

ensemble

Le magazine de la famille
de la mucoviscidose

A young woman with short brown hair, wearing glasses and a grey sweater over a striped shirt, is smiling and holding a small, fluffy grey dog. The background is a warm, indoor setting with a red chair and a green plant.

«La transplantation a
marqué un tournant positif»
(Pages 10-12)

Edition 2 2022



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland



Contenu

- 4** Editorial
- 5** Actualités
- 6** Remise du Prix Mucoviscidose
- 7** Comment MVS s'est engagée à propos du Trikafta pour les intérêts des personnes concernées
- 10** « Avec 10 % de fonction pulmonaire, on est en mode survie. »
- 14** 30 ans de transplantation pulmonaire
- 17** Première patiente atteinte de mucoviscidose transplantée pulmonaire en Suisse
- 18** La phagothérapie : une alternative aux antibiotiques dans la mucoviscidose ?
- 22** Eviter l'incontinence grâce à la rééducation du plancher pelvien
- 24** « Parfois, j'en oublierais presque que j'ai la mucoviscidose »
- 26** 25^e édition du marCHethon de La Chaux-de-Fonds et de l'Arc jurassien
- 30** Mon chemin vers MVS

Chère lectrice, cher lecteur,

Depuis le 1^{er} mai 2022, la Suisse est l'un des premiers pays d'Europe à avoir autorisé l'accès équitable aux médicaments modulateurs à partir de 6 ans. Cette étape franchie peu avant le Congrès de la mucoviscidose des 29 et 30 avril à Lucerne a donné lieu à une manifestation riche en émotions, dans une atmosphère de renouveau palpable.



Reto Weibel
Président de Mucoviscidose Suisse

Depuis des années déjà, Mucoviscidose Suisse (MVS) a pour principal objectif un accès équitable aux médicaments pour les personnes atteintes de mucoviscidose. Il y a cinq ans de cela, MVS entamait sa mission de lobbying ciblé. Cela a demandé beaucoup de travail en arrière-plan comprenant d'innombrables entretiens avec des politicien-ne-s et autres décideur-euse-s. Le travail médiatique, qui doit ensuite atteindre un large public, constitue une part importante de cette tâche. Il place en effet le but poursuivi au niveau de l'intérêt public.

De nombreuses discussions et interventions sont menées à titre confidentiel et servent à faire comprendre les objectifs et besoins des personnes atteintes de mucoviscidose. Pour atteindre nos objectifs, un bon équilibre entre

critique et coopération doit être établi. Mais cela implique aussi de trouver et de défendre une position autonome en tant qu'organisation de patient-e-s. En tant que représentant-e-s des personnes atteintes de mucoviscidose en Suisse, notre engagement pour la délivrance de médicaments efficaces va de soi.

Dans le même temps, nous ne pouvons pas nous permettre d'exiger que l'Etat verse un prix fort fixé arbitrairement pour ces médicaments. Il ne nous semble donc pas pertinent de nous conformer aux exigences de l'industrie pharmaceutique en matière de prix pour les nouveaux médicaments. Nous nous devons de garder et revendiquer notre indépendance. C'est pourquoi MVS a décidé en été 2019 de renoncer complètement à tout sponsoring provenant de l'industrie pharmaceutique. Cette étape importante l'a menée au statut reconnu d'association autonome et lui a finalement permis de renforcer sa position en tant qu'organisation de patient-e-s indépendante.

Tout au long des quatre dernières années, nous nous sommes exprimés sur les remboursements dans le cadre de l'article 71 de l'ordonnance sur l'assurance maladie, et n'avons eu de cesse d'expliquer comment les représentant-e-s de patient-e-s devraient être impliqué-e-s dans ce processus. Nous avons également rencontré des parties prenantes importantes du domaine de la santé ou avons

entretenu les échanges avec les politicien-ne-s du Parlement national afin de faire entendre la voix des personnes atteintes de mucoviscidose.

Dans toutes ces situations de lobbying, j'ai toujours conservé en tant que président une attention toute particulière pour les intérêts des personnes concernées par la mucoviscidose. Je me suis aussi servi de façon ciblée de mon expérience personnelle. Si je ne peux pas profiter des médicaments modulateurs, je sais toute leur importance et peux la défendre de façon crédible. La lutte pour un accès équitable aux médicaments ne s'arrête donc pas avec cet accord et l'abandon de la limite d'âge de six ans (cf. texte en page 7-8)!

Nous devons persévérer dans notre engagement et maintenir la pression sur l'industrie pharmaceutique et les pouvoirs publics pour que d'autres personnes atteintes de mucoviscidose aient aussi accès à de nouveaux médicaments. MVS n'oubliera jamais les personnes qui ne peuvent profiter pour l'instant de tels médicaments. La recherche doit se poursuivre et MVS continue inlassablement de participer aux programmes de recherche nationaux et internationaux ; jusqu'au jour où la mucoviscidose sera curable !

Votre président,
Reto Weibel

Actualités

Congrès sur la mucoviscidose couronné de succès

Le Congrès sur la mucoviscidose ayant eu lieu au KKL Lucerne les 29 et 30 avril a rencontré un grand succès : enrichi par des conférences sur des thèmes actuels en matière de mucoviscidose, le congrès s'est déroulé dans une énergie positive, palpable après une année de Trikafta. En outre, le week-end même est arrivée la nouvelle que le Trikafta serait aussi autorisé aussi pour les enfants à partir de six ans. Le programme du congrès s'annonçait varié et prometteur : tandis que des conférences scientifiques donnaient une vue d'ensemble sur l'état actuel des connaissances médicales et de la recherche concernant la mucoviscidose, une table ronde impressionnante fournissait différents points de vue sur le thème « Une année de Trikafta en Suisse ». Des séances en parallèle ont eu lieu dans un cadre plus restreint, permettant un échange fourni sur des thèmes tels que la mucoviscidose et le sport, le diabète et la transplantation pulmonaire. « Grâce à sa bonne préparation, le congrès a été très apprécié des quelque 200 participant-e-s, des conférencier-ère-s ainsi que des membres du comité, explique le président de MVS, Reto Weibel, qui a animé l'ensemble du congrès. C'était émouvant de ressentir la forte cohésion au sein de la famille de la mucoviscidose. »



56^e assemblée générale ordinaire



Au total, 66 membres ayant droit de vote ont participé le 30 avril 2022, à Lucerne, à la 56^e assemblée générale ordinaire de Mucoviscidose Suisse (MVS). Toutes les décisions ont été adoptées sans opposition ni abstention et décharge a été donnée au comité. Yvonne Rossel a été nommée pour quatre années supplémentaires au comité et Anna Randegger a été élue au comité. Dr Carlo Mordasini et Bruno Mülhauser ont été élus membres d'honneur par acclamation.

Le procès-verbal de l'AG se trouve sur le site Internet : <https://mucoviscidosesuisse.ch/a-propos/#assemblee-generale>

Remise du Prix Mucoviscidose

Le programme de la soirée, animé avec brio par Stefan Büsser, et la remise des CF-Awards ont constitué les moments forts du congrès. Ils ont suscité chez les participant-e-s et les primé-e-s de beaux instants d'émotion. Les lauréat-e-s du Prix Mucoviscidose 2022 sont : Dre Carmen Casaulta, médecin adjointe à la Clinique universitaire pédiatrique de l'Inselhospital de Berne, dans la catégorie « Professionnel-le-s ». Elle s'est engagée durant toute sa carrière avec beaucoup de patience et de compassion pour ses petit-e-s et grand-e-s patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose. Dans la catégorie « Bénévoles », Anne-Marie Pache et Pierre Lavanchy, grands-parents de deux enfants atteints de mucoviscidose, ont remporté le prix. Depuis cinq ans, ils préparent de la confiture maison dont le montant des ventes revient aux personnes atteintes de mucoviscidose. Le Président Reto Weibel a procédé à la remise des prix.



Mirjam Widmer et le Prof. Dr. Walter Weder

Lauréat-e-s du Prix Mucoviscidose 2020

Cela fait deux ans que les vainqueurs du prix précédent ont été nommé-e-s. Mais la cérémonie n'avait pas pu avoir lieu en raison de la pandémie. C'est donc avec les éloges, les remerciements et des larmes de joie et d'émotion que les gagnant-e-s du Prix Mucoviscidose 2020 ont remercié les personnes présentes. Dans la catégorie « Professionnel-le-s », il s'agissait du Pr Walter Weder, pionnier suisse de la transplantation pulmonaire, et, dans la catégorie « Bénévoles », de Mirjam Widmer, présidente et cofondatrice de la commission des transplanté-e-s pulmonaires.



Anne-Marie Pache et Pierre Lavanchy avec leur petite-fille Léia



Dre Carmen Casaulta



Le modérateur Stefan Büsser

Comment MVS s'est engagée à propos du Trikafta pour les intérêts des personnes concernées

Texte : Reto Weibel, président MVS

En principe, l'autorisation d'un médicament se déroule en deux temps : en premier lieu, Swissmedic évalue l'efficacité et la sûreté du médicament (autorisation de mise sur le marché). Si le médicament doit être remboursé par l'assurance de base obligatoire, l'OFSP s'assure des conditions cadres avec le fabricant du médicament (Vertex pour Trikafta) afin de mettre le médicament sur la liste des spécialités (LS) après

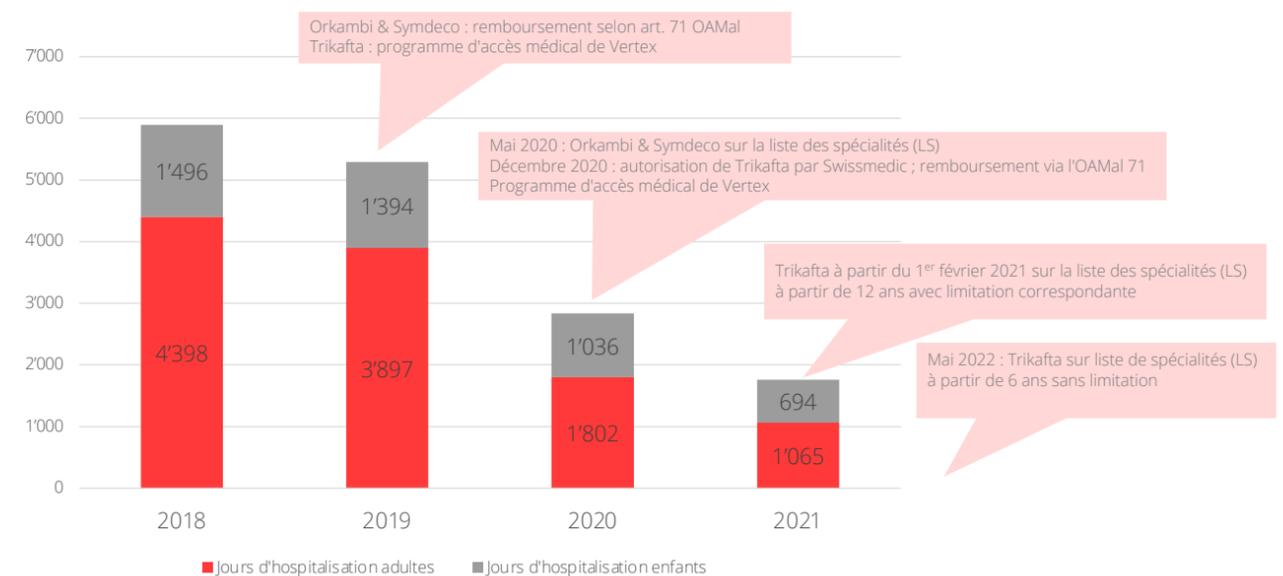
l'autorisation de mise sur le marché. Ensuite seulement, on détermine le prix que l'assurance-invalidité (AI) et les caisses-maladie doivent payer pour le médicament et s'il existe des restrictions à la délivrance du médicament (limitations). Si un médicament est autorisé par Swissmedic mais ne se trouve pas encore sur la LS en raison de divergences sur le prix, l'article 71 de l'ordonnance sur l'assurance-ma-

ladie indique qu'un remboursement au cas par cas est possible, la décision étant prise en dernier lieu par l'assurance-maladie.

Egal accès aux soins pour toutes les personnes atteintes de mucoviscidose

Lorsque l'OFSP a inscrit le Trikafta sur la LS le 1^{er} février 2021 pour les patient-e-s à partir de 12 ans, il a émis une

L'hospitalisation des personnes atteintes de mucoviscidose



Source : Demandes de soutien soumises chaque année à MVS par des personnes atteintes de mucoviscidose pour l'indemnisation de journées d'hospitalisation. Les chiffres pour 2022 ne sont disponibles qu'à partir de janvier 2023.

limitation pour les patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose et de la mutation correspondante, ce faisant il a de facto imposé une restriction à la délivrance du médicament. Trikafta n'est ainsi remboursé que lorsque la fonction pulmonaire est à 90 % ou moins, ou qu'une lésion pulmonaire est prouvée. Le médicament n'est remboursé que sous ces conditions à partir de 12 ans. Mucoviscidose Suisse a accepté cette limitation car il s'agissait dans un premier temps que l'OFSP et Vertex puissent s'accorder rapidement pour la première autorisation et que Trikafta soit peu après sa mise sur le marché remboursable par les caisses-maladie. La limitation à compter de 12 ans n'a pas pu être évitée car sans elle aucun consensus n'aurait pu être trouvé.

Lobbying en coulisse pour l'autorisation à partir de 6 ans

Concernant l'extension pour les enfants de 6 à 11 ans, MVS a déployé toute son énergie et s'est fortement engagée pour la suppression de la limitation et le traitement de tous les enfants éligibles. En effet, nous avons clairement démontré, tant à l'OFSP qu'à Vertex, que l'application de la limitation pour les enfants de 6 à 11 ans constituait une ligne rouge que nous n'acceptons pas en tant qu'organisation de patient-e-s et que nous combattons avec tous les moyens à notre disposition.

La position de MVS

- Une limitation (restriction) n'est pas recevable d'un point de vue éthique. Il n'est pas admissible qu'un médicament soit refusé à un-e enfant atteint-e de mucoviscidose afin de réaliser des économies à court terme.
- Une lésion pulmonaire ne doit pas être la condition pour y avoir droit.
- C'est une question ici de vie et de mort, de qualité de vie « normale » qui est possible avec le traitement en question.
- MVS est en mesure de prouver que le nombre d'hospitalisations de per-

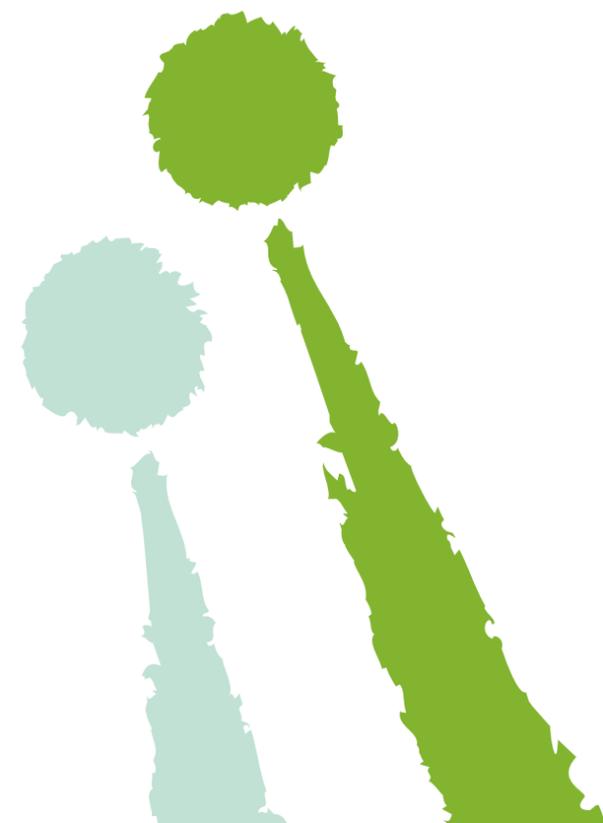
sonnes atteintes de mucoviscidose est en baisse considérable depuis le traitement avec Trikafta en Suisse, ce qui entraîne par conséquent une diminution des coûts.

La stratégie de lobbying de MVS en quelques mots

- Déterminer les objectifs y compris ligne rouge (limitation à partir de 6 ans)
- Préparer les arguments concernant l'efficacité et formuler les solutions de MVS
- Réaliser les premiers entretiens avec les décideur-euse-s
- Rédiger une lettre identique à l'attention de l'OFSP et de Vertex pour montrer la position de MVS et les attentes envers les parties prenantes
- Mener des entretiens informels avec les décideur-euse-s politiques pour souligner la position de MVS
- Prendre contact avec les politicien-ne-s de la commission santé au Parlement et mettre l'accent sur la position et les propositions de solution de MVS pour repousser une limitation à partir de 6 ans
- Mener des entretiens de concertation avec les pouvoirs publics et politicien-ne-s de la santé (Yvonne Feri PS/AG, Benjamin Roduit, Centre/VS, Philippe Nantermod PLR/VS)
- Conduire un travail médiatique actif concernant l'autorisation de Trikafta - plusieurs journaux en Suisse romande et le Sonntagsblick en Suisse alémanique ont abordé le sujet

Avec l'ajout du Trikafta sur la liste le 1^{er} mai 2022 pour les enfants à compter de 6 ans sans limitation pour la mutation correspondante, MVS a atteint son objectif principal. Mais le travail ne s'arrête pas là : nous nous ferons de nouveau entendre lorsque l'OFSP procédera à la réévaluation du Trikafta à partir de 12 ans et nous nous engageons à ce que la limitation soit également levée.

Nous agirons là encore dans les coulisses mais chercherons également l'intérêt des médias si nous venions à craindre que nos revendications n'aient pas l'écho recherché et mérité. MVS ne se repose pas sur ses lauriers. Pas de répit pour le travail de lobbying en faveur des personnes atteintes de mucoviscidose !



Andreas Jung,
chef de clinique en pneumologie,
Hôpital universitaire pour enfants de Zurich

Que signifie le remboursement de médicaments dans le cadre d'une limitation ?

Comme de nombreux médicaments onéreux, tous les modulateurs de CFTR pour traiter la mucoviscidose sont aussi dotés d'une limitation, ce qui signifie que leur remboursement est lié à certaines conditions. Il est important de savoir que cela n'a rien à voir avec l'autorisation de mise sur le marché d'un médicament. Celle-ci équivaut à l'évaluation de l'efficacité du médicament et est accordée par Swissmedic pour un groupe spécifique de patient-e-s ; après, le médicament peut être prescrit par les médecins. La réglementation de remboursement est un processus indépendant dont l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) est responsable : après l'évaluation de l'économocité et de la pertinence du médicament, l'OFSP approuve son remboursement par les organismes payeurs (assurance-invalidité et caisses-maladie) et l'inscrit sur la liste des spécialités (LS). Si cette validation est associée à une limitation, les organismes payeurs doivent évaluer après demande par le/la médecin traitant-e si les critères de remboursement sont remplis. La garantie de prise en charge des coûts est généralement limitée dans le temps.

Exemple : Trikafta

Dans ce cas, la demande pour les patient-e-s à partir de 12 ans doit prouver les points suivants :

- prescription uniquement par un des centres de la mucoviscidose indiqués sur : <https://www.sgpp-sspp.ch/fr/cf-betreuung-schweiz.html> ;
- présence d'au moins une mutation F508del (copie du résultat original du test génétique du laboratoire) ;
- conseil diététique avant le début du traitement et physiothérapie respiratoire et thérapie par inhalation à présent et à l'avenir ;
- VEMS de <90 % avant le début du traitement OU plusieurs exacerbations pulmonaires (aggravation du tableau clinique) par année OU des traitements antibiotiques réguliers OU une lésion pulmonaire prouvée par procédé d'imagerie (CT ou IRM) avant le début du traitement.

Comme les lésions pulmonaires peuvent être prouvées par CT ou IRM chez pratiquement tou-te-s les patient-e-s à partir de 12 ans atteint-e-s de mucoviscidose, cela signifie dans la pratique que, sauf dans certains cas très exceptionnels, presque tou-te-s les patient-e-s peuvent être traité-e-s par Trikafta. Chez les enfants âgé-e-s de 6 à 12 ans, l'OFSP a indiqué dans la limitation qu'aucune lésion pulmonaire préalable ne doit être prouvée, autrement dit que seule la preuve d'une mutation F508del est suffisante pour le remboursement.

La limitation règle, en outre, les critères qui doivent être remplis pour une prolongation de la prise en charge des coûts. Dans le cas de Trikafta, il s'agit de la saisie régulière des données de santé dans le Registre européen de la mucoviscidose, notamment de la fonction pulmonaire (tous les 3 mois), du taux de chlorure dans la sueur (avant et après le début du traitement), des exacerbations, du besoin d'antibiotiques, des hospitalisations et de l'interruption de traitement. La limitation définit également quand un traitement par modulateurs de CFTR doit être interrompu. Dans le cas de Trikafta : aucune aggravation de la fonction pulmonaire et aucune diminution des exacerbations pulmonaires. Connaître les spécificités de la limitation est important aussi bien pour le/la médecin que pour les patient-e-s, car le dépôt d'une demande erronée ou lacunaire mène non seulement au rejet de la demande de remboursement, mais, dans le pire des cas (lors d'une prise en charge des coûts basée sur des données fausses), il peut aussi donner lieu à des prétentions récursoires de la part des organismes payeurs.

Les particularités des limitations individuelles sont parfois très complexes, elles peuvent être consultées en détail ici : <http://www.listedesspecialites.ch>

« Avec 10 % de fonction pulmonaire, on est en mode survie. »

Eliane Gutzwiller souffre de mucoviscidose et vit depuis huit ans avec un poumon greffé. Bien qu'encore jeune, elle a traversé beaucoup d'épreuves et souvent pensé à la mort et à ses propres funérailles avant la transplantation qui lui a sauvé la vie. La longue attente pour un don d'organe ne sera bientôt qu'un souvenir en Suisse : le 15 mai 2022, le peuple a voté en faveur du consentement présumé au sens large.

Texte : Cornelia Etter



Eliane Gutzwiller lors d'un séjour à l'hôpital

Eliane Gutzwiller, jeune femme aux courts cheveux orange lumineux et aux piercings d'oreilles ostentatoires, parle ouvertement de la mucoviscidose, de sa transplantation pulmonaire et de ses dépressions : « La mucoviscidose fait partie de moi. Je ne connais rien d'autre. Je suis née avec une occlusion intestinale, la maladie a donc immédiatement été décelée. Mon quotidien ne me semble pas hors du commun : avant la transplantation déjà, je devais prendre beaucoup de médicaments et faire des inhalations tous les jours. Mais bien sûr, je ne suis pas aussi résistante que les personnes en bonne santé... »

Avant sa transplantation de poumon, alors qu'il ne lui restait plus que 10 % de sa fonction pulmonaire, il lui était extrêmement difficile de respirer. « Je n'avais plus aucune qualité de vie. J'étais en mode survie. Respirer me prenait toute mon énergie. Autrement dit, mon poumon 'dévorerait' toute mon énergie. C'était comme si mon corps devait courir un marathon sans fin... »

L'espoir peut s'éteindre

« Comment dit-on déjà ? C'est l'espoir qui meurt en dernier. Et pourtant, il peut s'éteindre ! C'est ce qu'il m'est arrivé. Je me souviens encore de la nuit avant qu'il ne soit décidé que j'aurais un nouveau poumon. J'ai alors pensé : maintenant,



je vais mourir. » Eliane Gutzwiller n'avait alors que 21 ans. Elle souffre depuis de stress post-traumatique et de dépression. Pendant 40 jours, elle a rencontré des difficultés respiratoires et était dans l'attente du poumon d'un donneur. « Pendant ce laps de temps, j'ai beaucoup pensé à mes funérailles. J'avais peur de la mort. Toutes mes pensées étaient négatives. » Peu avant la transplantation, la jeune femme n'était plus en mesure de comprendre ce qui se passait : on lui administrait beaucoup de sédatifs et elle a fini par demander à être placée dans un coma artificiel. Le corps médical a cependant rejeté cette demande en raison des nombreux risques. C'est alors qu'est arrivée la bonne nouvelle !

« Je n'ai vraiment réalisé ma chance qu'à mon retour à la maison, après l'opération, nous explique Eliane Gutzwiller. Je me souviens être montée à quatre pattes jusqu'à mon appartement, car je n'avais plus de muscles après mon séjour à l'hôpital. » Mais ensuite, elle s'est battue pour reprendre goût à la vie, petit à petit et avec le soutien indéfectible de son entourage – parents, beaux-parents, cercle d'ami-e-s. « La transplantation pulmonaire a complètement changé la donne, souligne-t-elle. Je pouvais par exemple à nouveau me doucher toute seule. Toutes les activités que je pouvais faire de manière autonome ont représenté un gain considérable pour ma qualité de vie. »

Se structurer pour lutter contre la dépression

Malheureusement, elle souffre aujourd'hui d'un rejet chronique du poumon, qui peut toutefois être traité par photophérèse (irradiation des globules blancs avec de la lumière). « Etre à l'hôpital a déclenché chez moi des phases de dépression : ne pas avoir le choix ni le contrôle de son corps est difficile à supporter. » Structurer ses activités l'aide à gérer ces moments de dépression. Pendant son séjour actuel

à l'hôpital également, elle essaie d'organiser son quotidien. « Comme à la maison, explique-t-elle, d'abord je me douche, puis je prends mon petit-déjeuner et je sors mon chien Emil toujours à la même heure. Ici, à l'hôpital, je me promène à cette même heure avec mon pied à perfusion (*elle rit*). » Le dialogue avec le personnel soignant, les douches chaudes ou son matelas d'acupression lui sont également très utiles. Il en va de même pour les crises de panique imprévisibles qui l'assaillent de temps en temps. « Dessiner me fait toujours plaisir. En ce moment, j'illustre un livre pour enfants. Mon plus grand

souhait serait de le publier. Et de sortir de l'hôpital ! (*elle rit*) Sinon, je ne fais plus aucun projet à long terme. »

« Comment dit-on déjà ? C'est l'espoir qui meurt en dernier. Et pourtant, il peut s'éteindre ! C'est ce qu'il m'est arrivé. »

Eliane Gutzwiller, (29 ans), atteinte de mucoviscidose et transplantée pulmonaire



Un OUI clair à la nouvelle loi sur la transplantation

Le 15 mai 2022, environ 60 % des votants se sont prononcés en faveur du changement de système pour le don d'organes : Grâce au principe du consentement présumé, toutes les personnes âgées de 16 ans et plus sont considérées comme donneuses d'organes en Suisse, à moins qu'elles ne s'y soient opposées de leur vivant. Cela permet d'espérer plus de dons d'organes – et plus de vies sauvées.

Les personnes qui ne souhaitent pas faire don de leurs organes et tissus à leur décès devront désormais le mentionner. La nouvelle réglementation ne s'appliquera toutefois pas avant 2024. Jusqu'à ce que la nouvelle loi sur la transplantation soit appliquée, un registre national doit être mis en place et des campagnes d'information doivent être menées.

Mucoviscidose Suisse continuera d'exercer son influence pour que la mise en œuvre se fasse le plus rapidement possible et en tenant compte des patients en attente d'un don d'organes.

CAFFÈ
CHICCO DORO

Decaffeinato
CUOR DORO

Pour tous ceux qui
ne renoncent pas le goût du café.

seulement
0,01%
de caféine

Nous utilisons
Swiss Water®
Process.

CAFFÈ
CHICCO DORO
Decaffeinato
CUOR DORO
ENTKOFFENET
DEKAFEINIERT
DEKAFEEINETS
SWISS WATER
PROCESS

SWISS
WATER®
PROCESS

Visitez shop.chiccodoro.com

En savoir plus

Interview avec le professeur Walter Weder, pionnier de la transplantation pulmonaire

Les 30 ans de la transplantation pulmonaire

Beaucoup de choses ont évolué ces 30 dernières années. Mais la fascination pour la transplantation pulmonaire reste, elle, inchangée, comme nous le confie le professeur Walter Weder lors de cette interview. Bien qu'aujourd'hui, de grandes équipes d'expert-e-s se consacrent à une telle opération, que les techniques se soient affinées et que les médicaments administrés ainsi que le suivi post-opératoire soient standardisés, l'humain est toujours au centre: une personne généralement gravement malade et, en outre, jeune. Le destin des personnes rencontrées reste gravé dans sa mémoire.

Texte : Cornelia Etter

En 1993, vous avez réalisé en Suisse la première transplantation bipulmonaire chez une patiente atteinte de mucoviscidose. Qu'en pensez-vous aujourd'hui ?

Rétrospectivement, je trouve cela génial, surtout quand je vois la qualité de vie dont Mme Conti a bénéficié ces 29 dernières années et bénéficie encore aujourd'hui (voir page 17). Il est réjouissant qu'elle puisse parcourir le monde. C'est bien plus que ce que j'avais espéré ! Au début des années 90, une transplantation pulmonaire était une intervention très exigeante, car l'expérience était encore très limitée dans le monde. Ainsi, il y a eu de mauvais résultats à court terme dans bien d'autres endroits. Concrètement, 50 % des transplanté-e-s pulmonaires survivaient après un an. Pour la plupart des patient-e-s, l'opération était compliquée, car celle-ci n'arrivait qu'au dernier moment lorsque leur corps était déjà extrêmement affaibli. En outre, à cause des inflammations chroniques, les poumons étaient solidement accolés au cœur et aux gros vaisseaux, mais aussi à la paroi thora-

cique. La préparation était difficile et le temps pressait. L'hémostase représentait un très grand défi. La pression psychique sur les chirurgien-ne-s et sur toute l'équipe était aussi considérable. Au début de ma carrière, âgé de 38 ans, je devais prouver que j'étais capable de surmonter ces défis. Avant chaque transplantation, je réfléchissais exactement comment procéder sur le plan technique, mais personne ne savait vraiment comment cela allait se passer. Dans le cas de Mme Conti, tout a marché parfaitement, sans aucune complication, dès le début mais aussi lors du suivi à long terme ! Au fil des années, nous avons pu constater que les plus jeunes patient-e-s ont un immense pouvoir de régénération, même s'ils et elles ont été gravement malades avant la transplantation.

Comment se portait la patiente avant la transplantation pulmonaire ?

Elle n'allait pas bien : Mme Conti était en phase terminale et presque tout le temps à l'hôpital. Heureusement, elle s'était un peu rétablie et put retour-

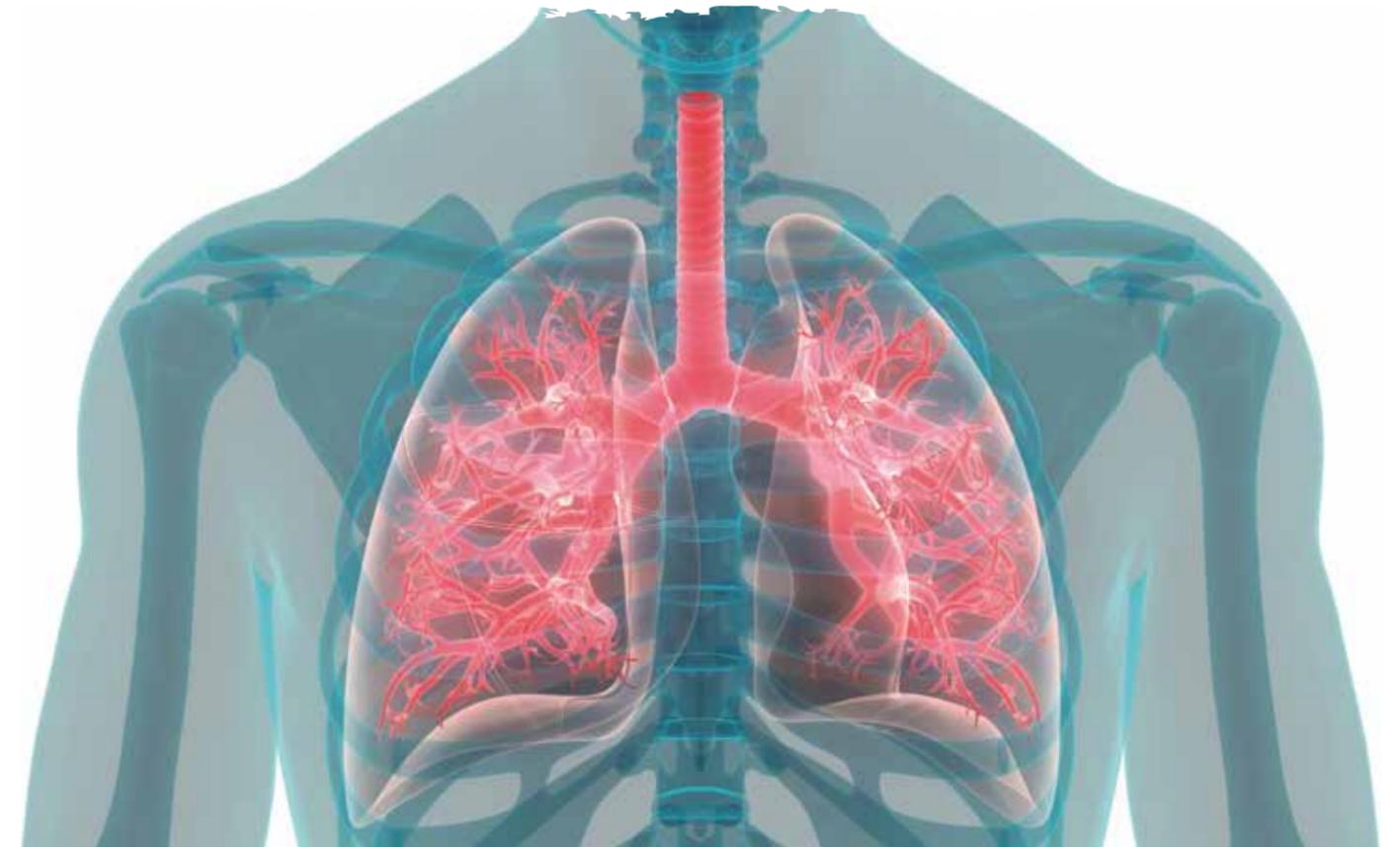


Professeur Dr. Walter Weder

ner à la maison. J'étais soulagé parce qu'elle était bien stabilisée avant la transplantation. C'était une condition préalable importante.

Vous avez développé une nouvelle méthode afin d'augmenter les chances de survie de vos patient-e-s. Quelle est cette méthode ?

Oui, j'ai modifié la technique de



Poumon avec la trachée et les bronches (bronchi).

l'anastomose bronchique (sutures bronchiques). Ainsi, nous n'avons jamais eu de complications, comme une suture non étanche, à l'hôpital universitaire de Zurich (USZ), ni moi ni mes collaborateur-trice-s. La technique se base sur mes études de doctorat et sur les résultats de mes recherches. Après, nous avons publié cette technique et elle a été adoptée dans d'autres centres de transplantation pulmonaire. Souvent, des médecins d'autres pays venaient se former ici et ouvraient ensuite un centre de transplantation pulmonaire.

Comment avez-vous modifié la technique ?

Le plus important est de raccourcir la bronche jusqu'à l'intérieur des poumons afin d'en assurer l'irrigation sanguine par le tissu pulmonaire. Ensuite, il faut suturer la paroi bronchique le

plus délicatement possible sans serrer le tissu avec une pincette. Enfin, il faut veiller à éviter si possible toute tension sur les sutures. Notre équipe à l'USZ a pratiqué plus de 1000 de ces sutures bronchiques, sans complications notables. J'ai également modifié l'ordre des sutures. Autrefois, on suturait en premier l'atrium et après la bronche. J'ai inversé les étapes parce que la bronche se situe plus bas et cette suture est la plus difficile des deux. A cette époque pionnière, cette modification a aussi été adoptée comme standard dans les centres de pointe à Toronto et Saint-Louis.

Qu'est-ce qui a changé au cours de ces 30 dernières années par rapport aux premières transplantations pulmonaires ?

Enormément de choses ! Premièrement, il existe aujourd'hui des

équipes d'expert-e-s dans les centres de transplantation pulmonaire et deuxièmement, il existe une procédure standardisée, notamment quant aux médicaments administrés et à l'anesthésie. A cela s'ajoute qu'aujourd'hui, les patient-e-s peuvent bénéficier de l'assistance par ECMO (oxygénation par membrane extracorporelle) plusieurs jours ou semaines pour combler ainsi le temps jusqu'au moment de l'opération. L'ECMO est une machine qui permet de remplacer la fonction exercée aussi bien par le cœur que par les poumons. La somme de nombreux détails constitue le professionnalisme de nos jours. Auparavant, il y avait un manque d'expérience et il était difficile d'interpréter chaque situation nouvelle. S'agissait-il d'une détérioration fonctionnelle, d'un rejet ou d'une infection ? Cela représentait souvent un défi.

Combien de temps vivent en moyenne les personnes atteintes de mucoviscidose avec un nouveau poumon ?

De nos jours, environ 80 % des transplanté-e-s pulmonaires sont en vie cinq ans après une transplantation et environ 60 % dix ans après. Il y a de plus en plus de survivant-e-s à long terme, comme Mme Conti qui vit depuis 29 ans avec des poumons transplantés ; beaucoup sans complications. Cela varie d'une personne à l'autre et cela dépend, à part de l'âge, de différents facteurs, comme l'état de santé général, les effets secondaires des médicaments et la prédisposition aux infections.

Est-il possible que des patient-e-s subissent une deuxième transplantation ?

Oui, cela arrive. En général, la raison est un rejet chronique du poumon. Une deuxième transplantation est techniquement difficile, c'est pourquoi on ne la pratique pas volontiers, tout au plus chez des patient-e-s qui étaient jeunes lors de la première transplantation. Malheureusement, l'espérance de vie des retransplanté-e-s est moins bonne.

Les besoins en transplantations pulmonaires pour les personnes atteintes de mucoviscidose vont-ils changer en raison des nouveaux médicaments ?

Oui, certainement. Ces besoins vont diminuer temporairement. Mais je ne pense pas qu'ils vont disparaître complètement, parce qu'une transplantation reste le dernier recours en cas de défaillance respiratoire. En outre, toutes les personnes atteintes de mucoviscidose ne répondent pas à Trikafta, même si elles présentent la mutation correspondante. A cela s'ajoute qu'à ce jour, on ne dispose que de résultats à court terme et non à long terme. C'est pourquoi je m'inquiète un peu que certaines personnes puissent manquer le moment de s'inscrire à temps sur une liste d'attente.

Quelle est l'utilité de la robotique pour les patient-e-s ?

Nulle dans ce contexte (*rires*). Le système de chirurgie assistée par robot «Da Vinci» ne sert à rien pour les transplantations pulmonaires, parce qu'il ne me permet pas d'ouvrir une cage thoracique pour y insérer un poumon. Mais cette méthode chirurgicale peu invasive sans

grandes incisions convient parfaitement pour opérer un cancer du poumon, pour réparer un diaphragme paralysé et pour bien plus encore.

Les personnes transplantées pulmonaires peuvent-elles mener une vie « normale » ?

Oui, si la personne va bien, elle peut mener une vie pratiquement normale. C'est bien le but à atteindre ! Mais les patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose transplanté-e-s ne guérissent pas de la mucoviscidose.

Quel est le principal inconvénient d'une transplantation ?

Ce sont clairement les effets secondaires des médicaments. Il n'existe pas encore de médication idéale qui empêche un rejet sans affaiblir fortement le système immunitaire. Il faut trouver des méthodes pour développer une tolérance sans influencer le système immunitaire. Chaque infection affaiblit l'organe transplanté. 90-95 % des survivant-e-s à court terme quittent l'hôpital en bonne santé. Nous maîtrisons bien cet aspect-là, mais garantir la survie à long terme reste un défi de taille : il ne doit pas y avoir trop d'immunosuppresseurs, les personnes transplantées ne doivent pas souffrir de trop d'infections et il faudrait pouvoir empêcher les effets secondaires des médicaments.

Quelles sont vos attentes par rapport à la votation du 15 mai sur la modification de la loi sur la transplantation ?

La votation présente l'avantage que tout le monde doit maintenant se pencher sur ce thème. Chacun-e a le droit de décider pour soi-même, mais maintenant nous devons annoncer clairement nos intentions ! Si la votation est acceptée (entretien réalisé avant celle-ci, note de la rédaction), chacun-e devra décider ce qu'il/elle souhaite, sinon ce sera aux proches de le faire. Personnellement, je trouve que cela serait bien si le consentement présumé au sens large est accepté.

Première patiente atteinte de mucoviscidose transplantée pulmonaire en Suisse

Interview téléphonique avec Christine Conti (53 ans)

Texte : Cornelia Etter

Comment vous êtes-vous sentie en tant que première transplantée pulmonaire en Suisse en 1993 ?

C'était insolite ! Je n'avais alors aucune information, et il n'y avait pas encore d'étude sur le long terme pour me rassurer. Je ne savais pas si ça changerait quelque chose ou pas. Du coup, je me suis renseignée le moins possible. A l'hôpital, on m'avait remis toute une documentation, contenant les effets secondaires et tout ce qui pouvait se passer lors de l'opération. J'ai rangé tout cela dans un tiroir et plus jamais regardé (*rires*).

Aviez-vous peur avant l'intervention ?

Oui, très peur ! J'étais depuis deux mois sur la liste de transplantation et je n'y pensais pas vraiment. Quand le professeur Weder m'a contactée, je suis restée perplexe. C'était en novembre 1993 et

j'ai pensé que j'avais encore tout un tas de choses à faire. Je me souviens qu'il a dû m'appeler huit fois. A la huitième fois, il voulait annuler mais je me suis finalement décidée et j'ai dit oui. Mon père est venu me chercher, car je n'avais pas le permis de conduire, et m'a amenée à l'hôpital universitaire de Zurich. Une fois là-bas, j'ai demandé un calmant, sans quoi je ne pensais pas pouvoir tenir. Ils m'ont donné ce qu'il fallait et je me suis endormie. A mon réveil, j'avais mon nouveau poumon, et j'étais un peu déçue : c'était déjà fini ? ! Mais bien sûr, tout était nouveau, je pouvais de nouveau respirer et j'ai dû m'y habituer !

Vous n'avez jamais dû faire face à un rejet ?

Non, jamais. Apparemment, après tant d'années, une bronchoscopie (endoscopie bronchique) n'est même plus néces-

saire. Et je n'ai jamais eu de mauvais résultat.

Comment allez-vous aujourd'hui ?

Bien. Après 29 ans, la fonction pulmonaire est certes bien réduite mais cela n'a aucune comparaison avec avant, lorsque je n'avais que 18 % de fonction pulmonaire à cause de la mucoviscidose. Le professeur Weder m'avait dit à l'époque qu'il n'avait jamais vu un tel poumon et qu'il me restait tout au plus deux mois à vivre. J'avais alors 24 ans. J'avais déjà eu une pneumonie. Aujourd'hui, ma fonction pulmonaire se situe autour de 60-65 %.



L'Italie l'attire: Christine Conti dans les Pouilles en été 2021 (image de gauche) et une visite des célèbres « Trulli » avec son époux Siggì (image de droite) avec qui elle est en couple depuis 21 ans, dont 18 ans de mariage. Depuis qu'il est à la retraite, les deux profitent de chaque jour passé ensemble.



La phagothérapie : une alternative aux antibiotiques dans la mucoviscidose ?

Les bactériophages ou phages sont des virus présents presque partout, qui infectent les bactéries et qui représentent un grand intérêt dans certaines infections, notamment respiratoires comme c'est le cas dans la mucoviscidose. Des traitements à base de phages ne sont disponibles en Suisse qu'à titre compassionnel, mais représentent un bel exemple de médecine personnalisée. Chez les personnes atteintes de mucoviscidose, la phagothérapie pourrait, dans certains cas, être associée aux antibiotiques ou utilisée seule pour mieux contrôler les infections respiratoires dues à des bactéries tel que le *Pseudomonas aeruginosa*.

Exposé du Prof. Alain Sauty, Consultation adulte de mucoviscidose, CHUV et Réseau hospitalier neuchâtelois de Pourtalès

Qu'est-ce qu'un phage ?

Les phages sont des virus, qui attaquent les bactéries en tant que cellules hôtes. Ils sont la forme de vie la plus répandue sur la Terre. Il y en a des milliards de milliards dans l'eau, sur les animaux, sur notre peau, dans notre estomac, dans nos crachats, partout, où il y a des bactéries. « Dans une goutte d'eau du lac Léman, on trouve par exemple un million de phages. Les phages sont les ennemis naturels des bactéries et ont évolué avec elles au

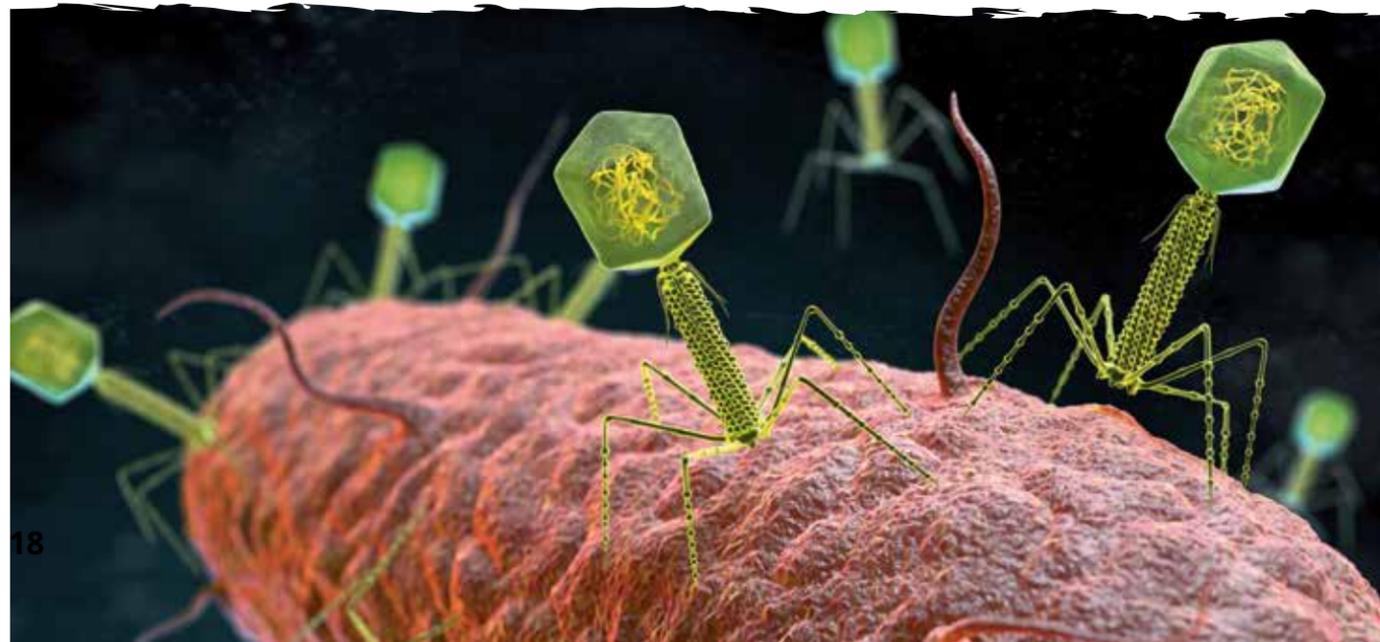
cours de millions d'années », explique le professeur Alain Sauty. « Les bactériophages caudés, qui ressemblent un peu à des extraterrestres avec leur tête et leur queue et qui disposent d'un ADN, représentent ainsi 95 pour cent de toutes les formes de phages ». Les phages sont très spécifiques, c'est-à-dire qu'une espèce de phage ne peut tuer qu'un certain type de bactérie. Celui-ci peut devenir résistant aux phages, mais les phages savent aussi s'adapter. Il est important de savoir

qu'aucune maladie humaine n'est causée par des bactériophages.

Comment un phage attaque-t-il une bactérie ?

Il existe des phages dits « virulents » et des phages « tempérés ». Les premiers s'attachent à la bactérie avec leurs bras latéraux et injectent leur matériel génétique dans la bactérie. D'autres phages sont ainsi produits à l'intérieur de la bactérie, puis libérés, quand celle-ci éclate. Les nouveaux phages attaquent

Bactériophages à structure tête-queue (phages caudés) en action.



Petit cours d'histoire

En 1896, Ernest Hanbury Hankin, un bactériologiste anglais, a remarqué que des « agents » tuaient les bactéries du choléra dans le Gange (fleuve indien) ; on sait que l'eau du fleuve est extrêmement sale. Le deuxième bactériologiste anglais à s'intéresser à ces « agents antibactériens » est Frederick Twort. Vers 1915, il avait constaté qu'ils étaient invisibles et détruits par la chaleur. De plus, dès qu'il n'y avait plus de bactéries, ces agents disparaissent aussi. En 1917, Félix Hubert d'Hérelle, un chercheur franco-canadien, a identifié ces agents comme des « mangeurs de bactéries » et créa le nom de bactériophage. Il est à l'origine de la thérapie par les phages après avoir tenté de lutter contre la dysenterie (infection intestinale) provoquée par la bactérie *Shigella*. En 1924, le premier institut dédié aux bactériophages, l'Institut Eliava, a été fondé à Tbilissi, la capitale de la Géorgie, du nom du bactériologiste soviéto-géorgien Guiorguie Eliava, ami d'Hérelle. Le premier antibiotique, la pénicilline, a été découvert en 1928 et la première résistance aux antibiotiques a été constatée dès 1945. « Vers la fin des années 50, l'Occident ne s'est plus particulièrement intéressé aux phages en raison de la découverte des antibiotiques, mais pendant ce temps, la recherche s'est poursuivie en Géorgie et en Russie », explique le professeur Alain Sauty.

à leur tour les bactéries avoisinantes. En revanche, les phages tempérés (contraire de virulents) peuvent intégrer le patrimoine génétique des bactéries sans les tuer. Les phages tempérés peuvent parfois aider les bactéries à s'adapter à un nouvel environnement – par exemple, à produire des toxines résistantes aux antibiotiques ou à développer des résistances à d'autres bactériophages. En d'autres termes, « seuls les phages virulents sont utilisés pour une thérapie avec des phages », souligne le professeur Alain Sauty : « Ils détruisent les bactéries et ne survivent que s'il existe d'autres bactéries qu'ils peuvent tuer. Il existe donc un équilibre entre les bactéries et les phages. Si la quantité de bactéries augmente, par exemple dans un étang, les phages augmentent aussi, puis rediminuent quand la population de bactéries diminue. »

Comment les phages sont-ils produits ?

Comment peut-on maintenant utiliser les phages en médecine ? C'est ce qu'explique le professeur Alain Sauty : « Il faut d'abord obtenir des phages, par exemple en prélevant de l'eau sale d'une station d'épuration. Ensuite, il faut mettre cette eau en contact avec plusieurs types de bactéries cultivées individuellement dans des boîtes de Petri. Ces bactéries forment un tapis et là où des phages ont reconnu les bactéries qu'ils peuvent détruire, apparaissent de petites taches noires. »

Chaque tache contient un type de phage et il y a donc plusieurs phages différents qui peuvent s'attaquer à la même bactérie. Ces colonies de phages sont ensuite placées séparément dans des tubes contenant la même bactérie, ce qui permettra aux phages de proliférer, d'être ensuite purifiés selon les « bonnes pratiques de fabrication » (directives pour l'assurance qualité des processus et de l'environnement de production des médicaments), et mis dans des flacons pour être ensuite utilisés. On crée ainsi une « banque » de phages pour chaque bactérie. Pour traiter une infection, par exemple pulmonaire, une expectoration est mise en culture et là où se trouvent des bactéries, par exemple *Staphylocoques aureus* ou *Pseudomonas aeruginosa*, elles sont isolées. La bactérie d'intérêt est alors exposée à différents phages provenant de la banque afin que ceux qui sont capables de la tuer soient identifiés. Cela permet de composer un « cocktail de phages », composé en général de trois phages spécifiques, que l'on pourra utiliser pour le traitement. Si les phages se trouvent partout et ne coûtent rien, en revanche les méthodes de production et de purification sont onéreuses.

Cocktails standardisés ou sur mesure ?

Le professeur Alain Sauty déclare à ce sujet : « Il existe deux types de cocktails pour une phagothérapie ; les cock-

tails standardisés et les cocktails sur mesure ». Les cocktails standardisés sont prédéfinis, peuvent être produits en grandes quantités et leur autorisation devrait être plus facile à obtenir pour une utilisation médicale. Les cocktails de phages sur mesure sont personnalisés, puisque basés sur les bactéries obtenues d'échantillons du patient. Il est possible d'adapter leur composition en fonction de la résistance aux phages, qui peut apparaître en cours de traitement. Ils ne sont produits qu'en petites quantités par les laboratoires et seraient moins compatibles avec la législation en vigueur. Dans la pratique, cela signifie : « Il faudrait tester la sensibilité des bactéries à de multiples phages, puis administrer le bon cocktail de phages par voie intraveineuse, orale ou topique (en inhalation, en application cutanée, par exemple) et ensuite tester à plusieurs reprises, si les bactéries sont toujours sensibles au cocktail de phages. – En somme, il s'agit d'une procédure compliquée et coûteuse, mais probablement plus efficace ».

Quelles sont les indications d'une thérapie par phages ?

Au début du 20^{ème} siècle, plusieurs essais de thérapie par phages, principalement pour des infections digestives comme le choléra, ou des infections à *Staphylocoques aureus* ont été tentées avec plus ou moins de succès. Actuellement, la phagothérapie fait la une

des journaux comme alternative aux antibiotiques, auxquels les bactéries deviennent de plus en plus résistantes. Dans les pays occidentaux, elle est surtout utilisée dans des situations où les antibiotiques ne suffisent plus. Il peut s'agir d'infection de la peau, des os ou des voies respiratoires et digestives. Les phages sont souvent utilisés en combinaison avec des antibiotiques.

La thérapie par les phages est-elle adaptée aux infections à Pseudomonas ?

Le Pseudomonas est une bactérie qui peut coloniser les bronches et que l'on essaie d'éliminer lorsqu'elle apparaît chez les personnes souffrant de mucoviscidose. On peut aussi la trouver dans les infections de la peau, notamment chez les brûlés. De grandes banques de phages existent pour le Pseudomonas et il représente une bonne cible pour la phagothérapie. En 2018, une étude a été menée chez des patients présen-

tant des brûlures infectées par des Pseudomonas aeruginosa. Les uns ont été traités avec 12 espèces de phages, le groupe de contrôle avec un placebo ; l'étude a été interrompue prématurément, car l'efficacité des phages n'a pas pu être démontrée. Il est donc déterminant de bien définir la bonne façon d'administrer des phages, la durée des traitements et le type de cocktail. Dans la majorité des pays, l'utilisation des phages se fait sur un mode compassionnel, c'est-à-dire autorisée chez des patients souffrant de maladies particulièrement graves qui ne peuvent pas être traités de manière satisfaisante avec les antibiotiques disponibles.

Quels pourraient être les avantages de la phagothérapie pour les personnes atteintes de mucoviscidose ?

Actuellement, les évidences scientifiques ne sont pas suffisantes pour recommander la phagothérapie à large échelle. Selon le professeur Alain Sauty,

« la thérapie par phages pourrait être utile chez les personnes atteintes de mucoviscidose, en particulier, lorsque les antibiotiques ne suffisent plus ou lorsque les personnes sont allergiques ou intolérantes à plusieurs classes d'antibiotiques. Les phages pourraient ainsi contribuer à diminuer la quantité de bactéries néfastes dans les bronches en cas d'infection chronique et lors d'exacerbation et à éradiquer des bactéries comme le Pseudomonas pour éviter qu'il s'installe définitivement (colonisation). Les chercheurs et les médecins doivent encore déterminer la meilleure technique pour que l'inhalation des phages soit efficace. Il reste encore beaucoup de chemin à parcourir mais plusieurs groupes de chercheurs dans le monde y travaillent ! ». Plusieurs hôpitaux américains sont actuellement à la recherche de volontaires pour deux études concernant la mucoviscidose, dans lesquelles la thérapie par phages est utilisée.

Qu'en est-il de la phagothérapie en Suisse ?

La phagothérapie est populaire en Géorgie, où le centre Eliava existe toujours. Mais, il s'agit surtout de cocktails standardisés, que les personnes vont acheter en pharmacie. « En Suisse et dans les autres pays européens, quelques centres travaillent sur la phagothérapie dans différentes maladies. En cas d'infections graves, l'utilisation compassionnelle peut être autorisée notamment avec des phages suisses ou étrangers », explique ce médecin passionné. Le plus important, selon le professeur Alain Sauty, est la sélection des patients : « Il faut considérer l'état général du patient, le type d'infection bactérienne et la résistance aux antibiotiques et les éventuelles allergies médicamenteuses. Il est nécessaire que les patients soient informés de la nature expérimentale de la thérapie par phages et des risques et avantages potentiels », explique-t-il. En outre, le patient doit être étroitement suivi par le personnel médical et les effets secondaires soigneusement notés. L'équipe médicale doit garder un œil en permanence sur l'apparition d'une éventuelle résistance aux phages des bactéries. Enfin, la thérapie reste laborieuse et complexe, mais elle offre une alternative sérieuse aux résistances actuelles aux antibiotiques.



Prof. Dr. med. Alain Sauty dans son élément.

Thérapie par phages vs. antibiothérapie

Avantages des phages

- Sécurité : aucun effet sur les cellules des mammifères, ce qui signifie que les phages ne présentent aucun risque pour la santé humaine.
- Ne provoquent pas d'allergies
- La multiplication exponentielle permet d'utiliser de faibles quantités de phages.
- Evolution : en cas de résistance, les phages mutent en même temps que les bactéries.
- Active en cas de biofilm (sorte de gel dans lequel les bactéries prolifèrent et qui les protège du système immunitaire et des antibiotiques)
- Production relativement simple

- Spécificité : n'attaque que la bactérie cible, pas la flore physiologique (microbiome).
- Autolimitation
- Utilisable chez les patients allergiques aux antibiotiques.

Inconvénients

- Spécificité : la bactérie responsable doit être identifiée au préalable, spectre d'action étroit.
- Le système immunitaire peut fabriquer des anticorps qui neutralisent les phages.
- L'ensemble des preuves scientifiques est relativement modeste et il n'y a pas d'études cliniques conçues de

manière adéquate pour démontrer leur efficacité.

- Actuellement utilisé surtout en « mode compassionnel » et en médecine expérimentale

Valable pour les deux thérapies

- La diversité des modes d'administration (aérosol, intraveineux, oral)
- L'apparition de résistances bactériennes à la substance active
- Le succès du traitement dépend de variables, telles que le moment du début du traitement.
- L'efficacité est influencée par le système immunitaire du patient.



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 Steinhäuserstrasse 19, 6330 Cham, Tel: 041-740 24 24, info-ch@pari.com, www.pari.com

Eviter l'incontinence grâce à la rééducation du plancher pelvien

Les physiothérapeutes Regula Vetsch-Binz et Anjana Hauer sont unanimes : la thérapie des jeunes atteint-e-s de mucoviscidose doit impérativement comprendre des exercices pour le plancher pelvien (ou exercices de Kegel). Cela permet d'éviter une surcharge chronique du plancher pelvien et de l'incontinence. Il est important également de prendre conscience de cette problématique et d'en parler suffisamment tôt.

Texte : Cornelia Etter



Modèle de bassin féminin avec plancher pelvien.

Qu'est-ce que l'incontinence ? La perte involontaire d'urine ou de selles. Il s'agit d'un trouble fonctionnel qui peut apparaître sous différentes formes. Chez les personnes atteintes de mucoviscidose, comme chez les gens en bonne santé, l'incontinence à l'effort est la forme la plus fréquente. Elle se présente au moment de tousser, d'éternuer, de rire ou de porter des charges lourdes. Les facteurs de risque d'une incontinence sont liés à l'anatomie de la femme, qui a trois orifices corporels dans le plancher pelvien,

à la différence des hommes qui n'en ont que deux, et au vieillissement. La grossesse, une épisiotomie ainsi que la ménopause sont autant de causes pour une incontinence.

Intégrer le thème de l'incontinence dans la thérapie

Les deux psychothérapeutes abordent ouvertement le thème de l'incontinence dès l'anamnèse de leurs jeunes patient-e-s : « Nous posons des questions sur la fréquence de la toux, sur une éventuelle fuite urinaire

et sur la couleur des sécrétions. Pour les enfants, nous voulons en premier lieu les sensibiliser au thème en prenant des mesures de prévention, car l'incontinence n'arrive qu'à la période de l'adolescence », explique Regula Vetsch-Binz. La problématique chez les personnes atteintes de mucoviscidose est plutôt anecdotique par rapport aux autres maux ressentis tels que la dyspnée, la perte de poids et les effets secondaires des médicaments. Et la plupart des personnes se sont fait une raison. Néanmoins, Regula Vetsch-

Binz et Anjana Hauer souhaitent les informer qu'il est possible de réduire la pression sur le plancher pelvien grâce à de petits exercices à mettre en place. Souvent, les personnes concernées sont soulagées de connaître de telles stratégies. « Le plancher pelvien joue aussi un rôle important dans la thérapie respiratoire, explique Regula Vetsch-Binz. Si le plancher pelvien est activé à l'expiration, il soutient la mobilisation des sécrétions (expectoration des sécrétions). Si le diaphragme, le plancher pelvien et les muscles profonds de l'abdomen et du dos jouent bien ensemble, on parle de « stabilisation lombo-pelvienne ». C'est pourquoi ces trois parties du corps ainsi qu'une bonne posture doivent être incluses dans la thérapie afin d'empêcher d'une part une surcharge chronique du plancher pelvien et de l'autre éviter une incontinence. »

Mesures pouvant aider en cas de perte d'urine

Expérience immédiate sur place : pendant le congrès de MVS, Anjana Hauer a invité les participant-e-s à s'asseoir sur leurs mains et à tousser légèrement afin de sentir le plancher pelvien. Elle a ensuite expliqué comment pivoter et verrouiller le périnée (« the knack »), des techniques qui protègent le plancher pelvien lorsque l'on tousse ou l'on éternue. Pour pivoter, il suffit de s'asseoir droit, puis de s'incliner légèrement vers l'arrière à un angle d'environ 10 degrés et de tourner le tronc et la tête vers le coude gauche ou droit. Avant l'impulsion de la toux, le plancher pelvien doit en outre être brièvement contracté (pré-contraction), pour le verrouiller, c'est ce qu'on appelle « the knack ». Deux autres astuces : si l'on contracte trois fois à la suite le plancher pelvien brièvement ou si l'on marche sur la pointe des pieds pour aller aux toilettes, il est possible de retarder le moment d'aller aux toilettes. « Cela peut sembler étrange mais qui se vérifie en fait, car les muscles du mollet sont alimentés par la

même racine nerveuse que le plancher pelvien », explique Regula Vetsch-Binz. Essayez par vous-même ! En cas d'incontinence déjà existante, les expertes conseillent de consulter un-e spécialiste (urologue/physiothérapeute spécialiste en rééducation pelvienne) pour faire le point. Une fois le bilan établi, des exercices individuels seront mis en place, comme par exemple dix contractions rapides du plancher pelvien par jour, ou maintenir la contraction pendant 20 à 30 secondes. Il faudra persévérer durant au moins trois mois pour en ressentir les bénéfices.

Effets psychologiques et sociaux

Chez 80-90 % des personnes atteintes de mucoviscidose, l'incontinence est engendrée par la toux, suivie des éternuements, du rire et de la charge corporelle. Parmi elles, l'incontinence urinaire est la plus fréquente (56,3 %) ; tandis que l'incontinence fécale, et les deux combinées sont des phénomènes plutôt rares. « Environ un tiers des personnes concernées ne perdent que quelques gouttes d'urine, la moitié disent devoir changer de sous-vêtements, et une personne sur cinq sent un écoulement d'urine sur la jambe », rapportent les physiothérapeutes. Selon les études sur les adolescent-e-s et les adultes atteinte-s de mucoviscidose présentées par Regula Vetsch-Binz et Anjana Hauer lors du congrès, l'incontinence a également des répercussions psychologiques et engendre un sentiment de honte. « Lorsque cela arrive aux adolescent-e-s, ils/elles peuvent se retirer de la vie sociale, ne presque plus sortir de la maison s'ils/si elles ne savent pas exactement où se trouvent les toilettes les plus proches. Et c'est le même problème pour visiter des villes à l'étranger ou voyager », expliquent les expertes. Certaines personnes, avec ou sans mucoviscidose, réduiront même leurs contacts sociaux ou leur vie sexuelle car elles ont honte. Raison de plus d'en parler ouvertement lors de la physiothérapie ou la thérapie respiratoire, aussi bien avec les jeunes que les adultes.



Anjana Hauer, Physiothérapeute BSc, Hôpital universitaire de Zurich



Regula Vetsch-Binz, Physiothérapeute BSc, Hôpital universitaire pour enfants de Zurich

Interview Stefan Büsser, présentateur, humoriste et atteint de muco

« Parfois, j'en oublierai presque que j'ai la mucoviscidose »

Son talent ? Faire rire les gens : Stefan Büsser, comique de 37 ans, vit pleinement de sa passion. Bien sûr, lui aussi connaît des moments plus sombres, mais il ne verse sa larme que lorsqu'il regarde le sport, avec ses idoles. La plupart du temps ce sont des larmes de joie. Stefan Büsser exprime toute sa gratitude pour le Trikafta, son entourage si précieux et la positivité qui l'habite.

Texte : Cornelia Etter

Comment allez-vous ?

Très bien ! Depuis que j'ai commencé le Trikafta, il y a un an de cela à peu près, ma qualité de vie s'est considérablement améliorée. Parfois, j'en oublierai presque que j'ai la mucoviscidose (*rires*). Non, plus sérieusement, j'ai moins d'inhalations à faire et je ne me réveille plus la nuit à cause de quintes de toux.

Comment arrivez-vous à être si drôle avec la mucoviscidose ?

Je le serais aussi sans ! Enfin, je l'espère. Bon, j'aurais par contre un sujet

en moins à porter sur la scène. Et ma particularité en tant que comique suisse avec mucoviscidose disparaîtrait...

Au fait, pourquoi êtes-vous devenu comique ?

Par passion. J'ai un talent pour amuser les gens. A mes débuts dans l'animation d'événements, j'ai remarqué que les gens riaient à mes blagues. Et puis déjà enfant, j'ai visionné toutes les vidéos de Peach Weber et Michael Mittermeier. Je me suis, pour ainsi dire,

sociabilisé avec la « comédie » et je vis maintenant mon rêve d'enfant.

Avez-vous déjà traversé des crises psychiques en raison de votre santé ?

Oh oui, régulièrement ! Ces derniers temps pas vraiment, mais lorsque je passais un test de fonction pulmonaire et que les résultats étaient mauvais ou que j'avais de nouveau une infection, je me suis inquiété chaque fois. Je pensais alors « oh non, encore ! », parce que ça me ramenait un cran en arrière dans mon évolution. Il existe toujours de tels moments plus sombres. Je pense que tout le monde les traverse mais on doit aussi tenir bon durant ces périodes. Je n'ai pas le choix et je dois en tirer le meilleur parti possible...

Comment vous préparez-vous pour vos représentations ? Vous avez des rituels ?

Non, je n'ai pas de rituel particulier. Mon one-man-show est bien rodé. Mais pour un gala ou une manifestation d'entreprise, je dois m'adapter et le travail de préparation est plus important. Car évidemment cela devient drôle uniquement si j'arrive à saisir ce qui fait rire les gens. Et du coup je dois adapter le contenu. Mais je ne m'en réfère à

l'entreprise que si c'est possible car en général j'arrive avec un contenu qui a fait ses preuves et des gags au bon moment. Lorsque je développe un nouveau programme, pour 20 minutes sur scène, il y a en général six mois de préparation que j'ai testés avant durant de nombreuses semaines.

Avez-vous encore le trac ?

Oui, mais je le noie dans l'alcool... (*sourire*) Non, je ne veux pas m'en séparer, en fait ! Le trac pour moi c'est un bon indice, un bon signe. Je sais que j'ai toute ma tête quand je l'ai, et si je ne l'avais plus, il serait temps d'arrêter.

Et que se passe-t-il si vous n'allez pas bien un jour de représentation ?

Quand on doit aller sur scène, il n'y a pas tant de possibilités que ça. En mars, j'ai été bien malade et j'ai pris des médicaments. Dans ce métier, il faut prendre sur soi. Et puis on peut dire une fois de temps en temps au public qu'on a un peu moins la forme. Il est généralement indulgent. C'est seulement quand rien ne va plus qu'on annule une représentation.

Que faites-vous pour votre santé ?

Je fais du sport et je vais à la salle de fitness. Et depuis peu, j'ai découvert le vélo ! Je nage et je fais du jogging, mais tout cela de façon médiocre (*rires*). Et je le fais juste parce que je dois. Par contre, j'aime bien les sports de compétition, et je joue au golf et au tennis.

D'où vous vient toute cette joie de vivre ?

De mon moi profond (*éclats de rire*). Plus sérieusement, les impulsions externes sont souvent de courte durée. Bien sûr, un coucher de soleil peut être resplendissant, mais la vraie joie de vivre vient souvent de soi. Lorsqu'on est dépressif, tout ce qu'il y a autour ne change plus rien. Je suis en général positif et j'ai beaucoup de gratitude pour tout ce que j'ai !

Qui vous soutient ?

Ma chienne Foxie. Cela fait environ quatre ans que je l'ai. En fait, ce n'est pas un vrai chien mais plutôt un modèle pour débutant (*sourire*). Non seulement elle enrichit ma vie, mais me force aussi à sortir de chez moi par tous les temps. Plus possible de faire la grâce matinée ou de traîner avec un café... (*rires*). Et puis mes amis et ma famille me soutiennent. J'ai beaucoup de chance d'avoir ces personnes autour de moi. Mes parents ne m'ont jamais donné l'impression que j'étais malade et que je ne pouvais pas faire certaines choses, ils m'ont toujours laissé tracer ma route. J'ai suivi un apprentissage dans le commerce, mais j'en suis sorti dès la première occasion et j'ai travaillé dans la rédaction du quotidien Blick. Mes parents ne se sont jamais fait de soucis pour moi, mais aujourd'hui ils sont naturellement fiers. Lorsque les parents d'un enfant atteint de la mucoviscidose sont dans le public et voient ce qu'il est possible de faire avec la mucoviscidose, c'est une sacrée motivation pour eux et pour moi. Cela offre une autre perspective et leur permet de voir que leur enfant aussi peut avoir un bel avenir.

Qu'est-ce qui vous fait rire ?

Beaucoup de choses. Je suis bon public, sauf si j'en fais partie ! J'aime le stand-up. Au début de ma carrière, j'ai souvent été voir d'autres comiques de stand-up et j'analysais leurs blagues, au lieu de les écouter et de les apprécier. Aujourd'hui, je m'y prends mieux. Je regarde aussi beaucoup de « Late Night Shows » américains et tout ce qui est drôle sur Internet.

Quand est-ce que vous avez pleuré pour la dernière fois ?

Je verse ma larme quand je regarde le sport, je vis toutes les émotions avec les athlètes. Quand Roger Federer remporte Wimbledon, je pleure avec lui. Lorsque j'ai regardé un documentaire sur l'Ukraine il y a peu de temps, cela m'a aussi pris à la gorge. Et au

début de la pandémie, je me suis aussi souvent demandé « pourquoi encore ? » Mais sinon cela n'arrive pas si souvent, heureusement.

Qu'est-ce que vous auriez voulu savoir en tant que patient atteint de mucoviscidose quand vous aviez 20 ans ? Que conseillez-vous aux jeunes qui ont la mucoviscidose aujourd'hui ?

Trikafta arrive ! Non, malheureusement la mucoviscidose est si différente d'une personne à l'autre qu'il est impossible de généraliser le déroulement de la maladie. Trikafta n'est pas adapté à tout le monde. J'ai réussi à trouver un bon équilibre, à accepter la maladie comme part de moi-même mais aussi de ne pas me laisser définir par elle. Je ne suis pas « muco » ! C'est pour cela aussi que je n'ai que rarement des contacts avec les autres personnes atteintes de mucoviscidose, car je ne veux pas donner trop de place à la maladie. Mais enfant, j'ai beaucoup aimé les camps à Montana.

Bio express

Stefan Büsser (37 ans) est présentateur et comique. Ses spectacles en solo, à la radio et à la télévision sont connus et appréciés, tout comme son dernier succès : le podcast « Comedymänner », qu'il mène avec deux amis. Il est atteint de mucoviscidose et vit avec sa chienne Foxie à Zurich.



25^e édition du marCHethon de La Chaux-de-Fonds et de l'Arc jurassien

Le marCHethon est une course populaire qui permet de lever des fonds pour lutter contre la mucoviscidose. Le concept venu du Canada a été repris à Lausanne en 1986 puis a essaimé dans d'autres villes du pays. Le 29 octobre 2022, l'événement sera organisé pour la 25^e année consécutive à La Chaux-de-Fonds. Une belle occasion de retrouver deux des piliers du comité d'organisation, le binôme Denis Clerc, président et Véronique Stöpfer, secrétaire.

Texte : Fanny Dumas

« On dit qu'il fait toujours beau le jour du marCHethon. Mais je garde des souvenirs presque plus intenses des éditions où la météo n'était pas avec nous », rapporte Denis avec malice. Des souvenirs, l'architecte communal de La Chaux-de-Fonds à la retraite depuis quelques années

en a plein la tête. « Ces rares éditions de pluie font ressortir encore plus intensément la solidarité qui anime bénévoles, partenaires et coureurs du marCHethon. » Son acolyte, Véronique, précise modestement les défis supplémentaires que représente une météo capricieuse : il faut alors, entre

autres, organiser la remise des prix à l'intérieur, ce qui veut dire déplacer toute l'infrastructure après avoir protégé le sol de la halle de sport. Ce qui fait la force de l'organisation ? Une équipe liée par une belle amitié et des responsabilités définies par secteur.

« Les rares éditions de pluie font ressortir encore plus intensément la solidarité qui anime bénévoles, partenaires et coureurs du marCHethon. »

Denis Clerc, Président du marCHethon La Chaux-de-Fonds

A écouter l'enthousiasme de Denis et de Véronique, on peine à imaginer le travail que représente l'organisation d'un tel événement, qui mobilise quelque 80 bénévoles pour proposer plusieurs parcours adaptés aux enfants, aux adeptes du nordic walking et aux coureur·euse·s, en plus de diverses animations. Car si les sportives et sportifs sont les bienvenus, l'événement fait la part belle aux familles. Grimages et animations par le Chariot Magique et Circobello, cuisine de qualité, musique : tous les ingrédients sont réunis pour que l'événement

qui récolte des fonds pour une cause sérieuse soit aussi une fête conviviale.

Les débuts du marCHethon

Pour les deux amis, tout a commencé il y a environ 16 ans. Aucun ne se souvient exactement quand, mais là n'est pas l'essentiel. Ce qui est important pour Denis et pour Véronique, c'est de parler des personnes à l'initiative du marCHethon de La Chaux-de-Fonds et de celles grâce auxquelles l'événement a l'ampleur qu'il connaît aujourd'hui. Françoise Chervaz était l'une des pionnières. Maman d'une fille atteinte de muco, elle a participé plusieurs années de suite au marCHethon de Lausanne avant que la première édition ne soit lancée à La Chaux-de-Fonds. C'était en 1997. « En participant à une rencontre de parents muco à Lausanne, j'ai fait la connaissance de Sylvie Veillard », se souvient Françoise. Et de poursuivre : « Le contact a tout de suite bien passé entre nous. On a participé ensemble à des conférences internationales sur la mucoviscidose, on est allées à Paris et en Belgique ! ». Sylvie met un jour Fran-

Engagez-vous pour le marCHethon !

Que ce soit pour quelques heures le jour de l'événement ou de manière plus régulière, toutes nouvelles forces seraient bienvenues. N'hésitez donc pas à prendre contact avec les comités d'organisation des marCHethon : www.marchethon.ch.

çoise en contact avec deux personnes intéressées à répliquer la course à La Chaux-de-Fonds : Olivier von Gunten et Nicole Clark. « Lui était un grand sportif et elle rompue à l'organisation de manifestations sportives. Ils couvraient donc la partie course et moi je représentais les familles muco », poursuit Françoise. L'équipe se nourrit alors de l'expérience lausannoise et reçoit beaucoup de conseils les premières années. « On rigolait parfois avec Sylvie en disant que seules, en tant que parent d'enfants muco, on n'avait ni le temps ni les moyens d'organiser plus qu'un pic-nic. »



« On rigolait parfois en disant que seules, en tant que parent d'enfants muco, on n'avait ni le temps ni les moyens d'organiser plus qu'un pic-nic. »

Françoise Chervaz, co-fondatrice du marCHethon à La Chaux-de-Fonds

La cheville ouvrière

Toute une communauté s'est en effet construite autour du marCHethon. La clé de la longévité pour Denis, Véronique et Françoise, c'est l'engagement remarquable des Kiwaniens de La Chaux-de-Fonds et alentours. Le Kiwanis, parfois appelé club-service,

est composé de bénévoles qui s'engagent de tout leur cœur pour le bien des enfants et des jeunes à travers le monde. « Je leur ai fait plusieurs présentations pour leur expliquer la mucoviscidose », se souvient Françoise. « A Lausanne, tous les bénévoles étaient des Kiwaniens. On a repris l'idée de cette collaboration. Et on doit véritablement leur rendre hommage, ce sont eux la cheville ouvrière du marCHethon de La Chaux-de-Fonds. Ils ont apporté leur réseau, leur appui, leur temps. »

Les premières années, il y avait peu de participants, presque pas de spectateurs et encore moins de médias. Mais l'équipe a su persévérer. Des personnes à remercier ou à saluer, il y en aurait encore beaucoup. François Bernhard, le premier président du

Comité d'organisation, Jean Chervaz, Charles-André Comtesse ou encore Henri Dubois. « Ils ont investi beaucoup de temps et activé leur réseau pour le marCHethon de La Chaux-de-Fonds. Grâce à leur entreprise ou par l'intermédiaire du club service, ils ont ouvert de nombreuses portes », poursuit Denis. « C'est aussi grâce à eux qu'on a toujours pu proposer des prix luxueux généreusement offerts par les entreprises horlogères de la région. C'est un peu notre marque de fabrique. Ça a non seulement séduit certains coureurs, mais aussi placé d'emblée la barre haut au niveau de la qualité. Ça motive les équipes ! », explique-t-il. Offrir des prix attractifs aux sportives et sportifs est important, mais il faut aussi trouver des partenaires et des bénévoles sur le long terme pour gérer

la cantine, la sécurité ou encore le balisage du parcours. Et avec les années, trouver des personnes engagées dans la durée devient un défi.

Courir sans perdre de vue l'objectif

L'enjeu est de proposer une belle fête en soignant les détails pour que les participant-e-s et les spectateur-trice-s se sentent bien accueillis et aient plaisir à revenir l'année suivante. Car même si le marCHethon est une manifestation sportive conviviale, les organisatrices et organisateurs ne perdent pas de vue l'objectif : soutenir les personnes atteintes de mucoviscidose.

L'équipe compte dans ses rangs quelques personnes directement concernées par la maladie. Et serait d'ailleurs ravie d'accueillir au comité ou parmi les bénévoles réguliers d'autres personnes concernées par la mucoviscidose. C'est le cas de Véronique, dont une des deux filles est atteinte de muco : « Au-delà d'organiser l'événement, notre rôle est d'informer le grand public sur la maladie. Certaines personnes ont entendu parler des nouveaux traitements disponibles depuis peu en Suisse. Nous leur expliquons que malgré les avancées médicales, en particulier l'arrivée du Trikafta, la recherche doit continuer ». Sa fille adulte peut en bénéficier mais la famille sait combien il est nécessaire que la mobilisation continue.

« Au-delà d'organiser l'événement, notre rôle est d'informer le grand public sur la maladie. »

Véronique Stöpfer, secrétaire du marCHethon La Chaux-de-Fonds

Après deux éditions virtuelles, l'équipe de La Chaux-de-Fonds se réjouit de donner rendez-vous aux marcheur-euse-s, coureur-euse-s, adeptes du nordic walking et spectateur-trice-s cet automne. Car même si le comité est

Bougeons-nous contre la mucoviscidose !

Une des particularités du marCHethon réside dans le fait que tout le monde peut participer, quel que soit son niveau sportif.

Les fonds récoltés lors de la course à Lausanne sont reversés à la Fondation de la mucoviscidose basée à Lausanne, qui apporte un soutien financier aux jeunes adultes atteints de mucoviscidose de toute la Suisse. Les dons des marCHethon organisés dans les autres villes sont reversés à Mucoviscidose Suisse, qui les alloue à la promotion de la recherche médicale.

Participez, vous aussi, au prochain marCHethon :

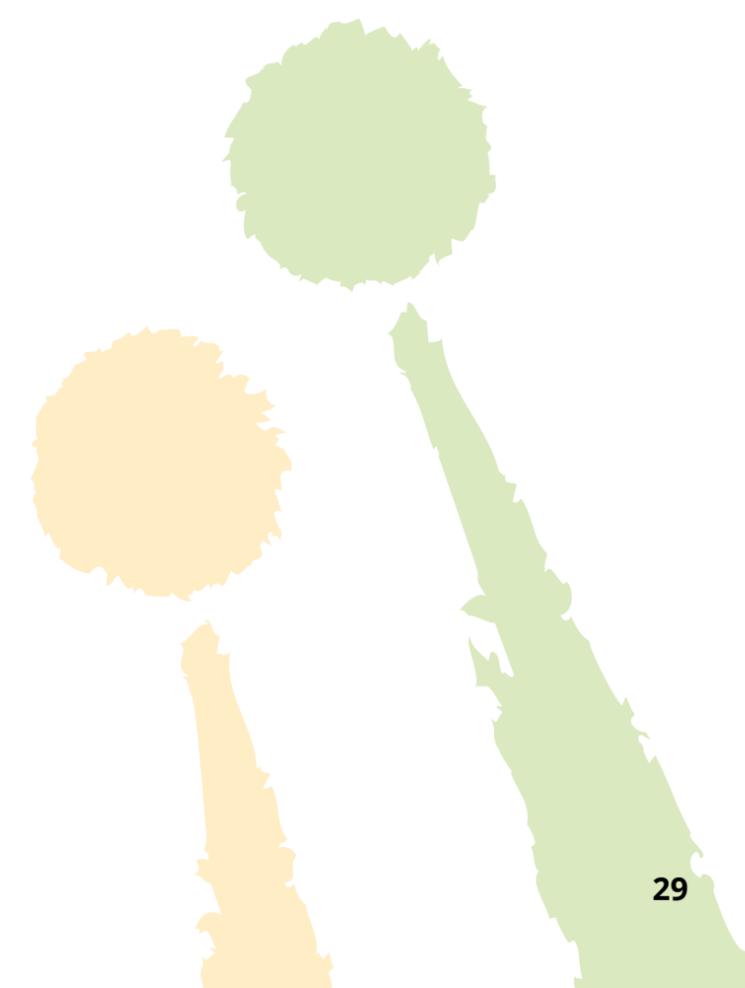
Samedi 03.09.2022, Biasca

Samedi 01.10.2022, Lausanne

Samedi 29.10.2022, La Chaux-de-Fonds, Fribourg, Berne

Informations sur www.marchethon.ch.

parvenu à se réinventer en temps de pandémie, tous souhaitent à nouveau rassembler les gens, échanger, rigoler, partager de bons moments ensemble. Pourquoi pas en dégustant les fameux filets de perche ! Rendez-vous le 29 octobre 2022 !



Mon chemin vers MVS Parce que l'impuissance fait perdre courage !

Ce printemps, j'ai été élue au comité de l'association Mucoviscidose Suisse (MVS), et pourtant quelques années auparavant, je ne connaissais rien de cette maladie. Alors pourquoi est-ce que je m'engage subitement au sein de MVS ? La réponse tient en quelques lettres, toutes simples et simplement magnifiques : mon fils, Luan.

Texte : Anna Randegger, membre du comité MVS, anna.randegger@cystischefibroseschweiz.ch

Lorsque Luan est venu au monde, nous avons été comblé-e-s de bonheur. Mais peu de temps après sa naissance, l'état de santé de Luan s'est dégradé. Ce nouveau-né encore minuscule a commencé à avoir un énorme ventre ballonné, vomissait sans cesse et pleurait sans interruption. Très vite, on lui a diagnostiqué un iléus méconial, forme spécifique d'occlusion intestinale, nécessitant une opération d'urgence ! Juste après cela, le corps médical nous a informé-e-s qu'il suspectait la présence chez Luan d'une maladie congénitale du métabolisme, la mucoviscidose, mais que le diagnostic n'était pas encore posé et que nous ne devions surtout pas aller voir entretemps sur Google ce qu'était cette maladie ; ce que nous avons, bien entendu, quand même fait ! Nous avons parcouru la toile et en un instant la joie d'être jeunes parents fit place à l'angoisse, la détresse et l'impuissance. Mais Luan, lui, n'a suivi en rien les pronostics anxigènes d'Internet ! Il a tout simplement continué de très bien grandir, et, contre toutes nos attentes, nous avons pu le ramener à la maison après trois semaines. Nous rentrions donc avec, pour valises, le diagnostic confirmé de mucoviscidose, une multitude de médicaments et bien plus de questions encore !

Les premiers temps à la maison ont été tout sauf simples, ce qui est de

toute façon rarement le cas avec un nouveau-né. Nos vies de parents, outre les nuits sans sommeil et une fatigue chronique, étaient remplies de préoccupations supplémentaires : comment administrer le plus simplement possible cette dose impressionnante de médicaments à notre bébé ? Absorbait-il suffisamment de ce sel si important pour lui ? Et comment le protéger de toutes les bactéries qui apparemment étaient partout ? Au début, l'incertitude face à la maladie et les peurs pesaient très lourd sur nos épaules. Mais heureusement, une routine s'est installée et nous avons passé un beau premier été, jusqu'au moment où ce que nous redoutions le plus arriva finalement en automne : malgré toutes nos multiples et pénibles précautions, Luan attrapa une bactérie *Pseudomonas*. S'en suivirent de longues semaines à l'hôpital pour enfants, durant lesquelles toutes nos peurs enfouies ressurgissaient et le doute se propageait aussi sournoisement que de la mauvaise herbe. Notre sentiment d'impuissance n'avait jamais été si fort, jusqu'à ce que nous nous décidions de regagner un peu de contrôle : si nous ne pouvions pas influencer le cours même de la maladie, nous pouvions au moins modifier notre gestion de nos émotions liées à la maladie !

Nous avons trouvé la plupart des informations et des réponses à nos ques-

tions auprès de MVS qui nous a permis de retrouver courage et confiance. Aujourd'hui, nous savons qu'il ne sert à rien de laisser les soucis et les peurs prendre le dessus. Luan nous le montre chaque jour : c'est un enfant enjoué, gai et dynamique qui ne s'est pas laissé gagner par la maladie mais qui l'a acceptée. Sa force, son endurance et sa positivité m'épatent chaque jour !

En m'engageant au sein de MVS, je souhaite aider d'autres personnes concernées, en particulier les jeunes parents, à sortir de l'impuissance et à retrouver le courage nécessaire : pour que les soucis et les peurs ne les submergent pas mais que ce soient les beaux moments de bonheur qui prennent le dessus !



Adresses

Comité

Reto Weibel (Président)
Peter Mendler (Vice-président)
Claude-Alain Barke (Vice-président)
Dr. med. Andreas Jung
Yvonne Rossel
Anna Randegger

reto.weibel@mucoviscidosesuisse.ch
peter.mendler@mucoviscidosesuisse.ch
claudio-alain.barke@mucoviscidosesuisse.ch
andreas.jung@kispi.uzh.ch
yvonne.rossel@mucoviscidosesuisse.ch
anna.randegger@cystischefibroseschweiz.ch

Secrétariat

info@mucoviscidosesuisse.ch

Responsables de groupes régionaux

Les adresses actuelles se trouvent sur notre site web: <https://mucoviscidosesuisse.ch/soutien/#points-de-contact-locaux>

Services sociaux

Les adresses actuelles se trouvent sur notre site web: <https://mucoviscidosesuisse.ch/soutien/#conseil-social>

Commissions et groupes professionnels

Commission des adultes: Stephan Sieber, stephan.sieber@mucoviscidosesuisse.ch
Commission des transplantés: Mirjam Widmer, mirjam.widmer@mucoviscidosesuisse.ch

Impressum

Magazine des membres de Mucoviscidose Suisse

Edition

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

Conception et impression

Wälti Druck GmbH
Güterstrasse 5
3072 Ostermundigen



Tirage

2'320

Image couverture

20Min/Fabienne Naef

Rédaction:

Cornelia Etter
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