

La fierté de participer

Le marCHethon est traditionnellement une course populaire et une grande fête. Il se déroule chaque année dans les trois régions linguistiques de Suisse : Lausanne, La-Chaux-de-Fonds, Fribourg, Biasca et Berne. En raison de la pandémie de coronavirus, les éditions 2020 et 2021 ont malheureusement dû être transformées en une seule manifestation virtuelle sur le plan suisse. Le marCHethon est toutefois bien plus qu'un moyen de lever des fonds, comme l'explique Yvonne Rossel, elle-même atteinte de mucoviscidose.

Texte : Yvonne Rossel, atteinte de mucoviscidose

Le marCHethon de Berne a une très grande importance pour moi, car il est beaucoup plus qu'une course populaire et une manifestation de collecte de fonds. C'est une journée au cours de laquelle il se passe tellement de choses à la fois : je me remets enfin au jogging (ce que je devrais faire plus souvent), je m'engage avec des sponsors privés en faveur de Mucoviscidose Suisse (MVS), je revois des gens que je n'avais plus revus depuis longtemps, je savoure des pâtes délicieuses après la course, j'échange avec d'autres personnes concernées, je n'arrête pas de m'acheter des billets de tombola et pour finir, je consulte le palmarès.

Mais ma priorité n'est pas de me comparer aux autres. Les gens de différentes conditions physique et sportive sont au centre de l'attention. Comparer ses résultats à ceux des années précédentes peut être délicat : pour moi, cela ressemble à chaque fois à un test de la fonction pulmonaire. Mes résultats de course sur plusieurs années correspondent tout à fait à mon VEMS. Malgré tout, j'éprouve à chaque fois de la fierté d'avoir participé à la course.

Le marCHethon de Berne est la seule course à laquelle je participe. Le fait de pratiquer régulièrement le jogging pour les loisirs me fatiguerait trop.



Yvonne Rossel court le marCHethon de Berne chaque année.

Le marCHethon : un pilier important pour MVS

Tandis que le marCHethon repose maintenant sur une longue tradition en Suisse romande et italienne, il n'a jusqu'à présent été organisé qu'à Berne en Suisse alémanique. La manifestation sportive en faveur des personnes atteintes de mucoviscidose est d'une part une source de recettes substantielle (levée de fonds) pour MVS, et d'autre part un important événement pour renforcer l'esprit d'équipe de la communauté de la mucoviscidose. De plus, cette course populaire d'un genre particulier est une possibilité prodigieuse de sensibiliser le public à la maladie et de contribuer à ce qu'elle soit mieux connue de tou-te-s.

Pour mon ami qui est en bonne santé, c'est même le seul entraînement de course de l'année ! C'est précisément pour cela que le marCHethon est un événement spécial, qui sort de l'ordinaire et qui a même une dimension magique ! Pour les personnes atteintes de mucoviscidose, le résultat est secondaire. Ce qui compte, c'est la fierté de participer, que ce soit en faisant du jogging ou du nordic walking ! Les personnes en bonne santé participent aussi au marCHethon, et certaines d'entre elles font même partie de clubs de sport et viennent en nourrissant des ambitions. Et souvent, l'entourage est lui aussi présent. Parfois, la famille entière des personnes atteintes de mucoviscidose se déplace. Les enfants surtout se réjouissent de recevoir des prix. Ils sont particulièrement fiers de pouvoir se hisser sur les marches du podium. Pendant la course des adultes, les enfants peuvent s'ébattre dans la salle de gymnastique, où ils sont encadrés.

Le marCHethon de Berne a été créé en 1997. Marc Seiler, à l'époque membre du comité, faisait partie des fondateurs. Jusqu'à ce jour, trois personnes se sont succédé à la présidence du comité d'organisation (CO). Ces dernières années, les chronomètres ont été modernisés par le dernier président, Erwin Wälti. Cela permet de mesurer les temps avec plus de précision, ce qui incite davantage de sportifs/ives bien entraîné-e-s du monde de la course à pied à participer. Mais malheureusement, tou-te-s les membres du comité d'organisation du marCHethon de Berne ont maintenant donné leur démission, après des années de travail.

Je profite de cette occasion pour les remercier sincèrement de leur formidable engagement !

Personne n'a malheureusement été trouvé à ce jour pour prendre la succession à la présidence... mais cela devrait être possible de trouver preneur ou preneuse, non !? Que serait un mois d'octobre sans le MarCHethon à Berne (ou s'il faut qu'il en soit ainsi, dans une autre ville) ?

Ne laissons pas mourir le marCHethon de Berne !

Mucoviscidose Suisse et moi-même acceptons volontiers tous les conseils et toutes les aides pour pouvoir assurer la succession au sein du CO. J'espère qu'une solution se trouvera bientôt pour le MarCHethon de Berne, que j'adore pour sa magie et déteste pour l'effort à faire. Mais vu que j'ai pris la bonne résolution d'aller faire de temps en temps un jogging, il faut vraiment qu'il perdure !

Un grand merci !

Nous remercions vivement l'ensemble des bénévoles qui ont aidé à mettre sur pied le marCHethon virtuel de Lausanne, La Chaux-de-Fonds, Fribourg, Biasca et Berne ! Nous espérons pouvoir compter sur leur aide précieuse l'année prochaine encore. Mais pas pour une édition virtuelle cette fois-ci, mais espérons-le, à nouveau dans la « vraie vie » : avec une grande fête, une soirée « pasta », des palmarès, des tombolas et surtout des rencontres et des échanges !

Appel important :

Qui est intéressé-e par le fait d'implanter cette manifestation dans une nouvelle région ou de contribuer à son maintien à Berne ?

Le secrétariat de MVS et les comités marCHethon de Suisse romande et du Tessin apportent volontiers leur soutien pour développer des idées et donner des conseils.

Veuillez vous faire connaître en écrivant à :
info@mucoviscidosesuisse.ch

Concours de dessin pour les enfants

Dessine ta saison préférée !



Comment participer ?

Dessine ta saison préférée sur une feuille A4. Sois créatif ou créative ! Tu peux dessiner, décorer, faire des collages. Ecris au verso de la feuille tes nom, prénom et ton âge. Ensuite, envoie-nous ton chef-d'œuvre non plié avec un talon de consentement rempli. Le tirage au sort aura lieu le 13.01.2021. 20 dessins seront présentés dans le prochain numéro «Ensemble». Et avec un peu de chance, tu pourras gagner une belle boîte de crayons de couleur de Caran D'Ache. Ces derniers sont sponsorisés par la fondation Make-A-Wish.



Gagne une
boîte de crayons
de couleur
Caran D'Ache
Bonne chance !

Conditions de concours : La participation est ouverte à tous les enfants de 12 ans et moins avec signature de leurs parents. Le/la gagnant-e sera informé-e par écrit. Le prix ne peut pas être versé en espèces. Aucune correspondance ne sera échangée sur le tirage au sort. La voie judiciaire est exclue. En s'inscrivant, les parents acceptent que le dessin de leur enfant soit publié dans le magazine de MVS et sur le site Internet de MVS dans le cadre du concours, en indiquant le prénom et l'âge de l'enfant.

Date limite d'envoi
3.12.2021

Talon de consentement (à envoyer avec le dessin) :

Prénom et nom de la mère ou du père : _____ Téléphone/E-mail : _____
_____ Prénom de l'enfant : _____
Rue/n° : _____ Age de l'enfant : _____
NPA/lieu : _____ Signature des parents : _____

Merci d'envoyer ton dessin par la poste ou par e-mail à :

Mucoviscidose Suisse (CFS), concours de dessin, Case postale, Stauffacherstrasse 17A, 3014 Berne; info@mucoviscidosesuisse.ch

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)	claudio-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/soutien>

Services sociaux

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

Commissions et groupes professionnels

Commission des adultes:	Stephan Sieber, stephan.sieber@mucoviscidosesuisse.ch
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

Éditeurs responsables

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

Impression

Wälti Druck GmbH
Güterstrasse 5
3072 Ostermundigen



Tirage
2100

Images couverture / histoire de Yannick:

Ruben Ung Fotografie

Rédaction:

Cornelia Etter
Lars Kündig
Mucoviscidose Suisse

Compte de 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