

ensemble

Le magazine de la famille
de la mucoviscidose

Impact financier d'une maladie chronique

Entretien avec Doris Schaller, pages 10-12

Sondage
sur le
magazine

page 5





Contenu

Éditorial 4

Actualités 5



**Double coup du sort :
deux filles atteintes de mucoviscidose** 6

Impact financier d'une maladie
chronique 10

Soutien financier pour les familles et les
personnes atteintes de mucoviscidose 13

La Fondation de la mucoviscidose
se présente 15

Une modification de l'ordonnance
aux conséquences importantes 17

À cheval pour une bonne cause 20

Le marCHethon 2022 enfin de nouveau
en présentiel 23

Nouveautés des groupes régionaux
et des commissions 28

Chère lectrice, cher lecteur,

Quand on m'a demandé d'écrire l'éditorial du nouveau numéro d'« ensemble », j'ai tout de suite accepté avant de me retrouver ensuite assez désespérée devant une feuille blanche.

Ce magazine traite principalement des aspects financiers pour les personnes touchées et les familles dont les enfants sont atteints de mucoviscidose. Pour être honnête, je n'ai jamais vraiment réfléchi à ce sujet. En tant que mère d'un enfant de 8 ans atteint de mucoviscidose, on m'a assuré, trois jours seulement après sa naissance, que l'ensemble des frais de traitement seraient pris en charge par l'assurance-invalidité. L'inhalateur, les médicaments, la physiothérapie, les traitements au centre de la mucoviscidose et même les frais de déplacement pour s'y rendre, etc. seraient tous couverts. Tous? Vraiment?

Ce qui n'est pas couvert et qui passe toujours complètement à l'arrière-plan, c'est le temps, la force et l'énergie que la mucoviscidose nécessite. Il y a



Anna Randegger
Membre du comité

un beau proverbe africain : « Il faut tout un village pour éduquer un enfant ou pour rendre un enfant fort. » Mais plus que l'éducation, c'est la prise en charge d'un enfant malade qui est ici un point important. En effet, de nombreuses familles n'ont pas de « village » pour les soutenir. De nombreux parents n'ont pas la possibilité d'aller travailler sans une solution de garde qui coûterait à nouveau de l'argent. De nombreux parents n'ont tout simplement pas les ressources nécessaires. Alors que faire? Les difficultés financières viennent très vite s'ajouter à un quotidien déjà épuisant.

Qu'est-ce qui conduit à ces difficultés financières? La maladie, la prise en charge d'enfants ou de membres de la famille malades, un divorce, des problèmes psychiques, la perte d'un emploi, le décès du conjoint, etc. Tous ces exemples sont des coups du sort qui feraient perdre pied à n'importe lequel d'entre nous. Se remettre ensuite rapidement sur la bonne voie est souvent difficile et compliqué. C'est épuisant et fatigant de devoir compter chaque centime, surtout avec des enfants.

Pour les adultes atteints de mucoviscidose qui ne peuvent travailler qu'à temps partiel, voire pas du tout, et pour les transplantés atteints de mucoviscidose, la situation financière peut également se révéler très compliquée. Les adultes atteints de mucoviscidose, qui peuvent désormais bénéficier du Trikafta se posent notamment des questions sur la prévoyance vieillesse : comment épargner pour la retraite si à 36 ans, on ne peut travailler qu'à 40 %, par exemple? Exactement, c'est impossible! Alors, comment puis-je me financer une fois à la retraite? C'est merveilleux que l'on puisse désormais se poser ces questions, mais il faut

aussi y répondre! Il est compréhensible que des questions comme celles-ci soient en tête des préoccupations des assistants sociaux des centres de la mucoviscidose qui sont là pour vous aider et vous conseiller.

Dans ce numéro, une mère élevant seule ses filles atteintes de mucoviscidose nous fait part de son expérience, la conseillère sociale Doris Schaller répond à des questions passionnantes et nos groupes régionaux nous font part d'actualités intéressantes.

L'un des principaux objectifs de MVS est de conseiller, d'informer et de soutenir nos membres. C'est pourquoi, quelles que soient vos questions et/ou préoccupations, nous sommes là pour vous aider et nous nous réjouissons de votre prise de contact!

Nous vous souhaitons une agréable lecture!

Anna Randegger

Actualités



Enquête sur « ensemble »

Vous tenez aujourd'hui entre vos mains le cinquième numéro de notre magazine destiné aux membres, « ensemble ». Il est temps de faire un bref état des lieux : qu'en pensez-vous? Que pouvons-nous améliorer? Le contenu est-il pertinent pour vous? Une édition papier est-elle encore souhaitable et adaptée à notre époque?

Donnez-nous votre avis!

Pour cela, il vous suffit de remplir le questionnaire sur notre site Internet : mucoviscidosesuisse.ch/fr/sondage ou de scanner le code QR.

L'enquête est anonyme et peut être remplie en cinq minutes maximum. Nous vous remercions de votre précieux retour.



Save the date : assemblée générale le 6 mai 2023 à Berne

La prochaine assemblée générale (AG) sera accompagnée par un programme intéressant avec des exposés et des success stories pleines d'espoir de personnes atteintes de mucoviscidose.

Date : samedi 6 mai 2023,
de 09h00 à 15h00
Où : Eventfabrik Bern,
Fabrikstrasse 12, 3012 Berne

La participation, déjeuner et collation compris, est gratuite. L'ensemble de la manifestation se déroulera en allemand et en français avec traduction simultanée. Vous aurez également l'occasion d'entrer en contact



plus étroit avec les responsables des groupes régionaux et les membres des commissions MVS.

Les demandes doivent parvenir à MVS 60 jours avant l'événement, soit au plus tard le 6 mars 2023.

Tous les documents relatifs à l'AG ainsi que le programme-cadre seront mis en ligne en temps utile sur notre site Internet. Consultez-le régulièrement.

mucoviscidosesuisse.ch/fr/ag2023

Double coup du sort : deux filles atteintes de mucoviscidose

Pour Emma Bürgler*, il a longtemps été difficile d'accepter que ses deux filles souffrent de mucoviscidose. Le diagnostic de son premier enfant l'a anéantie. Elle s'accrochait à l'espoir que le deuxième enfant naîtrait en bonne santé. Et a subi à nouveau le même coup du sort. Mais elle se bat pour ses filles – en dépit des difficultés.

Texte : Cornelia Etter

« Depuis environ six mois, je vais à nouveau bien », dit Emma Bürgler* en souriant. Elle le doit à ses voisins exceptionnels, à son entourage serviable et à sa famille toujours prête à la soutenir. Cette mère célibataire vit depuis quelques années dans un lotissement rural avec ses deux filles atteintes de

mucoviscidose. « Mes filles sont mon rayon de soleil et me motivent chaque jour à aller de l'avant. Depuis qu'elles reçoivent toutes les deux le médicament Trikafta, elles sont plus actives et vivantes que d'habitude », raconte-t-elle avec soulagement.

Après le diagnostic, la chute profonde

Emma Bürgler raconte que lorsque sa première fille est née il y a huit ans et qu'elle a reçu le diagnostic de mucoviscidose une semaine plus tard, cela l'a anéantie. Ce qu'elle a lu à l'époque sur Internet à propos de la maladie était une horreur absolue : cette courte espérance de vie, cette souffrance ! Personne ne souhaite cela pour son enfant. La douleur, les soucis, la peur constante des infections : tout était devenu trop lourd pour elle. Elle raconte qu'elle s'est terrée chez elle, a pris des dizaines de kilos et a même dû quitter son travail. C'est ainsi que les problèmes financiers ont commencé. Comme si cela ne suffisait pas, elle compte sur les 75 % de chances que son deuxième enfant soit en bonne santé, mais cet espoir s'effondre brutalement peu après la naissance. « La déception liée à la maladie de ma deuxième fille a été si grande que j'ai de nouveau sombré », raconte Emma Bürgler avec émotion. Son ménage se brise, les problèmes psychologiques persistent et le chômage qui en découle aggrave de plus en plus les problèmes financiers.

** Pour protéger la personnalité de l'interviewée, le nom a été modifié et des images symboliques ont été utilisées.*



Emma Bürgler partage son ordinateur avec ses enfants.

« Je souhaite que mes deux filles aient une longue vie. »

Emma Bürgler, mère célibataire de deux filles atteintes de mucoviscidose.



L'aide de Mucoviscidose Suisse

Grâce à de nombreux entretiens avec l'assistante sociale spécialisée dans la mucoviscidose et à la psychothérapie, Emma Bürgler remet de l'ordre dans son quotidien. Comme elle n'a pas pu travailler ces dernières années, elle est soutenue par le service social de la commune. « Mes filles et moi vivons avec le minimum vital. Cela suffit à peine pour le strict nécessaire. Pour les achats non courants, nous dépendons de l'aide de Mucoviscidose Suisse (MVS) et de notre entourage. » Il en a été de même pour l'entrée à l'école de sa première fille. « Aujourd'hui, de nombreux devoirs sont faits sur des plateformes d'apprentissage sur ordinateur », explique-t-elle. Comme elle ne disposait ni d'un ordinateur ni des moyens financiers nécessaires, la mère a adressé une demande à l'assistante sociale. Celle-ci a heureusement été approuvée. Depuis la scolarisation de la fille cadette, les deux enfants se partagent l'ordinateur portable financé par cette aide. Mais tout ne peut pas être partagé : pour le jardin d'enfants, les filles avaient déjà chacune besoin de leurs propres chaussons de gymnastique, de leur propre sac de gymnastique et de leur boîte à goûter. S'y ajoutent des crayons, des cahiers et d'autres fournitures scolaires. « Quand chaque franc compte, tout coûte cher. Heureusement, ma famille et mon entourage nous soutiennent également. Récemment, nous avons reçu un vélo d'occasion en cadeau. Nous en sommes très reconnaissantes ! »

Dépenses non couvertes malgré l'assurance invalidité

L'assurance invalidité (AI) prend en charge les frais directement liés à la maladie, comme les médicaments, les inhalateurs et l'appareil de stérilisation. « Malgré cela, de nombreuses dépenses liées à la mucoviscidose ne sont pas couvertes », explique Emma Bürgler. Par exemple, la nourriture plus riche en calories pour les deux filles et les produits de nettoyage pour

éliminer le maximum de germes dans l'appartement. Les personnes atteintes de mucoviscidose transpirent également davantage, de sorte que les vêtements et les draps doivent être changés et lavés plus régulièrement. Les filles passent le plus de temps

possible à l'extérieur à jouer avec les enfants du voisinage et leurs amies et amis. « Elles sont très proches de la nature, elles adorent les balades à vélo, l'exploration des forêts et des prairies ou l'espace barbecue au bord de l'Aar. Je ne peux malheureusement pas leur



Les deux sœurs se serrent les coudes !



Le budget de la famille Bürgler est très serré. Pour les filles, il n'y a que de petits cadeaux à Noël.

permettre d'avoir d'autres loisirs ou de faire du sport. Sauf le cours de natation, qui est financé par les services sociaux. J'ai l'ambition de cuisiner des produits frais tous les jours, d'avoir un appartement propre et de faire de mon mieux pour les enfants. Ce sera un défi dès que je reprendrai une activité professionnelle. »

Son désir le plus profond : une longue vie pour ses filles

Juste avant Noël, il est d'autant plus difficile d'être à court d'argent, car elle aimerait gâter un peu ses filles. « Je veille à ce qu'elles se portent bien, mais j'aimerais aussi pouvoir leur offrir quelque chose de beau, ce qui

n'est tout simplement pas possible en ce moment. C'est pourquoi je n'offre actuellement que de petits cadeaux de Noël, comme une séance de cinéma ou une excursion au parc animalier avec un sachet de marrons. » Au-delà des souhaits matériels, le vœu le plus cher d'Emma Bürgler est que ses filles puissent mener une vie aussi longue et sans douleurs que possible malgré la maladie, et que nombre de leurs souhaits se réalisent.

** Pour protéger la personnalité de l'interviewée, le nom a été modifié et des images symboliques ont été utilisées.*

Impact financier d'une maladie chronique

Le diagnostic de mucoviscidose chez un enfant bouleverse les projets d'avenir des parents. L'une des grandes questions est de savoir comment la famille peut s'en sortir financièrement. Mais les choix professionnels à venir et les réflexions sur la prévoyance vieillesse sont également un casse-tête pour les personnes concernées. C'est là qu'intervient le service social financé par Mucoviscidose Suisse.

Texte : Cornelia Etter, entretien avec Doris Schaller, assistante sociale spécialisée dans la mucoviscidose

Comment la mucoviscidose d'un enfant peut-elle entraîner des difficultés financières pour une famille ?

Doris Schaller: La plupart des couples planifient leur vie de famille. Ils réfléchissent à qui continuera à travailler après la naissance de l'enfant et à quel taux d'occupation. Lorsqu'un enfant reçoit un diagnostic de mucoviscidose (MV) suite à un dépistage néonatal, c'est un choc pour les parents. La famille doit d'abord l'assimiler et ensuite se réorganiser complètement. De nombreuses questions se posent, telles que : qui va s'occuper de l'enfant atteint de mucoviscidose, étant donné qu'il doit faire des inhalations et prendre des enzymes digestives tous les jours, et suivre une physiothérapie et une thérapie respiratoire toutes les semaines ? À cela s'ajoutent des rendez-vous réguliers chez le médecin et, le cas échéant, des séjours à l'hôpital. Il se peut qu'il y ait déjà un petit frère ou une petite sœur dont il faut également s'occuper. Les projets d'avenir des parents sont ainsi bouleversés d'un seul coup. La plupart du temps, les couples doivent soudainement se contenter d'un seul revenu, ce qui implique des ajustements budgétaires considérables.

Quelles sont les questions auxquelles vous êtes le plus souvent confrontée ?

Les premiers entretiens portent souvent sur des questions d'assurance et de finances, ainsi que sur la gestion du quotidien. J'essaie de déterminer comment soulager la famille dans cette situation de surmenage : ce dont elle a besoin et la meilleure façon d'y parvenir. Et si elle pourrait éventuellement bénéficier d'un soutien au sein de la famille, par exemple de la part des grands-parents. Plus tard, des questions sur le jardin d'enfants ou l'entrée à l'école apparaissent : quelle est la meilleure façon d'informer les enseignants, les autres parents et les enfants ? Ou bien les adolescents sont sur le point de choisir une profession et ont des questions à ce sujet.

Quel est l'effet du caractère préventif du conseil psychosocial dans les centres de la mucoviscidose ?

Je ne peux parler qu'au nom de notre centre, mais je pense qu'en tant qu'équipe interdisciplinaire, nous apportons une certaine sécurité à nos clients : nous pouvons les conseiller sur des questions psychosociales, financières, d'assurance, juridiques et médicales. En cas d'incertitude, nous sommes là pour les aider. De nom-

breuses personnes concernées ont besoin d'aide pour structurer et gérer leur quotidien ; d'autres, surtout les jeunes, ont besoin d'aide lors de ce que l'on appelle la « transition », le passage de l'hôpital pour enfants à l'hôpital pour adultes. Beaucoup se posent également des questions sur le choix d'une profession : qu'est-ce que je peux apprendre avec la mucoviscidose ? Ou souvent aussi, les personnes concernées ne savent pas quelle institution apporte tel ou tel soutien. Ou comment elles doivent procéder pour déposer une requête, demander une rente de l'assurance-invalidité (AI) ou une aide juridique. Parfois, il est aussi important de simplement « écouter », d'être une personne de référence en dehors du cercle familial et amical.

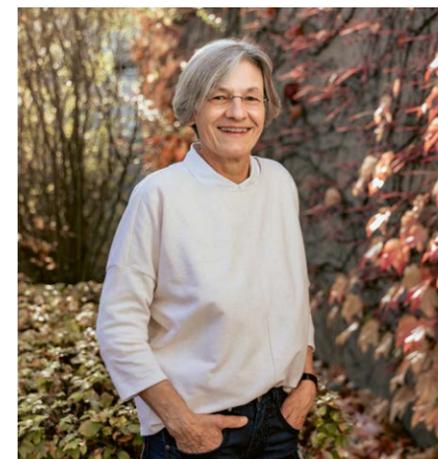
Comment MVS soutient-elle concrètement les familles dont les enfants sont touchés par la maladie ?

MVS est une organisation de patients puissante comme il y en a peu ! Elle intervient, par exemple, pour les moyens auxiliaires qui ne sont pas pris en charge par l'AI. Il peut s'agir du financement d'un appareil de stérilisation ou d'une subvention pour la cotisation annuelle d'un club de sport. En outre, MVS apporte un soutien financier lors de l'hospitalisation d'enfants avec des

forfaits journaliers, par exemple pour les repas et les frais de déplacement. Cela représente trente francs par jour, qui soulagent financièrement la plupart des personnes concernées et leurs proches, leur budget étant déjà fortement grevé par la suppression d'un revenu et les surcoûts importants liés à la maladie (aliments riches en calories, produits de nettoyage, etc.). De plus, MVS aide les parents d'enfants atteints en cas de difficultés financières.

De quel soutien bénéficient les adultes atteints de mucoviscidose ?

Les adultes atteints de mucoviscidose peuvent, par exemple, déposer des demandes d'allocations de formation, d'abonnements de salles de sport ou d'achats urgents auprès de la Fondation de la mucoviscidose à Lausanne. En collaboration avec « Love Ride Switzerland », MVS verse également des subventions pour la mobilité, par exemple pour un abonnement aux transports publics, un vélo ou une contribution à l'achat d'une voiture d'occasion. Toutes les demandes sont examinées en détail par nos soins et la nécessité doit être prouvée. Le principe de subsidiarité s'applique à toute



Doris Schaller est assistante sociale HES depuis huit ans et demi au centre mucoviscidose de la clinique pour enfants et adultes de l'Inselspital à Berne ainsi qu'au Quartier Bleu du Lindenhofspital. Elle s'occupe d'environ 120 enfants atteints de mucoviscidose et de leurs familles, ainsi que d'adultes atteints de mucoviscidose.

forme de soutien de la part de MVS ou de la Fondation de la mucoviscidose : avant que des fonds puissent être alloués, toutes les options de droit public doivent être épuisées.

Vous avez mentionné que le budget des familles est fortement mis à contribution. Dans quelle mesure ? Tous les frais ne sont-ils pas pris en charge par l'AI ?

Il peut arriver que les parents, en particulier les personnes élevant seules leurs enfants, n'aient pas de personne à disposition pour les soulager de temps en temps ou pendant l'hospitalisation de l'enfant atteint. S'il faut ensuite s'occuper d'un frère ou d'une sœur, un service de garde doit prendre en charge cette tâche. Cela implique des coûts qui ne sont ni inclus dans le budget ni pris en charge par l'AI.

Quels sont les défis auxquels sont confrontés les jeunes atteints de mucoviscidose ?

Si un élève de huitième ou de neuvième année a souvent été absent en classe en raison de sa maladie et qu'il a donc manqué trop de matières, la situation devient difficile. En accord avec les parents et le ou la jeune concerné(e), je recommande de déposer une demande auprès de l'AI en vue d'un accompagnement professionnel. L'AI dispose de bons services d'orientation professionnelle et de coaches professionnels. Mais il y a aussi des élèves qui rattrapent la matière qu'ils ont manquée pendant un séjour à la clinique pédiatrique grâce à nos pédagogues hospitalières.

Quelles sont les questions que se posent les jeunes au moment de choisir une profession ?

Chez nous, au centre mucoviscidose, la situation est telle que je connais généralement les jeunes depuis des années. À partir de la huitième année environ, je leur demande où ils en sont dans leur choix professionnel. Les écoles disposent parfois elles-mêmes

de bons programmes d'orientation professionnelle. Je recommande toujours aux jeunes de choisir un métier qui leur plaît, mais dans la mesure où leur état de santé le permet.

Que leur conseillez-vous ?

Comme je l'ai dit, cela dépend beaucoup de l'état de santé individuel. De manière générale, les jeunes atteints de mucoviscidose veulent être comme les autres. Mais souvent, d'autres maladies s'y ajoutent, comme le diabète. De plus, il ne faut pas oublier le temps nécessaire pour les thérapies quotidiennes. Cela peut notamment avoir des répercussions sur le taux d'occupation. Deux conditions sont toutefois communes à tous : un environnement sans poussière et ne pas soulever de charges lourdes. Parfois, des mesures de protection, comme les masques, entrent en jeu. Cela est devenu plus facile depuis la pandémie de coronavirus, car ils sont désormais acceptés par la société. Dans certains cas, la durée de l'apprentissage est également prolongée en accord avec les maîtres d'apprentissage. Mais cela dépend beaucoup de l'entreprise et des responsables.

« De manière générale, les jeunes atteints de mucoviscidose veulent être comme les autres. »

Certains jeunes ne parviennent pas à s'insérer durablement dans la vie professionnelle en raison de leur état de santé. Comment cela affecte-t-il leur existence ?

Cela varie d'une personne à l'autre. Plusieurs facteurs entrent en jeu : la manière dont les jeunes ont grandi, l'acceptation de la maladie, leur cercle d'amis et le soutien de leurs parents. L'écart entre le désir et la réalité doit être négocié et évoqué. Mon rôle est de prendre en compte la situation indivi-

duelle des jeunes, de leur montrer la réalité et les expériences vécues, et de voir où et comment je peux les soutenir. Chaque personne possède sa propre vérité et sa propre histoire. Je ne peux que les accompagner. En fin de compte, chaque personne prend ses propres décisions.

À quoi les personnes atteintes de mucoviscidose doivent-elles faire attention en matière de prévoyance vieillesse ?

Jusqu'à il y a deux ans environ, les personnes atteintes de mucoviscidose ne s'intéressaient pas vraiment à ce sujet, car l'espérance de vie estimée n'incluait pas l'âge de la retraite. Heureusement, depuis l'introduction du Trikafta, cela a brusquement changé ! Mais cela reste une question difficile et individuelle. En principe, les personnes atteintes de mucoviscidose peuvent bénéficier, à l'âge de la retraite, des prestations de l'AVS ainsi que des retraits de la caisse de pension et du pilier 3a. À cela s'ajoutent éventuellement les économies réalisées. Dans le « groupe spécialisé Travail social pour la mucoviscidose », nous nous penchons sur ce sujet et recueillons des informations. Les personnes concernées peuvent également s'adresser à d'autres spécialistes, par exemple auprès de leur banque ou de leur assurance de confiance.

Quel est le rôle du médicament Trikafta dans ce contexte ?

Grâce au traitement par Trikafta, la fonction pulmonaire des personnes atteintes de mucoviscidose est maintenue à son niveau actuel, voire améliorée. La notion d'avenir a pris de l'importance pour elles ! Cela signifie que la maladie n'est certes pas guérie, mais que les personnes concernées ont plus d'énergie et de meilleures perspectives d'avenir. Malgré cela, elles ont besoin de beaucoup de repos et, en raison des thérapies quotidiennes, ne peuvent généralement travailler qu'à temps partiel, ce qui entraîne des pertes de



salaires et donc de l'AVS et de la caisse de pension. Si, à l'âge de la retraite, le revenu ne suffit pas à subvenir aux besoins, il est possible de demander des prestations complémentaires à l'AVS. Le fait que les enfants puissent désormais prendre du Trikafta dès l'âge de six ans modifie totalement la situation initiale. Cela ouvre de nouvelles perspectives merveilleuses, mais nous manquons pour l'instant tout simplement d'expérience à long terme.

Un dernier mot ?

Avec ou sans Trikafta, l'important est que la mucoviscidose ne détermine pas complètement la vie. Je dis toujours à mes clientes et clients d'essayer de profiter de la vie et du moment présent !

« Grâce au traitement par Trikafta, la fonction pulmonaire des personnes atteintes de mucoviscidose est maintenue à son niveau actuel, voire améliorée. La notion d'avenir a pris de l'importance pour elles ! »

Le service social de Mucoviscidose Suisse

Dans cinq centres suisses de la mucoviscidose au total, MVS finance des postes à temps partiel d'assistantes et assistants sociaux spécialisés qui connaissent bien la maladie et proposent des conseils spécifiques aux jeunes, aux adultes et aux familles dont les enfants sont atteints de mucoviscidose. Dans tous les autres centres, les personnes atteintes de mucoviscidose peuvent faire appel au service social de l'hôpital ou bénéficier du soutien de la Ligue pulmonaire cantonale.

Vous trouverez une liste de tous les centres de la mucoviscidose et des interlocuteurs correspondants sur notre site Internet : mucoviscidosesuisse.ch/soutien/#conseil-social

Soutien financier pour les familles et les personnes atteintes de mucoviscidose

Les personnes nées avec la mucoviscidose sont désavantagées dès le départ. L'État prend certes en charge certaines prestations, mais ne couvre pas toutes les dépenses nécessaires. Il manque également des interlocuteurs pour les questions et préoccupations sociales, juridiques, psychiques et matérielles des familles d'enfants atteints de maladies chroniques. C'est pourquoi Mucoviscidose Suisse (MVS) offre son soutien.

Texte : Christina Eberle

En plus de la charge émotionnelle, de la prise en charge accrue et des défis d'ordre général, les familles dont les enfants sont atteints de mucoviscidose doivent également supporter une charge financière supplémentaire. D'une part, la maladie entraîne des coûts supplémentaires ; d'autre part, les familles doivent compenser le manque à gagner, car elles doivent généralement réduire substantiellement leur temps de travail en raison des soins qu'elles doivent prodiguer (thérapies à domicile).

De plus, la maladie de la mucoviscidose entraîne de multiples questions socio-juridiques : que ce soit autour de l'invalidité, de l'accompagnement dans la recherche d'une place d'apprentissage, de la situation familiale et des questions financières concernant la prévoyance vieillesse, et bien d'autres choses encore. Pour cette raison, MVS finance dans les plus grands centres de la mucoviscidose des postes à temps partiel pour des assistants sociaux spécialisés : ils conseillent les familles touchées par la mucoviscidose sur les questions psychosociales, ainsi

que dans le domaine des assurances sociales et de l'aide matérielle dans les situations financièrement difficiles.

Indemnité forfaitaire en cas d'hospitalisation

De nombreuses personnes atteintes de mucoviscidose passent souvent plusieurs semaines par an à l'hôpital. Pour des raisons compréhensibles, les proches essaient d'accompagner étroitement la personne concernée, de lui rendre de nombreuses visites et, surtout s'il s'agit d'enfants, d'être auprès d'eux 24 heures sur 24, dans la mesure du possible. Ces hospitalisations entraînent des coûts financiers supplémentaires : les frais tels que l'hébergement (si nécessaire), le parking ou les repas ne sont pas couverts par l'AI ou la caisse maladie. Ces coûts supplémentaires dépendent fortement de la distance qui sépare une famille d'un des centres spécialisés de la mucoviscidose. En particulier dans les cas où les budgets sont déjà tendus, l'hospitalisation place souvent les familles dans une situation financière précaire.

Afin de soulager financièrement les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches, MVS indemnise chaque jour d'hospitalisation à hauteur d'un forfait de CHF 30.- pour les enfants et les adultes. Si une cure d'antibiotiques par voie intraveineuse est effectuée à domicile, les personnes concernées reçoivent une indemnité forfaitaire de CHF 15.- par jour (enfants et adultes).

Aide d'urgence pour les adultes et les familles

Lorsqu'une famille ou un adulte atteint de mucoviscidose se trouve dans une situation financière difficile sans en être responsable, ou lorsqu'une certaine prestation serait particulièrement importante pour la personne mais ne fait pas partie de son budget, MVS apporte un soutien simple, unique, sous la forme d'une aide immédiate pouvant aller jusqu'à CHF 500.-.

Cette aide d'urgence est soumise à l'appréciation des assistants sociaux et peut être versée une fois par an.

Aide financière transitoire pour les familles

Il est fréquent que des problèmes financiers surviennent dans les familles qui dépendent de deux revenus avant la naissance de l'enfant malade. Selon la gravité de la maladie, l'un des parents peut être amené à arrêter complètement de travailler pour s'occuper de l'enfant. La situation est encore plus difficile pour les mères ou les pères qui élèvent seuls leurs enfants.

MVS soutient les parents, si nécessaire avec une aide financière transitoire limitée dans le temps. Cela leur donne la possibilité de s'adapter à la nouvelle situation financière (p. ex. en cherchant un logement moins cher). Le soutien s'élève au maximum à CHF 500.- par mois pendant 12 mois.

Pour pouvoir bénéficier de l'aide financière transitoire pour les familles, il faut déposer une demande accompagnée des documents correspondants (certificats de salaire, déclarations d'impôts, etc.) via les assistants sociaux. La commission de soutien indépendante de MVS se prononce 4 fois par an sur les demandes reçues.

Soutien financier pour les adultes atteints de mucoviscidose

MVS a un accord avec la Fondation de la mucoviscidose de Lausanne. La Fondation soutient toutes les personnes atteintes de mucoviscidose à l'âge adulte et résidant en Suisse. L'objectif est d'améliorer la qualité de la vie quotidienne des personnes concernées en mettant à leur disposition des moyens susceptibles d'améliorer leur autonomie.

Soutien à la mobilité

Grâce aux dons de la « Love Ride », MVS peut contribuer aux dépenses liées à la mobilité des personnes atteintes de mucoviscidose : il peut s'agir de contributions à l'abonnement aux transports publics ou à l'achat d'un nouveau vélo, d'un vélo électrique ou d'une voiture d'occasion. Comme d'habitude, toutes les prestations de droit public doivent d'abord être sollicitées.

Une demande est déposée auprès de MVS par l'intermédiaire de l'assistant-e social-e.

Toutes les prestations en un coup d'œil

MVS aide les adultes atteints de mucoviscidose et les familles ayant des difficultés financières et des enfants hospitalisés en leur apportant un soutien immédiat, des contributions transitoires et un remboursement forfaitaire des frais d'hospitalisation. Ces aides sont toujours de nature subsidiaire, c'est-à-dire qu'il s'agit de frais qui ne sont pas pris en charge par les assurances sociales et médicales existantes.

Pour les adultes atteints de mucoviscidose et les familles avec un ou plusieurs enfants atteints de mucoviscidose :

Hospitalisation	CHF 30.- / jour
Thérapie IV à domicile	CHF 15.- / jour
Aide d'urgence	Une seule fois, max. CHF 500.- / an
Mobilité	AG, vélo électrique

Familles (prestation MVS)

Aide financière transitoire pour les familles	Max. CHF 6000.- / an (max. CHF 500.- par mois)
---	---

Adultes atteints de mucoviscidose (prestation Fondation de la mucoviscidose)

Soutien financier à partir de 20 ans :	Max. CHF 5000.- / an
• activités sportives (abonnement de fitness)	(CHF 600.- par mois)
• autonomie des jeunes adultes (objectif : construire sa propre vie)	
• frais de participation à des cours/formations continues (objectif : indépendance économique)	
• prise en charge de ce qui n'est pas couvert par l'assurance maladie	

La Fondation de la mucoviscidose se présente

La Fondation de la mucoviscidose, ou Fondation en abrégé, a été créée en 1990 à Lausanne dans le but d'apporter un soutien financier aux adultes atteints de mucoviscidose. Le soutien financier doit permettre aux personnes atteintes de mucoviscidose d'être autonomes et d'être accompagnées à long terme.

Texte : Bruno Mülhauser, membre du Conseil de la Fondation de la mucoviscidose

Les prestations de soutien de la Fondation sont versées sous forme de paiements individuels pour des projets concrets ou de montants mensuels à plus long terme pour compenser un déficit budgétaire personnel. L'éventail des possibilités de soutien est relativement large, tant que le but de la fondation, à savoir soutenir l'autonomie des adultes atteints de mucoviscidose, est respecté. Des demandes sont par exemple déposées pour l'achat de meubles pour le premier logement, pour des formations professionnelles ou pour d'autres achats visant à améliorer la mobilité des personnes concernées. Les dépenses visant à améliorer l'état de santé, par exemple en contribuant à des abonnements de fitness, en font également partie. Dans des cas particuliers et justifiés, l'achat et l'entretien de véhicules sont même soutenus financièrement.

Selon le règlement actuel de la Fondation, un montant maximal de CHF 600.- par personne et par mois peut être alloué pour les aides mensuelles et un montant maximal de CHF 5000.- pour les aides ponctuelles. Toutes les personnes qui bénéficient déjà d'un soutien régulier de la Fondation peuvent demander une contribution financière de CHF 1000.- chacune lors de leur mariage ou pour l'installation dans leur premier logement.

Toutes les demandes de soutien doivent être rédigées par les personnes atteintes de mucoviscidose en collaboration avec des assistantes sociales et des assistants sociaux désignés par MVS, et être soumises à la Fondation avec les informations nécessaires sur la situation financière et une justification. Le conseil de fondation décide de l'approbation ou du rejet des demandes lors de réunions trimestrielles. Pour ce faire, le conseil de fondation est soutenu par un comité composé de professionnels de la santé, d'assistants sociaux et d'autres spécialistes.

Toutes les décisions du conseil de fondation sont préparées de manière professionnelle. En cas de doute, la demande est renvoyée à l'assistant-e social-e compétent-e afin d'obtenir des informations supplémentaires ou de clarifier certains faits de manière plus détaillée.

Bien que le siège de la Fondation soit à Lausanne et que la majorité des membres du conseil de fondation soient romands, les personnes atteintes de mucoviscidose sont soutenues dans toute la Suisse, indépendamment de leur domicile ou de leur langue maternelle. Dans ce but, la Fondation travaille en très étroite collaboration avec Mucoviscidose Suisse (MVS),

qui finance et entretient un réseau d'assistants sociaux dans les centres de la mucoviscidose dans toute la Suisse. Ces assistants sociaux connaissent la Fondation, ses possibilités de soutien et la procédure à suivre pour déposer une demande.

Pour les adultes atteints de mucoviscidose, il est donc facile de prendre contact avec l'assistant-e social-e de leur centre de la mucoviscidose afin



Bruno Mülhauser, membre du Conseil de la Fondation de la mucoviscidose.

d'élaborer une demande à la Fondation. Bien entendu, tant la discrétion que l'évaluation objective des demandes sont garanties à tout moment.

Au cours des dernières années, la Fondation a soutenu entre 50 et 60 personnes et a accordé des aides allant de CHF 150 000.- à CHF 160 000.- par an. Ces fonds proviennent en grande partie des dons du « MarCHeton » de Lausanne, une course sponsorisée qui a lieu chaque automne. En outre, la Fondation est autorisée à recevoir chaque année différents dons d'entreprises et de particuliers et peut compter sur l'aide de différents clubs. Les frais de secrétariat peuvent être maintenus à un niveau très bas grâce à la collaboration avec d'autres organisations, afin que l'intégralité des fonds disponibles soit, dans la mesure du possible, mise à la disposition des personnes atteintes de mucoviscidose.

La Fondation et MVS ont élaboré une convention de collaboration il y a quelques années : l'objectif de cette convention est de soutenir tous les groupes de personnes atteintes de mucoviscidose de la manière la plus idéale possible. Il a été décidé à cette occasion que MVS soutiendrait exclusivement les familles dont les enfants sont atteints de mucoviscidose et que la Fondation soutiendrait les adultes atteints de mucoviscidose. La Fondation profite de l'important réseau de MVS dans l'entourage des personnes atteintes de mucoviscidose et dans les centres de la mucoviscidose. Nous souhaitons également mentionner le « groupe spécialisé Travail social » de MVS, qui fournit un travail complet dans l'élaboration et la soumission des demandes de soutien à la Fondation.

Il tient à cœur à la Fondation d'offrir le soutien nécessaire sans trop d'obstacles. Dans ce sens, elle invite les adultes atteints de mucoviscidose à prendre contact avec les assistants sociaux de leur centre de la mucoviscidose afin de pouvoir bénéficier des offres de la Fondation.

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

Une modification de l'ordonnance aux conséquences importantes

Normalement, une modification de l'ordonnance n'est pas une grosse affaire : il s'agit d'une adaptation technique par laquelle le Conseil fédéral régit la mise en œuvre d'une loi. Les auditions publiques, c'est-à-dire les consultations, sur les ordonnances se déroulent donc sans bruit. Mais seulement en temps normal.

Texte : Reto Weibel, président de MVS



Reto Weibel
Président de MVS

Il en va définitivement autrement avec la modification de l'ordonnance sur l'assurance-maladie (OAMal). La réforme est juste et importante. En effet, en Suisse, l'égalité d'accès aux thérapies n'est pas garantie, car elle dépend souvent du lieu de résidence ou de la caisse maladie. Parallèlement, l'inscription de nouveaux médicaments sur la liste des spécialités (LS) pose problème.

En juin, le Conseil fédéral a publié ses propositions d'adaptation, ce qui a suscité de nombreuses réactions. La raison en est simple : non seulement la réforme s'arrête à mi-chemin, mais elle crée également de nouveaux problèmes.

Mucoviscidose Suisse (MVS) s'est également penchée en détail sur le projet et nous avons remarqué des modifications radicales qui ne doivent en aucun cas être intégrées de cette manière dans l'ordonnance. Les quatre points suivants sont particulièrement critiques à cet égard.

Premièrement, la prise en charge dans des cas particuliers

Elle est essentielle pour les personnes atteintes de maladies rares. La prise en charge des médicaments a été créée pour permettre aux patients atteints de maladies chroniques graves et potentiellement mortelles d'accéder à des médicaments innovants. Notamment lorsqu'ils ne sont pas encore disponibles ou remboursés en Suisse et qu'il n'existe pas d'alternative adéquate. C'est notamment le cas pour les personnes atteintes de mucoviscidose qui présentent des mutations pour lesquelles on vient seulement de reconnaître que les nouveaux médicaments modulateurs pourraient entrer en ligne de compte. Ceux-ci sont pris en charge via l'article 71 de l'OAMal. Or, la modification prévue de l'OAMal restreint précisément l'accès aux médicaments pour ce groupe. Cela n'est pas compatible avec l'objectif d'égalité de traitement et le droit légal à des soins de haute qualité pour tous les assurés en Suisse.

Deuxièmement, de nouvelles directives pour les études

Par définition, les maladies rares se caractérisent par un petit nombre de patients. La révision exige désormais des normes scientifiques pour les études sur les médicaments, mais celles-ci ne peuvent justement pas être réalisées pour les maladies rares en raison du petit nombre de personnes concernées. Or, sans ces études, qui doivent prouver l'efficacité des médicaments, les traitements ne seront plus pris en charge à l'avenir. Les patients atteints de maladies rares seraient ainsi traités de manière inégale par rapport à ceux atteints de maladies courantes ! Ce serait notamment le cas pour les mutations rares de la mucoviscidose ; en effet, l'effet du médicament doit être testé individuellement. Les personnes concernées seraient donc soumises à l'arbitraire et à l'inégalité de traitement de l'Al et des caisses maladie.

Troisièmement, l'inscription de médicaments sur la liste des spécialités

Les négociations de prix entre le fabricant et l'Office fédéral de la santé publique retardent malheureusement souvent l'inscription sur la liste des spécialités. Il en résulte une augmentation des demandes au cas par cas pour

l'inscription de médicaments sur la liste. La durée du processus d'enregistrement s'est donc allongée. Alors que la loi prévoyait 60 jours, le processus dure aujourd'hui en moyenne plus de 200 jours. Le fait que le Conseil fédéral veuille résoudre ce problème dans le cadre de la révision de l'OAMal, au lieu d'améliorer le processus régulier d'homologation sur la LS, ne fera toutefois qu'exacerber l'inégalité de traitement des patients.

Quatrième point, et le plus important : nous demandons l'implication des patients et des médecins spécialistes

Ils possèdent l'expertise pertinente, en particulier dans le cas des maladies rares. Dans la révision de l'OAMal, ils ne sont (à nouveau) pas mentionnés du tout. Seuls les médecins-conseils des assureurs-maladie, qui n'ont pas de connaissances spécifiques sur la maladie rare concernée, doivent décider de la prise en charge des médicaments. Il est inadmissible que le savoir des personnes directement concernées et de leurs médecins ne soit pas utilisé afin de clarifier les questions de prise en charge !

Ce projet de loi n'a cessé de nous préoccuper. C'est pourquoi MVS a décidé de s'exprimer de manière très critique dans le cadre de la consultation. Nous avons également élaboré une prise de position avec d'autres organisations de patients. Nous espérons que le Conseil fédéral prendra nos critiques au sérieux. Quoi qu'il en soit, nous continuerons à nous impliquer et à offrir notre aide pour une nouvelle révision qui tienne mieux compte des spécificités des maladies rares et des préoccupations des patients.

MVS n'est pas seule à émettre des critiques. Au contraire. Apparemment, la pression sur le législateur est devenue si forte que les responsables politiques nationaux de la santé sont intervenus. Ils ont demandé au Conseil fédéral de prendre position lors de la réunion de leur commission en octobre*. Dans tous les cas, le suspense reste entier. La fin du mystère autour de la révision de l'OAMal n'est pas en vue.

** La clôture de la rédaction était fixée au 10 octobre, avant la réunion de la commission et les éventuelles décisions prises entre-temps par le Conseil fédéral.*



De l'autre côté de la frontière : recherche sur la mucoviscidose en Allemagne

Les modifications pulmonaires chez les enfants atteints de mucoviscidose peuvent être suivies dès la petite enfance grâce à l'imagerie par résonance magnétique (IRM). C'est ce qu'a découvert la doctresse Mirjam Stahl de la Charité - médecine universitaire de Berlin. Pour cela, elle a reçu en septembre 2022 le prix Adalbert Czerny.

Lors de son congrès de médecine pédiatrique, la Société allemande de pédiatrie (Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin - DGKJ) décerne chaque année le prix Adalbert Czerny doté de 10 000 euros pour récompenser des travaux scientifiques exceptionnels en pédiatrie. Lors du congrès de Düsseldorf début septembre, la doctresse Mirjam Stahl, privat-docent, a été récompensée pour son travail sur le thème « Magnetic Resonance Imaging Detects Progression of Lung Disease and Impact of Newborn Screening in Preschool Children with Cystic Fibrosis ». Elle y traite des résultats d'exams IRM visant à évaluer l'évolution de la maladie pulmonaire de très jeunes enfants atteints de mucoviscidose, qui avaient été repérés lors du dépistage néonatal avant

l'apparition des premiers symptômes de la maladie. Le comité d'experts a estimé que ses publications étaient très pertinentes pour « les décisions thérapeutiques complexes, notamment médicamenteuses, en cas de mucoviscidose ». En Suisse, l'IRM pulmonaire est déjà établie depuis quelques années à l'Inselspital de Berne et à l'hôpital pédiatrique de Zurich pour le dépistage précoce des altérations pulmonaires liées à la mucoviscidose dès l'âge du nourrisson et du jeune enfant.

Mirjam Stahl a été collaboratrice scientifique au sein du département de pneumologie translationnelle,

puis directrice du groupe de jeunes chercheurs « Maladie pulmonaire précoce due à la mucoviscidose » à l'université de Heidelberg, où elle a également obtenu en 2019 la « venia legendi » (autorisation d'enseigner) en médecine pédiatrique. Depuis 2020, elle travaille à la Charité, où elle a été nommée en 2022 à la chaire Heisenberg de pneumologie translationnelle pédiatrique. Elle y dirige également la section sur la mucoviscidose et est « Principal Investigator » du Centre allemand de recherche sur les poumons.



Le président de la DGKJ, le professeur Jörg Dötsch de la clinique universitaire de Cologne, félicite la doctresse Mirjam Stahl.
© DGKJ/Hauss

À cheval pour une bonne cause

Les chevaux accompagnent la Brandebourgeoise Bianca Schmidt depuis presque toujours. Elle monte à cheval depuis l'âge de six ans et fait de l'équitation depuis son enfance. Aujourd'hui encore, elle adore passer son temps libre en pleine nature avec ses amis à quatre pattes. Elle organise des randonnées équestres en Allemagne et en Suisse. En 2013, elle a lancé le « Spendenritt », une course de bienfaisance à cheval pour les personnes atteintes de mucoviscidose.

Texte : Cornelia Etter, entretien avec Mme Bianca Schmidt

Madame Schmidt, comment est née l'idée du « Spendenritt » pour les personnes atteintes de mucoviscidose ?

Le diagnostic de mucoviscidose a été posé pour ma nièce alors qu'elle n'avait que quelques mois. Elle a aujourd'hui 15 ans. La maladie a donc toujours été et reste un sujet de discussion dans notre famille. Je souhaitais l'aider et attirer l'attention sur la maladie. Comme j'ai vécu à plus de mille kilomètres d'elle ces dernières années et que je ne pouvais pas m'occuper d'elle comme une tante le ferait normalement, l'idée m'est venue d'organiser le « Spendenritt ». Ainsi, je peux aussi sensibiliser le milieu équestre.



Bianca Schmidt passe chaque minute de son temps libre avec son cheval.

Quand êtes-vous partie pour la première fois ?

J'ai organisé la première grande randonnée pour récolter des fonds en 2013. Je suis née à Brandebourg, dans le nord-est de l'Allemagne, j'ai longtemps habité dans le canton d'Obwald et, à un moment donné, j'ai eu envie de quitter mon domicile suisse pour monter à cheval dans ma région d'origine, à Brandebourg. Mais pas sans but précis, je voulais bouger et faire bouger les choses.

Quand aura lieu la prochaine édition du « Spendenritt » en Suisse ?

Cette année, il aura lieu le premier week-end d'octobre, dans ma ferme. Je suis en train de déménager à Dagmersellen, dans le canton de Lucerne. Je veille à ce que nous chevauchions toujours dans un canton différent.

À quoi ressemble un « Spendenritt » ?

La plupart du temps, entre six et vingt personnes, dont deux atteintes de mucoviscidose, participent aux randonnées avec leurs propres chevaux. La taille du groupe dépend toujours des possibilités d'hébergement et de l'espace disponibles pour le cavalier et son cheval. Le samedi soir, nous terminons le week-end autour d'un feu de camp crépitant. Le ou la responsable du groupe régional du canton concerné

et des musiciens locaux y participent également. Je trouve que le cor des Alpes ou la guitare sont l'accompagnement musical parfait.

Comment se composent les dons ?

La plupart du temps, il s'agit de dons d'argent en euros ou en francs. J'ai toujours une boîte à dons à l'avant de la selle et je distribue des dépliants qui expliquent la maladie. De plus, nous portons des gilets sur lesquels il est écrit « mucoviscidose », « fibrose kystique » ou sur lesquels des ailes symbolisant les poumons sont imprimées. Et sur la croupe des chevaux, nous peignons « CF », l'abréviation de mucoviscidose en allemand, pour que les gens voient pourquoi nous collectons. Mais il peut aussi s'agir de dons en nature, sous forme de nuitées, de pâturages ou de foin pour les chevaux. Ou alors, quelqu'un renonce à nous faire payer les repas. Chaque don est le bienvenu !

Quel est votre lien avec les chevaux ?

À six ans, je passais déjà mon temps au centre équestre et pratiquais l'équitation. Les chevaux m'ont accompagnée toute ma vie, sauf quelques années pendant mes études, où ils ont dû passer un peu au second plan. Mais aujourd'hui, ils font à nouveau partie intégrante de mes loisirs et de ma vie. En plus de mon poste à temps partiel à l'école



Six à vingt personnes peuvent participer aux randonnées de bienfaisance.

professionnelle du bâtiment de Zurich, où j'enseigne la géomatique et la cartographie, j'organise des randonnées équestres individuelles d'un ou de plusieurs jours. Pour les personnes atteintes de mucoviscidose également, si des personnes sont intéressées. Je pense que tout est une question d'organisation.

Comment réagissent les personnes que vous rencontrez en chemin ?

Bien, de manière générale, et avec curiosité, mais cela dépend aussi de la situation : par exemple, quand nous arrivons à six ou huit dans un village, à cheval et chargés, pour abreuver les chevaux à la fontaine, cela fait forte impression. Mais la plupart des gens se réjouissent : « C'est une belle image, rare », entend-on alors, ou certains sortent d'un restaurant en courant avec une friandise pour les chevaux. Ce n'est certes pas très sain pour le cheval, mais c'est un beau geste d'autrefois.

Ou ils nous apportent des pommes et de l'eau, ce que nous et nos amis à quatre pattes apprécions beaucoup.

Quels sont les défis à relever lors d'un « Spendenritt » ?

Se motiver chaque jour pour aborder les gens, leur expliquer de quoi il s'agit et parfois les convaincre de donner plus qu'un euro ou quelques francs. Surtout quand on en rencontre peu. Il arrive aussi que l'on atteigne ses limites physiques ou que la tête soit fatiguée. La météo, par contre, n'est pas vraiment un problème, même s'il peut parfois faire très humide et froid et que le vent peut être mordant, par exemple sur les bords de la mer Baltique.

Comment choisissez-vous les itinéraires ?

Je planifie généralement les itinéraires le long de beaux paysages ou en passant par l'un ou l'autre monument culturel. Il y a quelque temps, nous

étions en Thurgovie, où nous avons visité la chartreuse d'Ittingen. Ou bien je choisis un itinéraire intéressant et varié le long de régions fruitières ou viticoles. Le parc du Jura, en Argovie, est également très beau, avec ses larges pistes équestres et ses grands tilleuls sur les collines. Si nous ne trouvons pas de bistrot où attacher les chevaux et nous arrêter, nous dégustons un panier-repas ou, les jours de grand froid, nous nous faisons parfois apporter une soupe à un espace barbecue.

Quelles sont vos exigences en matière d'hébergement ?

Lorsque je voyage seule, un bout de pâturage pour mon cheval et un hamac ou un endroit pour dormir dehors me suffisent. Mais lors de cette randonnée, mon papa m'accompagne, en voiture et à vélo. Sinon, tout dépend des exigences du groupe : du simple dortoir à l'hôtel en passant par une caravane, tout est envisageable. Bien sûr, après une



Grâce aux ailes (de poumons) peintes sur le derrière des chevaux, les gens peuvent voir d'un coup d'œil pour quoi l'argent est collecté.

longue chevauchée, la plupart des gens se réjouissent d'une vraie douche, d'un dîner chaud et d'un bon petit-déjeuner le lendemain matin. Pour les chevaux, nous avons besoin d'eau et de foin, et d'un box ou d'un pré que nous pouvons fermer individuellement pour chaque cheval.

Quels sont les moments les plus difficiles et les plus agréables ?

Quand le soleil brille, tout va bien, mais quand il pleut, que le terrain est impraticable ou escarpé et que nous devons tout à coup traverser un tunnel sombre comme la nuit, il est parfois difficile de faire en sorte que tout le monde reste de bonne humeur. De plus, cela peut

être épuisant sur le plan émotionnel pour certains. En tant que responsable, je tiens toujours compte du maillon le plus faible, je maintiens la cohésion du groupe et je dois parfois improviser lorsqu'un cheval perd un fer ou un sabot, par exemple. Mais depuis plus de dix ans que j'organise des randonnées, il n'y a jamais eu de blessé, ni parmi les cavaliers ni parmi les chevaux. Le plus beau, c'est quand tout le monde rentre chez soi en pleine forme. Lorsque les personnes qui ont participé à la randonnée rayonnent parce qu'elles ont apprécié le temps passé avec leurs chevaux et les beaux paysages. Ou lorsque nous avons rencontré des personnes prévenantes.

Le marCHethon 2022 enfin de nouveau en présentiel

Nous remercions cordialement toutes les personnes participantes !

Après deux longues années de pandémie de Covid, les marCHethons tant appréciés ont enfin pu avoir lieu à l'automne : avec chapiteau, musique, rencontres autour d'un plat de pâtes, classements, tombolas et surtout, rencontres personnelles ! Malheureusement, l'événement de septembre à Biasca a dû être annulé à la dernière minute en raison de fortes pluies.

Nous remercions les comités d'organisation énergiques de Biasca, Berne, Lausanne, La Chaux-de-Fonds et Fribourg pour leur formidable travail ! Les dons récoltés par les marCHethons sont une source de revenus importante pour MVS et la Fondation de la mucoviscidose. MVS finance ainsi, entre autres, d'importants projets de recherche en Suisse.

Un grand merci également à tous les bénévoles et sponsors, sans lesquels de tels événements ne seraient pas envisageables ! Nous espérons pouvoir compter à nouveau sur leur aide précieuse l'année prochaine.

Enfin, nous remercions l'ensemble des coureuses et coureurs et leurs supportrices et supporters, quelle que soit la vitesse ou la distance parcourue et quel que soit le montant des dons : merci beaucoup pour votre solidarité avec les personnes atteintes de mucoviscidose !

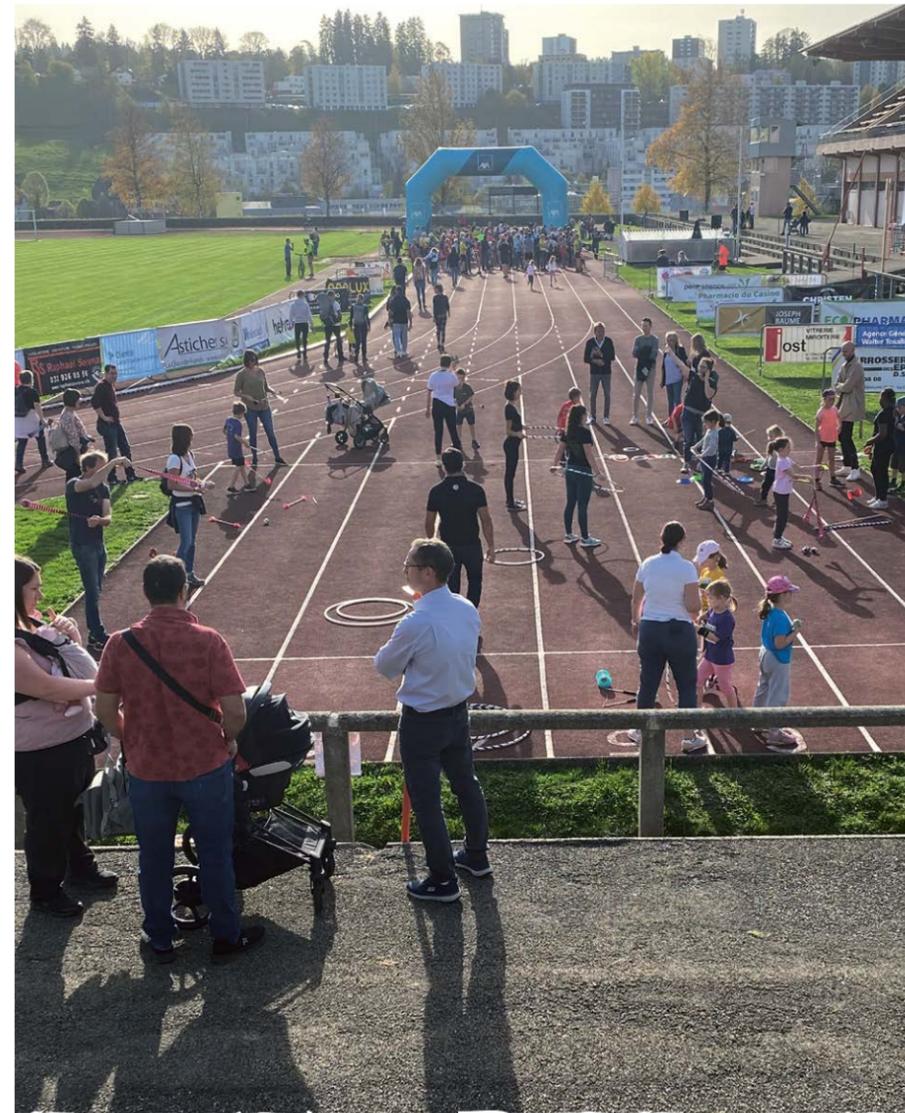



marChethon.ch

Impressions des quatre courses de dons



Merci Fribourg



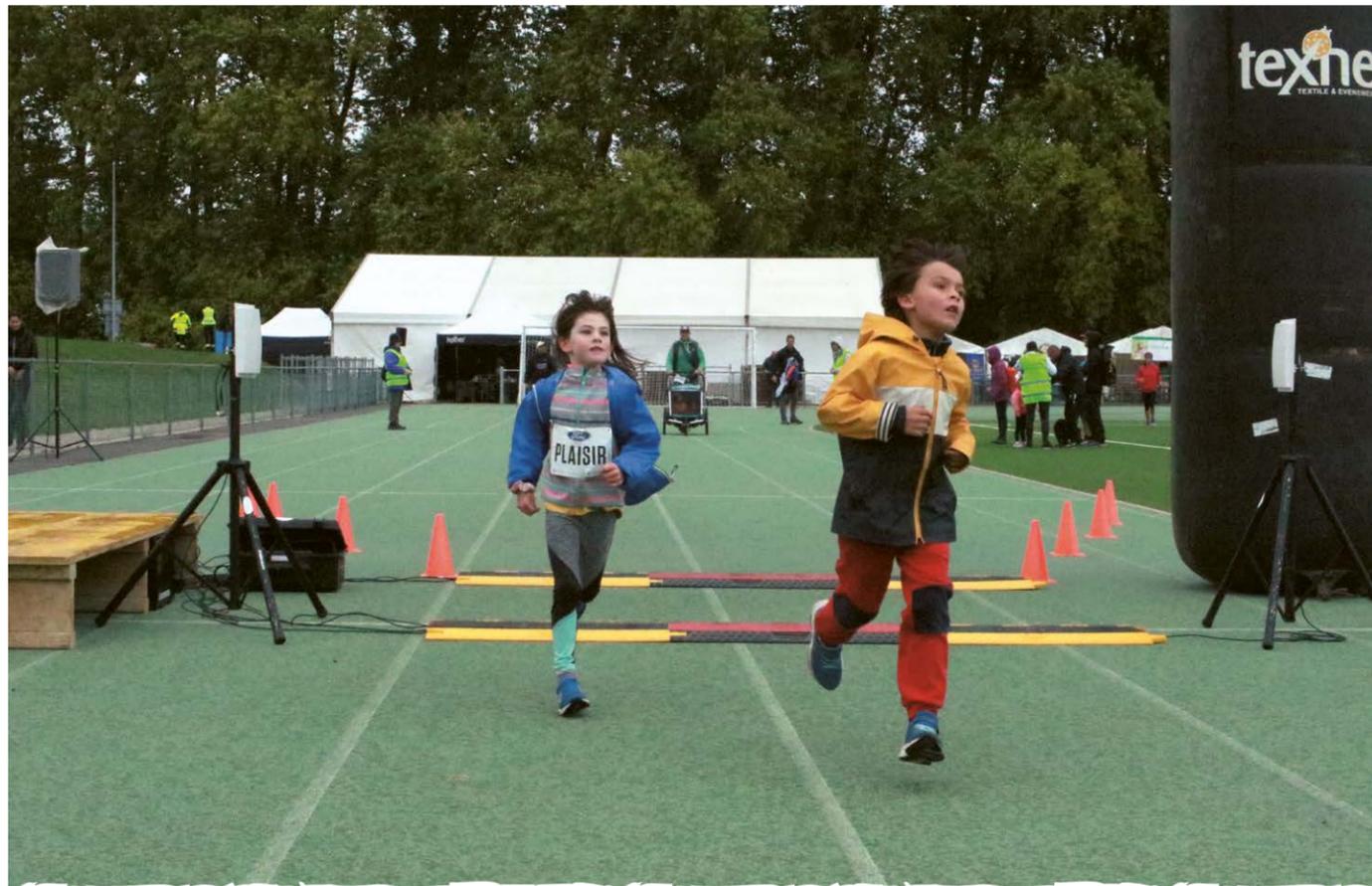
Merci La Chaux-de-Fonds



Merci Lausanne



Merci Berne



Nouveautés des groupes régionaux et des commissions

Au cours de cette année, les groupes de bénévoles de Mucoviscidose Suisse ont connu quelques changements, notamment au niveau des groupes régionaux et des commissions.

Ainsi, deux duos de mères, Sibylle Vulpi et Lucienne Gnepf à Zurich et Martina Burger et Natalie Kälin en Argovie, ont pris la direction des groupes régionaux. Dans la région Fribourg-Vaud, la responsable régionale actuelle Isabelle Tschannen a été rejointe par Esther Perrin, également mère d'une fille atteinte de mucoviscidose. Dans la région Neuchâtel-Jura, Marianne Delachaux et sa fille Jenny Delachaux (atteinte de mucoviscidose) ont relancé le groupe régional.

Nous profitons de cette occasion pour remercier chaleureusement les directeurs régionaux sortants Alexander Irion (Zurich) et Michael Schibli (Argovie) pour leur engagement et leur longue implication au sein de MVS. Sans des bénévoles comme eux, notre travail régional serait impensable et irréalisable!

Responsables régionales Argovie



Martina Burger (à gauche) et Natalie Kälin

Nous nous appelons Martina Burger et Natalie Kälin et sommes mères de deux enfants chacune. Martina vient de Döttingen. Elle a un fils de 7 ans et une fille de 6 ans atteinte de mucoviscidose. Natalie vit à Rüfenach et a deux fils: l'aîné âgé de 6 ans est atteint de mucoviscidose et le plus jeune a 5 ans et est en bonne santé.

Il y a quatre ans, nous nous sommes rencontrées lors d'une «rencontre des mamans MV». Nous avons toujours particulièrement apprécié les discussions avec des personnes partageant les mêmes intérêts.

Notre souhait pour la région d'Argovie est de partager nos expériences de «mamans MV» avec d'autres familles concernées afin de les soutenir au quotidien.

Contact :
aargau@cystischefibroseschweiz.ch

Responsables régionales Zurich



Lucienne Gnepf (à gauche) et Sibylle Vulpi

Nous sommes Lucienne Gnepf de Zurich et Sibylle Vulpi de Binz. Nous sommes toutes deux nées au milieu des années 1980. Nos foyers composés de filles constituent un autre point commun. Chez Sibylle et son mari Stefan vivent des jumelles en bonne santé et leur fille cadette, atteinte de mucoviscidose. Lucienne a deux enfants en bas âge, dont l'aînée a la mucoviscidose.

Nous nous réjouissons de pouvoir enfin organiser à nouveau des rencontres de parents après la fin (probable) de la pandémie de coronavirus. En effet, l'échange et le soutien mutuel par le biais de conseils et d'astuces tirés du quotidien nous tiennent particulièrement à cœur. Nous aspirons à un échange ouvert et sommes donc heureuses de recevoir les contributions et les expériences de nos membres.

Contact :
zuerich@cystischefibroseschweiz.ch

Co-responsable régionale Fribourg-Vaud



Esther Perrin

Je m'appelle Esther Perrin et je vis dans le canton de Vaud. Je suis mariée et nous avons deux filles. L'aînée vit avec la mucoviscidose. Je suis éducatrice de l'enfance de formation mais j'ai arrêté de travailler pour m'occuper pleinement de ma famille. Je souhaite apporter mon aide, mon soutien et partager nos diverses expériences avec celles et ceux qui le souhaitent.

Contact :
FR-VD@mucoviscidosesuisse.ch

Co-responsable régionale Neuchâtel-Jura



Marianne Delachaux

Je vis dans le canton de Neuchâtel, dans un petit village viticole. Je suis mariée et nous avons deux enfants. C'est la cadette qui a la mucoviscidose. J'ai dû apprendre à vivre avec la maladie de ma fille, et aujourd'hui je suis reconnaissante de tout ce qu'elle a pu et peut m'apporter dans sa positivité. Je suis prête à écouter et à aiguiller les personnes qui désirent un conseil ou autre.

Contact :
NE-JU@mucoviscidosesuisse.ch

Co-responsable régionale Neuchâtel-Jura



Jenny Delachaux

Née en 1998, j'ai la mucoviscidose. Je vis en couple dans le canton de Neuchâtel. Mes parents m'ont toujours soutenue dans toutes mes démarches et décisions et je les en remercie. Je m'engage avec ma maman comme membre du groupe régional pour ce qui est de la caisse et de diverses tâches pour l'accompagner.

Contact :
NE-JU@mucoviscidosesuisse.ch

Nouvelles pages Internet pour les groupes régionaux

Depuis septembre, chaque région dispose de sa propre section sur le site Internet de Mucoviscidose Suisse.

Jetez-y un œil dès aujourd'hui : vous y trouverez des activités et des offres locales ou pourrez contacter les responsables régionaux. Heureusement, des rencontres régulières avec les parents et des soirées d'information ainsi que d'autres événements sont à nouveau organisés.

cystischefibroseschweiz.ch/aargau
cystischefibroseschweiz.ch/basel
cystischefibroseschweiz.ch/bern
cystischefibroseschweiz.ch/ostschweiz
cystischefibroseschweiz.ch/zentralschweiz
cystischefibroseschweiz.ch/zuerich

mucoviscidosesuisse.ch/gvrm (Valais romand)
mucoviscidosesuisse.ch/FR-VD
mucoviscidosesuisse.ch/NE-JU
fibrosicisticasvizzera.ch/ticino



Réorganisation de la commission pour adultes MV

La commission pour adultes MV se veut la porte-parole des personnes atteintes de mucoviscidose au sein de MVS. Elle organise des événements et des activités pour les personnes atteintes de mucoviscidose.

Stephan Sieber, président de longue date de la commission pour adultes MV, a démissionné de son poste. Nous le remercions chaleureusement pour son engagement de longue date et couronné de succès. Marie-Christine Friedli a également annoncé sa démission après de nombreuses années. Nous profitons également de l'occasion pour la remercier chaleureusement de son grand soutien et de son engagement.

Les membres actuels de la commission ont réparti les tâches entre les ressorts et continueront à travailler sans président ou présidente.

- Sidonia Mattmann, atteinte de mucoviscidose sans modulateurs : sidonia.mattmann@cystischefibroseschweiz.ch
- Yvonne Rossel, interface entre le comité et les transplantés : yvonne.rossel@mucoviscidosesuisse.ch
- Adrian Mattmann, week-ends et événements pour adultes : adrian.mattmann@cystischefibroseschweiz.ch

Vous aussi, vous êtes intéressé-e par une collaboration au sein de la Commission des personnes concernées par la mucoviscidose ? Vous souhaitez faire part de vos idées et de vos préoccupations pour les adultes atteints de mucoviscidose ? Les membres de Suisse romande et de Suisse italienne ainsi que les jeunes intéressés âgés de 20 à 30 ans sont particulièrement recherchés. Bien entendu, nous nous réjouissons également de tout autre engagement !

Contact :
Kommission-CFE@cystischefibroseschweiz.ch

Changement au sein de la Commission des transplanté-e-s

La Commission offre une plateforme aux personnes atteintes de mucoviscidose ayant subi une transplantation pulmonaire. L'organisation d'excursions communes, de manifestations sportives occasionnelles, la participation à des stands (de groupes régionaux) ainsi que d'autres activités de relations publiques permettent de promouvoir l'échange et la cohésion entre les transplantés pulmonaires. La composition de la Commission des transplanté-e-s a également été légèrement modifiée :

- Mirjam Widmer (co-présidente)
- Regula Feller (co-présidente)
- Patrizia Nold
- Markus Bächler (fonction consultative pour la Suisse romande/CHUV)

Nous recherchons des personnes atteintes de mucoviscidose ayant subi une transplantation pulmonaire pour participer activement à la Commission des transplanté-e-s. Il serait notamment souhaitable de l'étendre à la Suisse romande ou à la Suisse italienne.

Contact :
Kommission-LTX@cystischefibroseschweiz.ch

Adresses

Comité

Reto Weibel (Président)
reto.weibel@mucoviscidosesuisse.ch

Peter Mendler (Vice-président)
peter.mendler@mucoviscidosesuisse.ch

Claude-Alain Barke (Vice-président)
claude-alain.barke@mucoviscidosesuisse.ch

Dr. med. Andreas Jung
andreas.jung@kispi.uzh.ch

Yvonne Rossel
yvonne.rossel@mucoviscidosesuisse.ch

Anna Randegger
anna.randegger@mucoviscidosesuisse.ch

Secrétariat
info@mucoviscidosesuisse.ch

Groupes régionaux

aargau@cystischefibroseschweiz.ch
basel@cystischefibroseschweiz.ch
bern@cystischefibroseschweiz.ch
FR-VD@mucoviscidosesuisse.ch
NE-JU@mucoviscidosesuisse.ch
ostschweiz@cystischefibroseschweiz.ch
ticino@fibrosicisticasvizzera.ch
gvrn@mucoviscidosesuisse.ch (Valais romand)
zentralschweiz@cystischefibroseschweiz.ch
zuerich@cystischefibroseschweiz.ch

Commissions

Commission des adultes :
kommission-CFE@cystischefibroseschweiz.ch

Commission des transplantés :
kommission-LTX@cystischefibroseschweiz.ch

Impressum

Magazine des membres de
Mucoviscidose Suisse

Éditrice
Mucoviscidose Suisse (MVS)
Staufferstrasse 17a
Case postale
3014 Berne
Tél. +41 31 552 33 00
info@mucoviscidosesuisse.ch
mucoviscidosesuisse.ch

Compte de dons

IBAN CH10 0900 0000 3000 7800 2

Don en ligne



Rédaction

Mucoviscidose Suisse

Conception

Feinheit AG

Impression

Wälti Druck GmbH

Image couverture

Ruben Ung Fotografie

Tirage

2400



Jusqu'au jour où
la mucoviscidose sera curable.



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland