

ensemble

Le magazine de la famille
de la mucoviscidose

« Durant la randonnée, je n'ai jamais vraiment pensé à ma mucoviscidose ».

Max-Theo Schulte, aventurier atteint de mucoviscidose

**Personnes atteintes
de mucoviscidose
sans modulateurs**

Pages 7-15

Congrès
2024



Nous avons besoin de votre soutien!

Depuis de nombreuses années, nous envoyons plusieurs fois par an aux membres, aux professionnel-le-s de la santé et aux personnes intéressées le magazine des membres « ensemble ». Dans chaque numéro, les lectrices et lecteurs découvrent des sujets d'actualité, des développements, des événements, des histoires de vie, des interviews passionnantes et des conseils pour le quotidien sur le thème de la mucoviscidose.

Pour continuer à publier le magazine des membres en trois langues et à ce niveau de qualité, nous faisons appel à votre soutien.

Nous nous réjouissons de chaque contribution afin de rendre possible notre travail pour les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches.

Merci!
Avec nos cordiales salutations
L'équipe de MVS



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland



Merci beaucoup!

Faire un don en ligne

Compte pour les dons : PC 30-7800-2
IBAN : CH10 0900 0000 3000 7800 2
Merci d'indiquer «ensemble» dans les commentaires.

Contenu

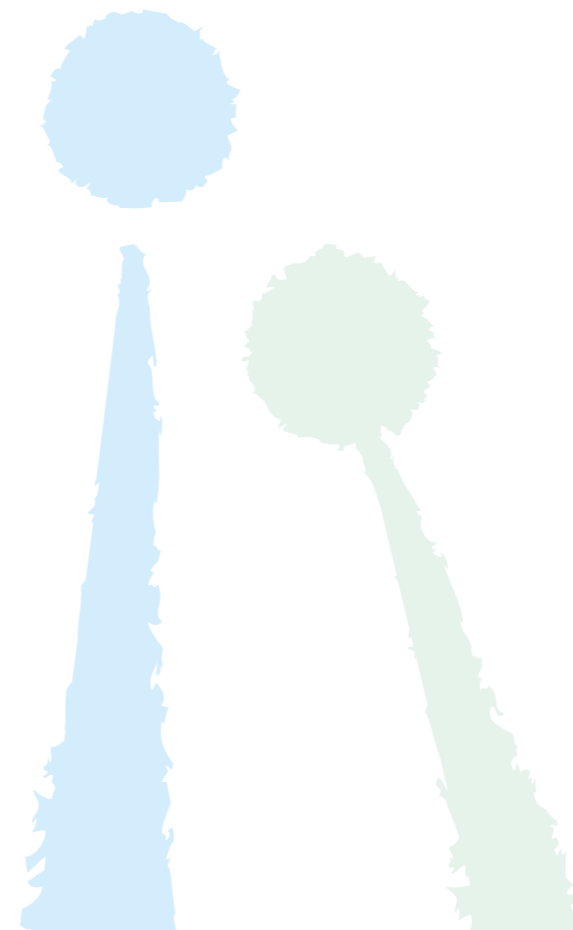
Éditorial	4
Actualités	5
L'appareil à oxygène comme compagnon permanent	7
Très optimiste quant aux traitements futurs : Entretien avec la Dre Angela Koutsokera	10
Recherche : mise à jour sur le projet européen HIT-CF	14



Max-Theo Schulte : «J'ai appris à avancer jour après jour.» 18

Nouvelle offre MVS : mesures de promotion de la santé 23

Pour Matthias Hänni, atteint de mucoviscidose, un bon médicament signifie la liberté 25



Récépissé

Compte / Payable à
CH10 0900 0000 3000 7800 2
Mucoviscidose Suisse (MVS)
Stauffacherstrasse 17A
3014 Berne

Payable par (nom/adresse)

┌
└

Monnaie Montant
CHF

┌
└

Point de dépôt

Section paiement



Monnaie Montant
CHF

┌
└

Compte / Payable à
CH10 0900 0000 3000 7800 2
Mucoviscidose Suisse (MVS)
Stauffacherstrasse 17A
3014 Berne

Informations supplémentaires
Magazine « ensemble »

Payable par (nom/adresse)

┌
└

┌

└

Chère lectrice, cher lecteur,

Le Trikafta ouvre de toutes nouvelles perspectives de vie aux personnes pouvant bénéficier de ce traitement révolutionnaire et présentant la mutation correspondante. Nous entendons de plus en plus souvent parler de personnes atteintes de mucoviscidose qui ont réintégré le marché du travail ou qui ont pu augmenter leur taux d'activité. L'estime de soi accrue qui résulte du fait d'être moins ou plus du tout tributaire d'une pension d'invalidité est considérable. Pour les générations futures, la question des rentes pourrait donc ne devenir pertinente qu'à l'âge de la retraite.

Cependant, un fossé considérable s'est creusé au sein de la communauté de la mucoviscidose entre les personnes qui ont accès aux nouveaux médicaments et celles pour qui la maladie continue de régir chaque aspect du quotidien. Pour cette raison, le comité a décidé de mettre davantage l'accent sur le second groupe de personnes. L'année dernière, des mesures concrètes ont déjà été prises pour soutenir ces malades : en raison du recul sensible des hospitalisations dû au Trikafta, nous avons doublé la contribution journalière à



Reto Weibel

l'hôpital pour les personnes adultes atteintes de mucoviscidose, qui est passée de 15 à 30 francs.

En 2024, des services et soutiens supplémentaires pour les personnes atteintes de mucoviscidose seront effectifs. Pour celles qui ne peuvent pas bénéficier des nouveaux médicaments modulateurs, le soutien sera en partie plus important. En outre, le comité a décidé de réserver tous les fonds de recherche qui seront débloqués en 2024 à des projets et des études visant à trouver de nouvelles voies pour ce groupe de patient-e-s, qui représente 15% des malades. Notre objectif est de promouvoir la recherche dans ce domaine.

En outre, il nous tient particulièrement à cœur que les membres de ce groupe puissent représenter directement leurs besoins et leurs préoccupations au sein du comité. Nous sommes donc heureux d'élargir le comité à une personne atteinte de mucoviscidose qui appartient à ce groupe de malades ne pouvant pas prendre de modulateurs CFTR.

La recherche d'un successeur au poste de président s'est avérée plus difficile qu'escompté. Nous sommes donc très fiers de pouvoir proposer l'élection de plusieurs nouveaux membres du comité lors de l'AG du 25 mai 2024, dont il ressortira une nouvelle présidente ou un nouveau président. Comme le comité nouvellement constitué aura besoin d'être bien initié à ses tâches, j'ai accepté d'accompagner le processus de transmission l'année prochaine et reste à la disposition de MVS pour une année supplémentaire en tant que président. Je démissionnerai toutefois définitivement lors de l'AG de 2025.

Meilleures salutations,
Reto Weibel
Président de Mucoviscidose Suisse

Actualités



Congrès de la mucoviscidose et assemblée générale 2024

Les 24 et 25 mai 2024, le congrès de la mucoviscidose aura lieu au Kursaal de Berne. Il sera l'occasion de se réunir et de discuter de questions d'actualité. Au programme : des exposés variés de spécialistes et une table ronde au cours de laquelle des patient-e-s et des proches discuteront de la manière dont les personnes atteintes de mucoviscidose peuvent devenir autonomes. La soirée du

vendredi, qui se fera dans un cadre plus festif, mettra à l'honneur des personnes qui se sont particulièrement engagées en faveur de malades atteints de mucoviscidose. La participation à la soirée est limitée à 100 personnes.

Vous trouverez le programme du congrès, des informations sur les intervenant-e-s ainsi que tous les documents relatifs à notre assemblée générale annuelle sur notre site Internet. **L'assemblée générale aura lieu le samedi 25 mai 2024 à 10h30.**



mucoviscidosesuisse.ch/congres

Actualités

Une offre de cours en ligne étoffée

L'une des principales missions de MVS consiste à fournir des informations et des connaissances sur la mucoviscidose. Afin de minimiser le risque de transmission de germes, nous proposons des cours en ligne sur les thèmes les plus divers. À cette occasion, des spécialistes transmettent des informations pertinentes sur la vie avec la mucoviscidose.

Les cours s'adressent aux adultes atteints de mucoviscidose et/ou aux parents et proches d'enfants atteints. Les catégories suivantes sont proposées :

- « Meet the expert » : des spécialistes fournissent des informations sur des thèmes importants dans le fait de vivre avec la mucoviscidose. Il peut s'agir de questions sociojuridiques, de nouvelles approches thérapeutiques et de traitement et de nombreux autres thèmes
- Sport en ligne : cours réguliers de yoga et de Pilates



- « Rencontres » : échange informel entre personnes atteintes de mucoviscidose sur des thèmes spécifiques

Toutes les informations relatives aux cours sont publiées en temps utile sur le site Internet et communiquées par le biais de la newsletter électronique.

Appel au paiement solidaire de la cotisation de membre



Yvonne Rossel

Yvonne Rossel, atteinte de mucoviscidose et membre du comité, en appelle à la solidarité entre les personnes atteintes de mucoviscidose : chaque année, les membres de MVS reçoivent une facture pour le règlement de leur cotisation d'un montant de 40 francs. Bien que cette cotisation soit facultative pour les malades, on constate, ces dernières années, qu'elle est de moins en moins payée.

« MVS n'exclura de notre association aucune personne ayant besoin de limiter ses dépenses. J'ai la chance de ne pas être dans cette situation et j'en suis très reconnaissante. C'est précisément pour cette raison que je paie volontiers ma cotisation de membre. En tant que membre de MVS et du comité, je sais à quoi est consacrée ma cotisation :

- financement des week-ends pour les adultes atteints de mucoviscidose
- financement des offres en ligne (conférences, sport, etc.)
- versement d'une indemnité journalière d'hospitalisation si je suis hospitalisée
- influence politique sur les lois sur l'assurance maladie et l'homologation des modulateurs
- octroi de subventions pour la recherche

Bien entendu, cette liste n'est pas exhaustive, MVS soutient également de nombreux autres projets ! Je n'ai fait que résumer ce dont je peux personnellement bénéficier. Je souhaite qu'un maximum de personnes solidaires aient l'intention de verser leur cotisation et je les en remercie chaleureusement ! »

Yvonne Rossel
membre de MVS et du comité

L'appareil à oxygène comme compagnon permanent

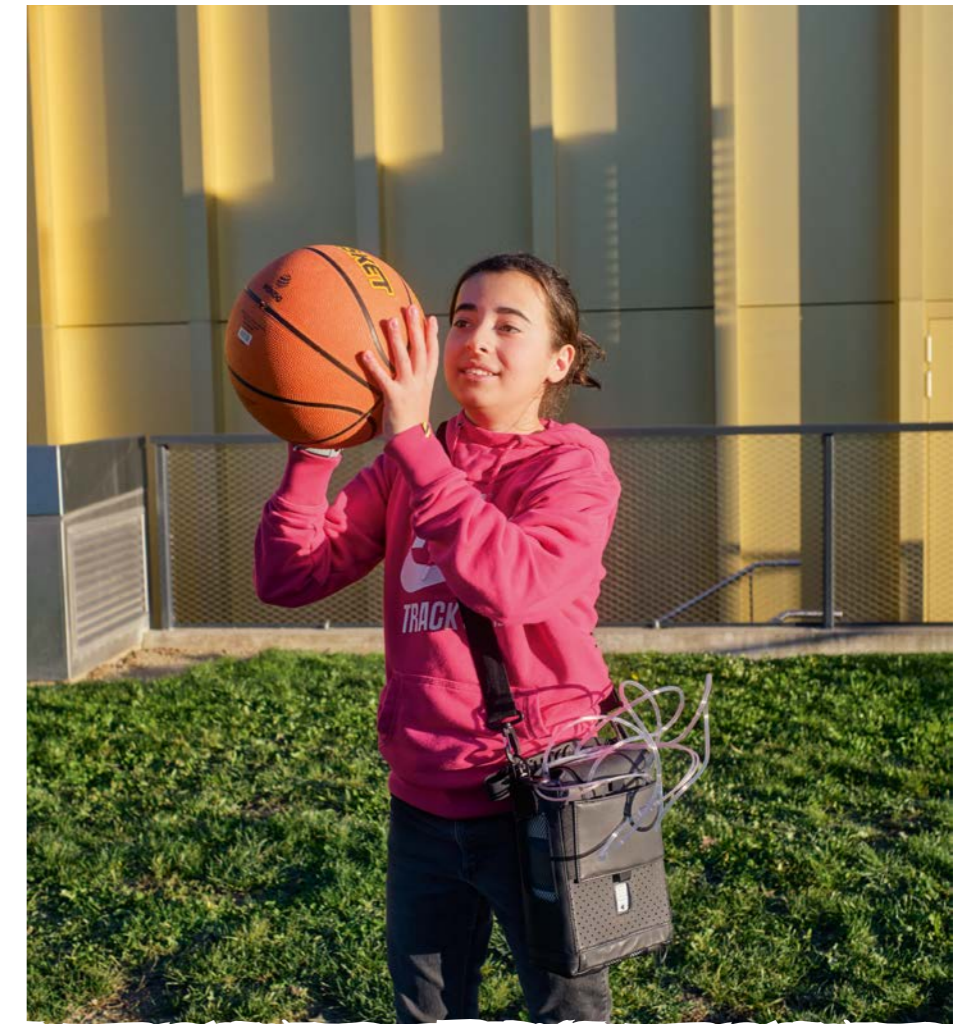
Le traitement par modulateurs a considérablement amélioré la vie de nombreuses personnes atteintes de mucoviscidose. Malheureusement, certaines d'entre elles continuent à ne pas pouvoir en profiter, comme Mariam, 12 ans. Mais cela n'empêche pas la jeune fille d'avoir une forte volonté de vivre, d'aimer aller à l'école et de rêver d'être comme les autres enfants.

Auteure : Cornelia Etter

Mariam a un rire communicatif. Quand on lui demande comment elle va, elle répond « bien », malgré sa mucoviscidose, malgré ses poumons déjà bien abîmés. Mariam fait des inhalations trois fois par jour et suit régulièrement des séances de thérapie respiratoire et de physiothérapie. Appliquée et déterminée comme elle l'est, elle effectue aussi des exercices de manière autonome. « Mais le meilleur physiothérapeute, c'est moi », précise son jeune frère Luka. « Quand je fais rire Mariam, elle doit tousser, ce qui est bon pour se débarrasser des mucosités qui encombrer ses poumons. » Mariam le regarde et éclate de rire. Les deux enfants s'entendent très bien, même s'ils se taquent souvent et qu'il se fâchent de temps en temps. « Comme des frères et sœurs normaux », estime Mariam.

Un état de santé fragile

La maladie de Mariam a évolué de manière sévère. Lorsqu'elle fait des efforts physiques dans le cadre du sport à l'école ou de ses loisirs, elle a besoin d'oxygène. Son appareil à oxygène l'accompagne donc en permanence. La nuit, elle dort avec un appareil respiratoire. À cela s'ajoutent les antibiotiques qu'elle doit prendre depuis le début du traitement. « Quand ma santé se dété-



Mariam aime les activités sportives, mais elle a besoin de son appareil à oxygène quand elle doit faire des efforts.



Des inhalations trois fois par jour font partie du traitement quotidien, en plus des exercices respiratoires et de physiothérapie.



Mariam avec l'équipe du CHUV lors des « 4 km de Lausanne » : le Dr Sylvain Blanchon et les physiothérapeutes Pauline Heine, Sandra Ricart et Céline Walther (de g. à d.)

riore soudainement, cela me fait peur », dit-elle pensivement. Mariam a déjà eu deux rendez-vous à l'hôpital universitaire de Zurich pour discuter d'une éventuelle transplantation pulmonaire. Cependant, il n'y a pas encore urgence et il est possible que cela ne puisse pas se faire avant l'âge de 18 ans. De plus, ses poumons sont encore en pleine croissance. Mariam espère que la phagothérapie, actuellement à l'étude au CHUV, l'aidera un jour (lire à ce sujet l'entretien avec la Dre Angela Koutsokera, p. 10). Elle a beau ne pas pouvoir bénéficier du traitement par modulateurs pour le moment, elle explique : « Cela déclenche malgré tout des sentiments positifs, car je suis convaincue qu'il y aura bientôt des médicaments pour moi aussi ! ».

L'école aussi à l'hôpital

Quand on demande à Mariam de parler de l'école, ses yeux se mettent à briller.

« La famille de Mariam reçoit régulièrement un soutien financier de la part de MVS, notamment pour les nombreux séjours à l'hôpital. Sans cela, la famille ne pourrait pas subvenir aux besoins de Mariam ».

Audrey Brossard, assistante sociale de mucoviscidose au CHUV, Lausanne

Sa mère Marine l'encourage à ne manquer aucun cours. Comme Mariam passe environ huit semaines par an à l'hôpital en raison de ses traitements antibiotiques, une concertation avec les enseignant-e-s est nécessaire. Ils lui indiquent le contenu qu'ils vont traiter afin que Mariam puisse suivre le programme scolaire depuis l'hôpital. Si elle a des questions, elle s'adresse aux enseignant-e-s de l'hôpital. Mais Mariam n'aime pas seulement apprendre pour l'école, elle adore aussi le travail manuel. « Quand j'ai assez d'énergie, je couds de petits sacs colorés que j'offre en cadeau. » Sa mère montre fièrement son petit sac impeccablement cousu, dans lequel elle range son téléphone portable. « À l'hôpital, tout le monde me connaît », annonce fièrement Mariam. « Mais ce qui me fait le plus plaisir, c'est quand ma famille vient me voir. » Sa mère ajoute : « L'équipe du CHUV est fantastique et nous soutient aussi

psychologiquement. Et grâce à MVS, nous recevons un soutien financier pour les innombrables jours que Mariam doit passer à l'hôpital, où nous lui rendons visite le plus souvent possible. »

Le regard tourné vers l'avenir

Pour les camarades de classe de Mariam, la maladie n'est pas un obstacle. Ses enseignant-e-s la soutiennent également. « Honnêtement, je ne vois pas de différence entre mes camarades de classe et moi », raconte-t-elle avec assurance. Et sa mère d'ajouter : « Une fois, pendant la pandémie de Covid, une infirmière est venue à l'école et a expliqué ce qu'était la mucoviscidose, pourquoi Mariam toussait autant et que la maladie n'était pas contagieuse. » Lorsque l'on demande à Mariam quels sont ses projets pour l'avenir ou quel métier elle aimerait exercer un jour, elle hésite. « Je ne sais pas encore. C'est difficile de répondre à cette question, car plein de choses m'intéressent. »

Être comme les autres enfants

Mariam n'est pas effrayée de ne pas pouvoir faire tout ce qu'elle veut. « Je trouve toujours du temps », dit-elle en souriant. « Si ce n'est pas aujourd'hui, ce sera demain. » Comment parvient-elle à rester positive malgré sa maladie ? « La plupart du temps, je suis très optimiste. Mais si je dois aller à l'hôpital ou si quelque chose d'imprévu se produit, c'est évidemment plus difficile pour moi. Comme une fois à l'hôpital, où ils ont dû me piquer trois ou quatre fois pour poser mon cathéter. » Encore très jeune à l'époque, Mariam a pleuré à cause de la douleur. Pour ses parents aussi, ce fut difficile à supporter. Ses traces de piqûres sont encore visibles aujourd'hui. « Heureusement, je n'ai pas eu d'intervention ces cinq dernières années », raconte Mariam, soulagée. Est-elle jalouse des autres enfants qui ne sont pas malades ? « Non, même si parfois j'aimerais bien être comme eux. Je peux faire tout ce que fait ma meilleure amie. » Du moins, presque tout...

« Mon plus grand souhait est de ne plus devoir être aussi souvent à l'hôpital à l'âge adulte ! »

Mariam (12), atteinte de mucoviscidose



Mariam aime occuper les journées passées seule à l'hôpital en effectuant des travaux manuels.

« Je suis très optimiste quant aux traitements futurs »

La Dre Angela Koutsokera donne un aperçu des recherches en cours, notamment en ce qui concerne les personnes atteintes de mucoviscidose qui ne sont pas encore éligibles aux modulateurs. Le fait que plusieurs approches soient actuellement à l'étude la rend très optimiste.

Entretien de Cornelia Etter avec la Dre Angela Koutsokera, médecin adjointe du Service Pneumologie au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne

Quelles sont les pistes de recherche pour les personnes atteintes de mucoviscidose qui ne peuvent pas encore bénéficier de modulateurs CFTR ?

La mucoviscidose nous confronte à trois grands défis : le premier concerne les patient-e-s éligibles aux modulateurs CFTR, mais qui n'y ont pas accès, par exemple en raison de restrictions d'âge ou parce qu'ils ne sont tout simplement pas disponibles dans le

pays concerné. Il y a aussi des personnes avec des mutations rares pour lesquelles nous devons vérifier si les modulateurs actuellement disponibles sont efficaces. Et enfin, un accès précoce aux modulateurs est crucial pour l'ensemble des patient-e-s éligibles.

Le deuxième défi concerne le groupe de patient-e-s présentant des mutations qui ne produisent pas de protéines, les mutations dites « stop » ou « non-sens ». Cela signifie que les modulateurs ne fonctionnent pas pour ces malades. Ils représentent environ 10% des personnes atteintes de mucoviscidose. Actuellement, plusieurs groupes de recherche collaborent dans le monde entier pour développer des technologies de pointe et étudier différentes approches. Tant la communauté scientifique que celle des patient-e-s portent leur attention sur cette problématique.

Le troisième défi concerne l'ensemble des patient-e-s, qu'ils soient ou non éligibles aux modulateurs : en effet, il reste les problèmes habituels de la maladie, par exemple les infections respiratoires et les manifestations digestives qui font toujours l'objet de recherche.

Lorsque je considère tous ces défis, je trouve qu'une phrase que j'ai glanée lors de la conférence nord-américaine sur la mucoviscidose résume le mieux notre approche actuelle : « we leave no one behind, nous ne laissons personne derrière nous ». En effet, c'est notre façon de penser et de travailler.

Qu'en est-il de la thérapie ARNm et de la thérapie génique ?

La thérapie ARNm (ARN messenger) et génique serait tout d'abord utilisée pour les patient-e-s qui ne sont pas éligibles aux modulateurs. Actuellement, il s'agit surtout de traitements destinés à être administrés en aérosols de façon répétée mais, à l'avenir, cette approche pourrait théoriquement représenter une thérapie pour l'ensemble des malades, car elle permet de supprimer la cause du problème génétique.

Pouvez-vous expliquer avec des mots simples le concept de la thérapie génique ?

Je vais essayer (rires) : la thérapie génique a pour but de créer une protéine CFTR normale que les malades ne peuvent pas produire eux-mêmes. C'est l'objectif principal. Pour y parvenir, nous devons trouver un moyen d'introduire le code de production de cette protéine dans les poumons. Nous

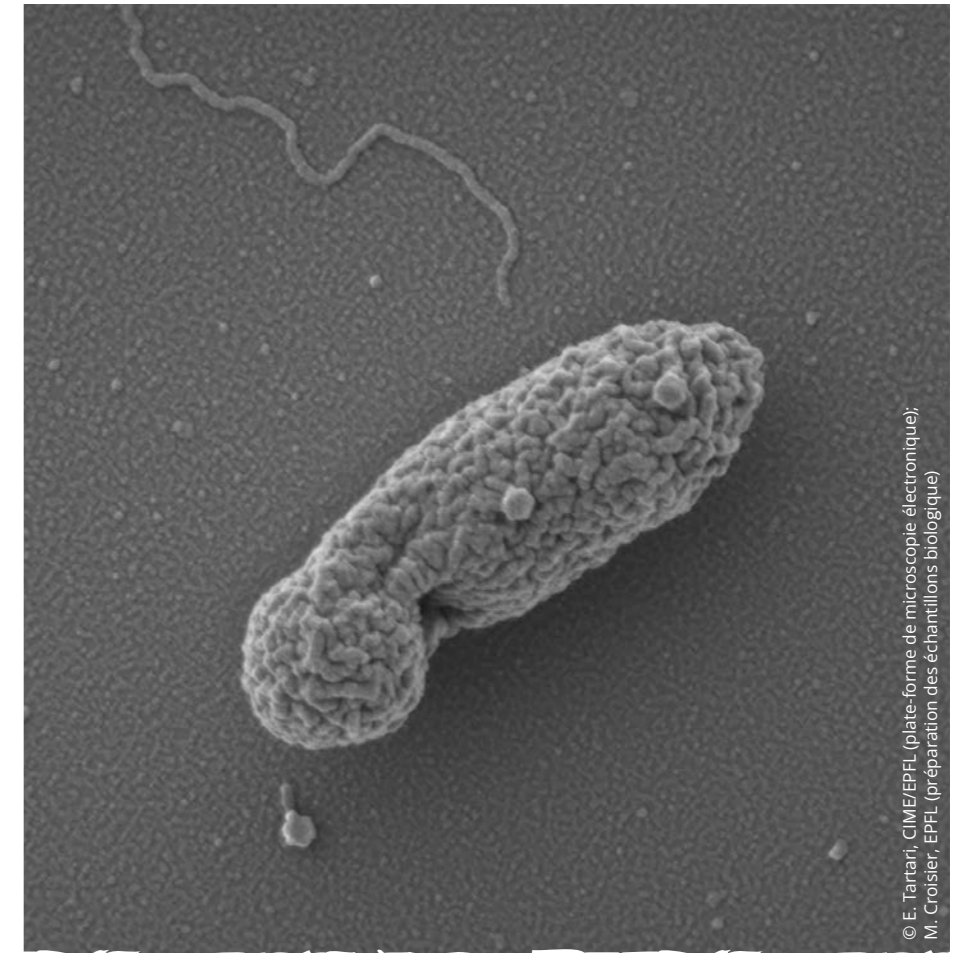
pouvons le transmettre soit sous forme d'ARNm, soit sous forme de gène, qui génère d'abord l'ARNm puis la protéine. Le problème qui se pose, et qui fait actuellement l'objet d'intenses recherches, est de savoir comment nous pouvons administrer la petite partie du gène et comment celle-ci peut être transportée jusqu'aux cellules. Il existe de nombreuses possibilités, par exemple par le biais de certains virus ou éléments non viraux.

Dans quelle mesure les différentes approches de recherche sont-elles prometteuses ?

Comme je l'ai dit, les défis se divisent en trois axes principaux : en ce qui concerne l'identification des patient-e-s susceptibles d'être traité-e-s, nous progressons très bien. Les critères se sont élargis au fil du temps et les limites d'âge pour l'admission sont de plus en plus basses. En outre, de nouveaux modulateurs sont également étudiés dans le cadre d'études cliniques.

Le deuxième axe, qui concerne les malades qui ne sont pas éligibles aux modulateurs, n'est pas encore terminé. Nous avons beau avoir encore de nombreuses étapes à franchir, plusieurs pistes sont explorées, comme l'administration d'ARNm et le « gene editing » (édition génomique), qui sont très prometteuses. Mais pour cela, nous devons attendre les études cliniques. Il y a au moins deux essais cliniques en cours aux États-Unis.

En ce qui concerne le troisième défi pour l'ensemble des patient-e-s, il y a encore quelques domaines qui nécessitent notre attention : dans le cas d'infections très résistantes, par exemple, qui ne répondent à aucun antibiotique et pour lesquelles les traitements standard ont été épuisés, nous devons étudier des options alternatives comme la phagothérapie. Il s'agit ici d'utiliser des virus capables d'infecter et de détruire certaines bactéries. Les patient-e-s qui pourraient béné-



Phages attaquant une bactérie.

ficier de ce traitement seraient ceux qui présentent le plus de bactéries résistantes. Il s'agit d'un autre type de médecine personnalisée actuellement à l'étude et qui constitue un domaine de recherche.

En Suisse, y compris au CHUV, de nombreuses démarches sont entreprises pour développer la phagothérapie. À cela s'ajoutent plusieurs mesures d'un point de vue réglementaire, car il ne s'agit pas d'un traitement habituel : ce n'est pas un médicament, mais il s'agit d'un micro-organisme. Nous devons d'abord identifier un phage spécifique capable de détruire la bactérie, puis trouver la voie d'administration optimale et éventuellement réadapter le traitement, car les bactéries peuvent

développer une résistance aux phages. Nous devrions bientôt être en mesure de mener un essai clinique pour étudier cette approche thérapeutique.

Si l'on considère l'ensemble de ces éléments, nous avons fait de grands progrès, car de nombreux groupes scientifiques travaillent de concert et abordent de nombreuses idées différentes sous de nombreux aspects. On constate également un grand soutien et un grand enthousiasme de la part des patient-e-s, car même si nous nous concentrons sur une question très pertinente pour la mucoviscidose, certaines des réponses pourraient s'appliquer de manière générale à d'autres maladies génétiques.



La Dre Angela Koutsokera, médecin adjointe du Service Pneumologie au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne

Il existe une étude HIT¹ de l'ECFS (European Cystic Fibrosis Society) sur les organoïdes et une technique similaire étudiée au CHUV en collaboration avec l'EPFL (École Polytechnique Fédérale de Lausanne). Sont-elles apparentées ?

Je ne suis pas sûre que l'étude européenne ait déjà pu établir un lien avec la partie traitement, mais je peux vous donner quelques informations sur notre étude : la technique de fabrication des organoïdes à partir de biopsies rectales est applicable et bien établie. C'est la première partie de l'étude qui fonctionne très bien en laboratoire. Actuellement, nous nous concentrons sur la seconde partie, qui doit montrer la pertinence clinique de la technique. Autrement dit, nous devons maintenant faire le lien entre la réponse en laboratoire et la réponse clinique de la patiente ou du patient. Cet élément est particulièrement important pour les personnes atteintes de mucoviscidose qui souffrent de mutations rares et pour lesquelles la réponse aux modulateurs n'est pas connue. Même s'il s'agit d'une petite partie de la population, elle est également très importante, car nous ne devons laisser personne derrière nous. Nous planifions actuellement une étude pour les patient-e-s atteint-e-s de mutations très rares au CHUV, mais elle inclura des malades de toute la Suisse.

MVS a cofinancé une étude du CHUV sur la phagothérapie à hauteur d'environ 75 000 francs. Où en sommes-nous ?

Nous avons développé le pipeline pour la production de phages et obtenu l'autorisation de contrôler la qualité des phages destinés au traitement. Nous passons maintenant à la seconde étape, qui n'est pas facile mais importante : obtenir les autorisations de la commission d'éthique et de Swissmedic afin de mener une étude clinique. Nous devons respecter toutes les étapes en matière d'évaluation et de sécurité, ainsi que les autorisations, pour pou-

voir ensuite administrer les phages aux patient-e-s. Actuellement, nous préparons le protocole de l'étude clinique. Dès que nous aurons terminé, nous serons en mesure de fournir de plus amples informations. Mais, comme je l'ai dit, nous avançons bien, et la phagothérapie est l'un de nos principaux axes de recherche.

Quelles personnes atteintes de mucoviscidose pourront participer à l'étude ?

Les premières personnes seront celles qui présentent des bactéries hautement résistantes, qui ne réagissent à aucun des antibiotiques disponibles et qui ne supportent pas les traitements standard. En d'autres termes, la catégorie de malades pour lesquels nous n'avons aucune autre option thérapeutique.

Comment se déroulerait un tel traitement ?

Nous prélèverons un échantillon de crachat chez la patiente ou le patient et

l'enverrons au laboratoire de microbiologie, qui isolera ensuite les bactéries, en mettant l'accent sur le Pseudomonas. Ensuite, nous enverrons la souche de Pseudomonas au laboratoire de phages, où nous essaierons d'identifier les phages, c'est-à-dire les virus qui pourraient tuer les Pseudomonas. Il s'agit de la première étape. Il est néanmoins parfois difficile de trouver un phage actif contre les Pseudomonas des patient-e-s. Mais lorsque nous aurons trouvé un phage qui fonctionne, le laboratoire de pharmacologie préparera, en collaboration avec le laboratoire de phages, la préparation de phages qui sera administrée à la patiente ou au patient, soit par inhalation, soit par voie intraveineuse.

Ce traitement serait-il pris en charge par les caisses d'assurance maladie ?

Bien entendu, ce serait l'objectif. Mais pour cela, nous avons besoin d'études cliniques solides. Nous devons être en mesure de démontrer à la fois



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

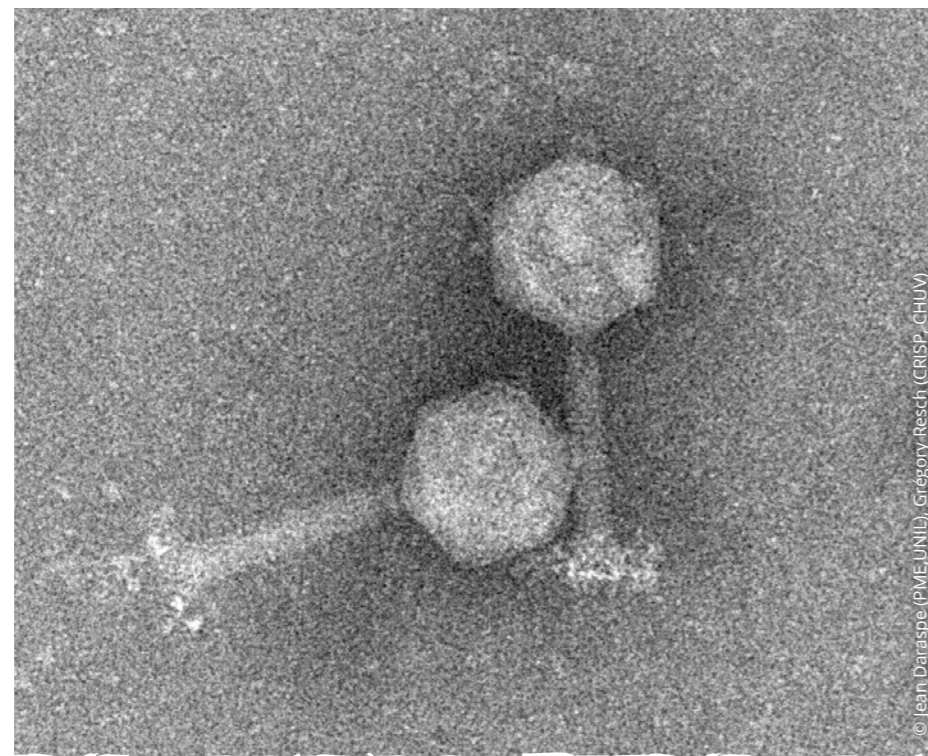


Image au microscope électronique de deux phages.

la sécurité et l'efficacité du traitement. Pour l'instant, les organoïdes et les phages sont encore des objets de recherche. Bien sûr, nous aimerions les utiliser dans la pratique clinique quotidienne, mais pour cela, nous devons d'abord réaliser des études bien conçues.

J'aimerais ajouter encore une chose : la collaboration entre les patient-e-s, les clinicien-ne-s et les scientifiques est très inspirante, car nous partageons tous le même objectif. C'est une expérience extraordinaire. Je suis optimiste, car cet enthousiasme est la clé du succès que nous avons eu jusqu'à présent et le sera autant pour les succès futurs. Comme je l'ai déjà dit : nous n'oublions personne !

¹ HIT-CF : cette étude a pour but de développer des traitements personnalisés pour les personnes atteintes de mucoviscidose présentant des mutations CFTR très rares.



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

Mise à jour sur le projet européen HIT-CF

Le projet « HIT-CF » a pour objectif d'établir un modèle permettant de tester quels modulateurs CFTR sont efficaces chez les personnes atteintes de mucoviscidose présentant des mutations rares. En effet, aucun modulateur n'a encore été homologué pour ce groupe. On effectue cela à l'aide de ce que l'on appelle des « organoïdes », sorte de mini-intestin cultivé à partir de cellules souches de l'intestin des patient-e-s. Interrompu pendant un long moment, le projet reprend désormais son cours.

À propos du projet HIT-CF

Afin d'étudier quels sont les modulateurs CFTR qui agissent sur les mutations rares, le projet HIT-CF de médecine personnalisée, financé par l'UE, est en

cours. Un modèle dit organoïde a été développé. Il permet de déterminer individuellement pour chaque patient-e si un modulateur donné ou une combinaison de modulateurs agit.

Communication de résultats d'études individuelles avec le médicament Symdeko

La première partie du projet HIT-CF s'est notamment attachée à tester le

médicament Symdeko (une thérapie combinée avec Tezacaftor/Ivacaftor de Vertex) sur les organoïdes.

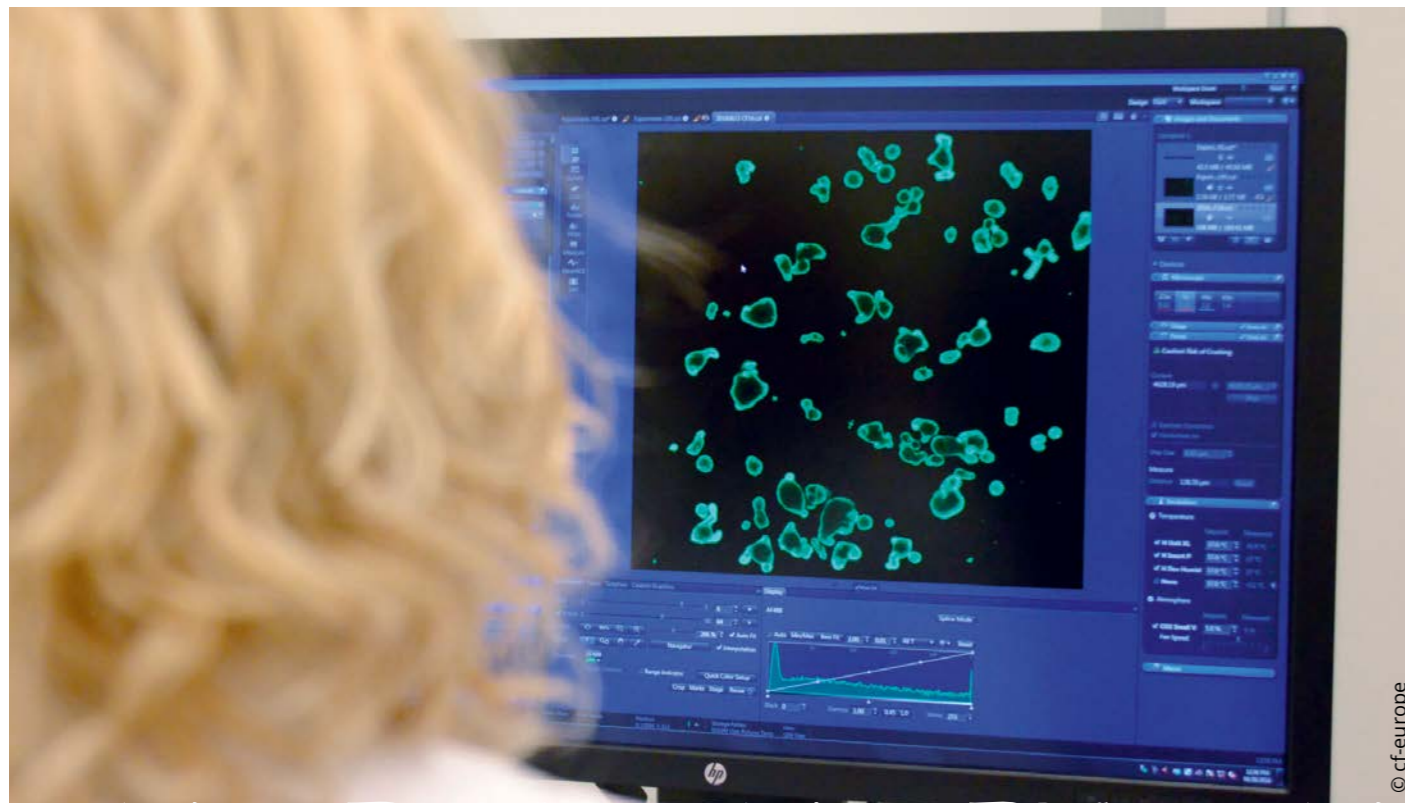
Les participant-e-s à l'étude ont reçu les résultats sous forme de réactions individuelles aux organoïdes. Celles-ci ont été communiquées et expliquées personnellement par le ou la médecin traitant-e de chaque patient-e atteint-e de mucoviscidose.

Revers chez les mutations « stop »

Chez les personnes atteintes de mucoviscidose présentant deux mutations « stop » (mutations de classe I), le projet HIT-CF a testé la substance ELX-02 fabriquée par l'entreprise Eloxx. Cette substance est censée agir spécifiquement sur ce type de mutation, en passant outre le mauvais signal d'arrêt et en formant un canal CFTR fonctionnel. Malheureusement, il s'est avéré au cours du projet que l'ELX-02 n'avait probablement pas un effet suffisant, car les résultats des premières phases

de l'étude, menées parallèlement au projet HIT-CF, n'ont pas été convaincants.

L'entreprise Eloxx n'a donc pas poursuivi ses avancées dans le cadre du projet HIT-CF, ce qui n'était pas prévisible au début du projet. Il arrive malheureusement que de tels échecs se produisent lors du développement clinique de médicaments. Toutefois, la participation au projet HIT-CF n'aura pas été vaine, car elle aura contribué à l'établissement du modèle organoïde. Indépendamment de cela, des thérapies génétiques (entre autres avec des ARNm) pourraient être envisagées à l'avenir pour les personnes présentant des mutations « stop ». Quelques avancées ont en effet été réalisées à ce sujet.



Lancement de l'étude HIT-CF à Utrecht.

© cf-europe



**Votre legs compte
comme chaque
bouffée d'air !**

Legs et succession :
mucoviscidosesuisse.ch/legs
Votre contact :
Ayu Slamet, +41 31 552 33 03
ayu.slamet@mucoviscidosesuisse.ch



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland



Chère lectrice, cher lecteur,

Nous sommes heureux de pouvoir vous en dire plus sur notre pharmacie dans ce magazine.

Beaucoup d'entre vous ont déjà entendu parler de nous. L'Apotheke zum Rebstock est active dans la vente par correspondance en Suisse depuis plus de 15 ans et collabore depuis plusieurs années déjà avec Mucoviscidose Suisse (MVS) afin de répondre plus efficacement et de manière plus ciblée aux besoins des patient·e·s.

Nous avons été très heureux de pouvoir vous présenter la structure de notre pharmacie lors du congrès annuel sur la Mucoviscidose en mai 2023 et d'avoir ainsi pu faire personnellement la connaissance d'un grand nombre d'entre vous.

Pour les personnes qui n'ont pas pu assister au congrès, nous souhaitons saisir l'occasion de nous présenter dans ce numéro du magazine « Ensemble ».

Bonne lecture,

Votre équipe Rebstock

Qui sommes-nous

La Rebstock Apotheke est spécialisée dans la gestion de thérapies complexes et de maladies rares. Parmi celles-ci :

- la mucoviscidose
- le VIH
- l'hypertension pulmonaire
- la transplantation pulmonaire
- les mélanomes

Notre mission

- Faciliter le quotidien des patients atteints de maladies chroniques complexes
- Assurer l'accompagnement pharmaceutique par une équipe pluridisciplinaire (pharmacien·ne·s, assistant·e·s en pharmacie)
- Anticiper les besoins des patients et renouveler entièrement leurs traitements

Notre équipe



Valeria Chilelli Assistante en pharmacie
 Jessica Ingegnoli Assistante en pharmacie
 Florian Langer Pharmacien responsable
 Greta Pavone Pharmacienne
 Laura Savardi Assistante en pharmacie
 Jana Onofrejová Assistante en pharmacie

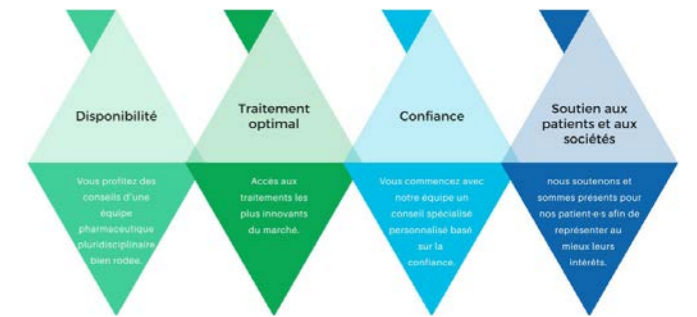
Notre prestation

- Livraison rapide, sûre et gratuite de médicaments aux patients par La Poste
- Accès aux médicaments innovants les plus efficaces et prise en charge des coûts bien rodée
- Décompte direct avec les caisses-maladie/Offices AI

Auteur: Florian Langer (responsable technique Pharmaciens).

La valeur ajoutée pour nos patients

Nous attachons une très grande importance à l'optimisation constante des processus en pharmacie et attendons avec impatience tout feedback, ce qui nous permet de mieux maîtriser l'expédition au quotidien.



Vue d'ensemble

Notre processus rapide, efficace et discret



Qui sommes-nous

La Rebstock Apotheke est spécialisée dans la gestion de thérapies complexes et de maladies rares. Parmi celles-ci :

- la mucoviscidose
- le VIH
- l'hypertension pulmonaire
- la transplantation pulmonaire
- les mélanomes

Notre mission

- Faciliter le quotidien des patients atteints de maladies chroniques complexes
- Assurer l'accompagnement pharmaceutique par une équipe pluridisciplinaire (pharmacien·ne·s, assistant·e·s en pharmacie)
- Anticiper les besoins des patients et renouveler entièrement leurs traitements

Notre équipe



Valeria Chilelli Assistante en pharmacie
 Jessica Ingegnoli Assistante en pharmacie
 Florian Langer Pharmacien responsable
 Greta Pavone Pharmacienne
 Laura Savardi Assistante en pharmacie
 Jana Onofrejová Assistante en pharmacie

Notre prestation

- Livraison rapide, sûre et gratuite de médicaments aux patients par La Poste
- Accès aux médicaments innovants les plus efficaces et prise en charge des coûts bien rodée
- Décompte direct avec les caisses-maladie/Offices AI

Auteur: Florian Langer (responsable technique Pharmaciens).

Avec Abilis, maîtrisez et gérez tout ce qui concerne votre santé.

- Historique des factures**
Avec Abilis, vous disposez d'un historique complet de vos factures de pharmacie, aussi bien à celles qui ont été envoyées directement à votre assurance maladie qu'à celles qui vous sont adressées. De quoi faciliter le suivi administratif de vos traitements.
- Médication**
Grâce au plan de médication, vous disposez d'une visibilité totale sur vos traitements en cours, quels que soient l'heure et l'endroit où vous vous trouvez. Vous avez ainsi accès à des informations importantes, telles que la posologie et l'utilisation de chaque médicament.
- Allergies**
Accédez à la liste de vos allergies et/ou intolérances dans l'app Abilis, et transmettez ces informations importantes à des professionnels de santé. Cela permettra, par exemple, de sécuriser votre prise en charge médicale.
- Commande en ligne**
Besoin d'un médicament, d'un produit cosmétique ou d'un article de parapharmacie ? Facilitez-vous la vie et commandez en ligne ou depuis votre app en quelques secondes.
- Vaccinations**
Avec Abilis, vous avez accès à l'ensemble des informations liées aux vaccinations effectuées auprès de votre pharmacie ou ailleurs. Vous pouvez consulter et, en cas de besoin, modifier vos informations de vaccination à qui de droit.
- Sécurité**
La plateforme Abilis est hébergée en Suisse, dans des datacenters soumis aux plus hauts standards de sécurité imposés par la Conformité et certifiés ISO 27001, GDPR et GoodPrivacy.

Vue d'ensemble de tous les avantages de l'application

Notre mot de la fin

Les patients sont au centre de nos préoccupations. Nous tenions à vous remercier encore une fois de votre fidélité et de votre confiance et espérons vous avoir donné un meilleur aperçu de notre pharmacie.

Nous accueillons régulièrement de nouveaux patients qui profitent de notre service et de notre savoir-faire grâce à la bonne collaboration avec Mucoviscidose Suisse.

Meilleures salutations,

Votre équipe Rebstock

Un coup d'œil sur l'avenir

Dans un monde toujours plus interconnecté, de nombreux domaines de notre quotidien se sont numérisés à une vitesse fulgurante.

Il est inévitable que le secteur pharmaceutique doive lui aussi s'adapter. En tant que pharmacie pilote pratiquant la vente par correspondance, nous sommes heureux de pouvoir introduire la nouvelle application de commande Abilis afin de simplifier le quotidien de nos patients.



« J'ai appris à avancer jour après jour. »

Max-Theo Schulte (26 ans) est un homme avenant dont l'optimisme inaltérable est contagieux. Si contagieux qu'après avoir lu l'interview, il n'est pas impossible que certains ou certaines aient envie de partir parcourir les 2650 miles du « Pacific Crest Trail » (PCT). Cet aventurier tessinois atteint de mucoviscidose est revenu en Suisse à l'automne 2023.

Entretien de Cornelia Etter avec Max-Theo Schulte (26 ans), conseiller en gestion atteint de mucoviscidose

Combien de kilomètres y a-t-il entre la frontière mexicaine et la frontière canadienne ?

Cela change un peu d'une année à l'autre, en raison des feux de forêt et des déviations si trop de randonneurs ont traversé une certaine section, mais en principe, cela représente 2650 miles, soit 4265 kilomètres.

Combien de mois t'a-t-il fallu pour parcourir cette distance ? Tu étais accompagné ?

Un peu moins de cinq mois. Mon ami d'études Simone, que j'avais rencontré à l'université de Saint-Gall (HSG), et moi sommes partis le 21 avril de Campo (Californie du Sud), dans un village près de la frontière mexicaine, et sommes

arrivés le 14 septembre au Canada, au terminus. Non seulement il m'a accompagné, mais il a aussi porté une partie de mes comprimés de Créon et de Trikafta. En plus, le moment était idéal pour nous deux : nous avons terminé nos études à la HSG au même moment, puis effectué un stage d'un an à Zurich et remis nos mémoires de bachelor au printemps à peu près à la même période. Cela nous a laissé un peu de temps pour nous préparer avant de partir en avril. Nous sommes donc partis volontairement dix jours plus tôt à Los Angeles pour pouvoir acheter sur place les derniers équipements.

Quelle était ta motivation ?

C'est difficile de répondre à cette question, car ce n'était pas mon rêve de faire ce chemin de grande randonnée une fois dans ma vie... Je suis tombé dessus un peu par hasard pendant la pandémie de Covid, parce que mon colocataire, avec qui je partageais un appartement pendant mes études à Saint-Gall, a regardé une vidéo YouTube sur le « Pacific Crest Trail » (PCT). Six mois plus tard, je me suis dit : j'ai envie de faire ça avant de prendre mon poste de conseiller en gestion ! Je me suis donc mis à la recherche d'un compagnon de route.



Une vue vraiment spectaculaire : le Spectacle Lake, Washington.

« Le seul conseil que je peux donner, c'est de vraiment le vouloir et se donner le temps de le faire. »

Max-Theo Schulte (26), atteint de mucoviscidose

Comment t'es-tu préparé à ce voyage ?

D'un point de vue médical, il y avait des choses à clarifier en raison de ma mucoviscidose. Mon médecin à l'hôpital cantonal de Saint-Gall, Dr Walter, m'a très bien conseillé sur les médicaments que je devais emporter et sur ceux dont je pouvais éventuellement me passer. Pendant le voyage, ma médecin de famille, le Dr Zanolari Calderari de Lugano, m'a aidé lorsque les médicaments touchaient à leur fin. En ce qui concerne notre équipement, nous nous étions bien préparés, mais soudain, tout s'est accéléré. Aussi parce que mon grand-père est tombé gravement malade et que je voulais passer le plus de temps possible avec lui. En ce qui concerne la randonnée elle-même, nous nous y sommes préparés en effectuant de longues marches... Lors de la première étape dans le désert, nous avons commencé doucement et avons seulement parcouru une distance de 10 à 15 miles (16 à 25 km).

Avec la mucoviscidose, c'est un défi encore plus grand. Qu'est-ce qui ne devait pas manquer dans tes bagages ?

Le plus important, c'était les comprimés de Trikafta et le Créon. J'avais également emporté mon inhalateur eFlow, deux embouts buccaux, une solution d'inhalation, des comprimés d'Ursofalk ainsi que du Flutiform, un spray à la cortisone. Je l'ai utilisé tous les deux jours. En plus des médicaments, qui étaient lourds et prenaient de la place, il ne fallait évidemment pas oublier l'eau et la nourriture pour chaque étape, ainsi que la tente et le sac de couchage. Comme



Une partie des réserves de médicaments que Max-Theo et Simone avaient emportées dans leurs sacs à dos.

le PCT traverse en grande partie le territoire des ours noirs, il fallait aussi emporter la « Bear Box », une boîte hermétique pour la nourriture, sur certains tronçons. En raison des médicaments, je n'ai pu emporter que très peu d'objets dits « de luxe », comme un second t-shirt, mais sinon, je n'ai jamais vraiment pensé à ma mucoviscidose pendant la randonnée. Et puis, j'ai réussi à suivre le rythme de Simone.

Tu as réussi à obtenir du Trikafta autant de mois à l'avance ? Et tu pouvais conserver tes médicaments au frais ?

Oui, grâce à l'aide de mon médecin. Je n'ai toutefois pas pu les conserver au frais, mais les températures n'ont pas eu d'effet sur eux. Heureusement, Simone a porté le Trikafta pendant deux mois et une fois, j'ai fait envoyer le reste des médicaments par la poste.

Qu'est-ce qui t'a le plus marqué ?

Ça a été la traversée des « sierras » (la Sierra Nevada, chaîne de montagnes enneigées en Californie) : cette année, il a neigé en abondance, jusqu'à 17 mètres par endroits. De nombreux randonneurs ainsi que des rangers nous ont dit : « Laissez tomber, les gars ! »



Quentin et Max-Theo (au fond) sur le « Los Angeles Aqueduct », l'une des sections les plus connues du trail.

En effet, beaucoup de neige signifie beaucoup d'eau, ce qui fait gonfler les rivières à la fonte des neiges. Nous avons parfois dû chercher pendant des heures avant de trouver un endroit où traverser. Il pouvait s'agir d'un tronçonneuse gelée que nous devons ensuite traverser avec nos crampons. C'était dur, il faisait froid et parfois c'était assez limite. Pour que nous puissions avancer tant bien que mal dans la neige, nous partions vers une heure du matin, quand la neige était encore dure. Souvent, nous marchions jusqu'en fin d'après-midi. C'était épuisant, mais les levers de soleil dans les sierras sont l'une des plus belles choses que j'ai retenues de cette aventure. Partir dans l'obscurité totale nous a également permis d'admirer des ciels étoilés uniques. Nous avons aussi escaladé le plus haut sommet des États-Unis en dehors de l'Alaska, le mont Whitney (4421 m), ce qui a été une méga-expérience. Et j'étais content que cela se passe aussi bien malgré la mucoviscidose !

Y a-t-il eu des moments dangereux ?

Les rencontres avec les ours noirs n'étaient pas sans danger, mais très impressionnantes. Je me suis senti tellement impuissant, c'est l'ours qui décide de la suite des événements. Mais dans la plupart des cas, ils nous ont simplement ignorés, ils ont continué à se nourrir ou se sont éloignés. Ce qu'il faut toutefois éviter, c'est de les effrayer. Il faut donc toujours parler fort ou faire du bruit. Par chance, nous n'avons pas rencontré de grizzlis. Eux ont tendance à devenir agressifs. J'ai également été impressionné par les serpents à sonnette dans le désert. Le bruit qu'ils font est tellement fort, je n'avais jamais entendu ça avant. Nous avons dû en croiser un tous les jours. On ne les voit pas, ou alors trop tard, parce qu'ils sont cachés derrière une pierre ou sous un buisson, jusqu'à ce qu'ils s'éloignent en faisant du bruit.

Quels ont été les principaux défis ?

Je dirais les 800 derniers kilomètres. Comme nous n'avions dormi que quatre heures environ pendant trois semaines dans les sierras à cause de la neige, nous commençons à manquer de motivation pour les longues randonnées à venir. Mais les plus grands défis ont aussi été les plus beaux !

Au cours de cette randonnée, j'ai appris à avancer jour après jour. Lorsque nous avons signé le journal de bord du PCT au col Sonora, la fin officielle de la Sierra Nevada, nous avons constaté qu'il n'y avait qu'environ 45 personnes devant nous, alors que les années normales, il y a entre 700 et 800 randonneurs. Nous étions fiers de ne pas avoir gardé les sierras pour la fin, comme d'autres l'ont fait, ou même de les avoir laissées de côté.

T'est-il parfois arrivé d'atteindre tes limites ?

Lorsque j'ai eu une allergie aux pieds avec des boutons rouges qui me démangeaient et que mon état avait tendance à empirer plutôt qu'à s'améliorer, j'ai été assez désemparé et agacé. En effet, le soir, après des dizaines de kilomètres de marche, alors que je n'avais plus qu'une envie, dormir, je devais encore m'occuper de mes pieds pendant une heure. Même la traversée de centaines de kilomètres de forêts brûlées dans le nord de la Californie pendant une vague de chaleur où il faisait généralement plus de 40 °C ne m'a pas semblé aussi terrible, il suffisait de boire suffisamment.

Avec le recul, ferais-tu quelque chose autrement ? Ou plutôt : que conseillerais-tu à une personne atteinte de mucoviscidose qui souhaite partir à l'aventure ?

Avec le recul, j'aurais dû mieux me renseigner sur la manière de me faire envoyer des médicaments à un bureau de poste le long du trail. Heureusement, j'ai un oncle aux États-Unis qui s'en est occupé. Le seul conseil que



Le comble du bonheur à l'arrivée : Max-Theo au « Northern Terminus » du PCT, à la frontière entre les États-Unis et le Canada (14 septembre 2023).



Une des nombreuses surfaces enneigées dans les High Sierras (Californie).

je peux donner, c'est de vraiment le vouloir et se donner le temps de le faire. Même une personne atteinte de mucoviscidose ne devrait pas se laisser dissuader de tenter une telle aventure. Bien entendu, pas sans consultation médicale préalable et avec la préparation adéquate. Et le fait d'avancer jour après jour aide également. Finalement, il est toujours possible de faire demi-tour si les choses tournent mal.

Quel soutien as-tu reçu de la part de MVS ?

Moi, aucun : comme je veux m'occuper le moins possible de ma mucoviscidose, je n'ai jamais adhéré à un groupe régional, mais ma mère oui. C'était plus important pour elle que pour moi. Je crois qu'elle a même été responsable du groupe régional du Tessin. Je ne veux pas trop en savoir sur les autres évolutions de la mucoviscidose, je prends chaque jour comme il vient. Si mon état devait empirer, il faudrait juste que je m'adapte. Mais je vais bien, notamment grâce au Trikafta, que je peux prendre depuis deux ans et demi et sans lequel je n'aurais probablement pas réussi le PCT. Si j'avais eu besoin d'aide en Californie, je me serais d'abord adressé à la « Cystic Fibrosis Foundation ». C'est important qu'il y ait des institutions comme MVS. Car ce sont elles qui connaissent le mieux la maladie.

Nouvelle brochure : « Allier mucoviscidose et longs voyages »

MVS a fait réaliser la nouvelle brochure « Allier mucoviscidose et longs voyages » pour toutes les personnes atteintes de mucoviscidose qui ont la nostalgie des grands voyages. Elle contient des informations et des conseils importants, ainsi que des adresses et des astuces utiles.

Commençons par le plus important : ne vous laissez pas enfermer par votre maladie, mais connaissez vos limites physiques et faites preuve d'une certaine prudence. Par ailleurs, planifiez suffisamment tôt, si possible avec votre centre de la mucoviscidose, et réunissez toutes les informations importantes sur votre voyage avant de faire une réservation définitive. Il s'agit notamment des vaccinations, des soins médicaux dans le pays de destination, du trans-

port et du stockage des médicaments et de la vérification de votre couverture d'assurance voyage. Il ne nous reste plus qu'à vous souhaiter : « Bon voyage » !

La brochure sera disponible à partir du printemps sur le site web de MVS. Elle peut être téléchargée gratuitement au format PDF ou commandée en version imprimée en écrivant à info@mucoviscidosesuisse.ch.

Nouvelle offre MVS : mesures de promotion de la santé

Vous prenez des cours de yoga ou de musique ? Ou bien ce sont les massages qui vous soulagent ? À partir de 2024, MVS aide les personnes atteintes de mucoviscidose à améliorer leur bien-être physique, psychique et social en leur accordant un coup de pouce financier pour des mesures de promotion de la santé.

Par le passé, les personnes atteintes de mucoviscidose qui achetaient leurs médicaments à la pharmacie par correspondance zum Rebstock recevaient une fois par an une contribution de fidélité. Pour des raisons juridiques, cette pratique ne peut plus être mise en œuvre ni par la pharmacie zum

Rebstock ni par MVS. Elle a dû être abandonnée à la fin de l'année 2023.

Nous sommes très heureux de pouvoir continuer à proposer une offre intéressante à toutes les personnes atteintes de mucoviscidose : à partir de 2024,

elles recevront une contribution financière pour des mesures de promotion de la santé. Cette contribution se situera entre **100 et 750 francs** par an. Les client-e-s réguliers de Rebstock recevront des contributions plus élevées pour les mesures de promotion de la santé.

Promotion de la santé

La promotion de la santé comprend les activités liées au sport (par exemple le vélo, le fitness, les cours de danse ou de yoga) ou à la physiothérapie (comme le trampoline) et celles visant à préserver la santé mentale, à accroître la résilience face à la maladie et à améliorer le bien-être général (cours de méditation ou de relaxation, etc.). Les mesures visant à soulager les parents d'enfants de moins de cinq ans atteints de mucoviscidose sont également considérées comme des mesures de promotion de la santé (par exemple aide-ménagère, garde d'enfants). **Il est important que la même mesure n'ait pas déjà fait l'objet d'une contribution de la caisse maladie ou de l'assurance invalidité.**

Chaque personne atteinte de mucoviscidose peut déposer une demande par



Les activités sportives et la physiothérapie favorisent la santé physique et mentale.

an. Celle-ci est déposée entre janvier et octobre via notre site Internet et la contribution est versée pour la première fois en mai ou en décembre 2024.

Si vous rencontrez des difficultés financières, n'hésitez pas à contacter le service social de votre centre de la mucoviscidose pour discuter des autres aides possibles. **Les possibilités actuelles de soutien financier de MVS se poursuivent dans le même cadre, les personnes concernées reçoivent simplement une contribution pour la promotion de la santé en sus.**

Partenariat avec la pharmacie zum Rebstock

Pour permettre la promotion de la santé dans ce cadre, MVS a ouvert un fonds alimenté par différents dons

affectés. En raison de notre partenariat stratégique de longue date avec la pharmacie zum Rebstock, celle-ci fait partie des institutions qui soutiennent chaque année le fonds susmentionné par un don généreux.

MVS recommande à ses membres de commander régulièrement les médicaments dont ils ont besoin auprès de la pharmacie zum Rebstock, dans l'idéal via la nouvelle application conviviale « abilis ». Outre l'aspect financier mentionné, l'achat de médicaments auprès de la pharmacie zum Rebstock présente d'autres grands avantages : la pharmacie est spécialisée dans l'accompagnement thérapeutique des patient-e-s atteint-e-s de maladies rares, et vous recevez tous les médicaments directement à domicile. De plus, la pharmacie zum Rebstock vous

soutient dans vos démarches administratives, tandis que l'application « abilis » facilite la gestion de la médication (commandes supplémentaires, rappel avant l'expiration d'une ordonnance, historique des factures, etc.).

« Un bon médicament, c'est la liberté »

Matthias Hänni (né en 1977) profite pleinement de sa qualité de vie actuelle. Celle-ci a cependant été durement acquise, pour lui-même, mais aussi pour des dizaines d'autres personnes atteintes de mucoviscidose. Il a en effet consacré dix ans de sa vie à des études pour la recherche et le développement de nouveaux médicaments. Il a renoncé à beaucoup de choses et a subi d'innombrables examens, prises de sang et tests d'effort.

Auteure : Cornelia Etter

« Aujourd'hui, je suis heureux et satisfait de mon état de santé », déclare Matthias Hänni. Mais cela n'a pas toujours été le cas. Il y a dix ans encore, il souffrait fortement des symptômes habituels : toux, infections, épuisement. « En 2014, j'ai décidé de participer aux études cliniques du Quartier Bleu (cabinet de pneumologie de l'hôpital du Lindenhof, à Berne). La situation gagnant-gagnant était clairement au premier plan : d'une part, je pouvais

profiter des médicaments les plus récents et, d'autre part, aider d'autres personnes atteintes de mucoviscidose. Je désirais ardemment améliorer ma qualité de vie ! Enfant, j'ai été témoin d'innombrables et terribles histoires de souffrance. Nombre de mes compagnons d'infortune, auxquels je m'étais attaché, sont morts. Cela vous marque... Dr Fischer, spécialiste FMH en pneumologie et médecine interne au Quartier Bleu, a eu du flair lorsqu'elle m'a demandé de participer à l'étude », raconte-t-il. Il aime en effet s'attaquer à des choses concrètes.

Des risques inconnus

À l'instar de toute étude, il y a eu des revers, mais Matthias Hänni s'est senti très bien entouré au Quartier Bleu, par toute l'équipe, mais surtout par la Dr Fischer. Il explique qu'elle l'a informé dès le début et très précisément des risques et des effets secondaires. Du moins ceux qui étaient connus. Car beaucoup de facteurs étaient encore inconnus : « On ne savait tout simplement pas quels seraient les effets de telle ou telle substance active », explique Matthias Hänni. Les substances actives étaient certes expliquées dans le contrat, mais les médicaments

avaient des noms de code. À cela s'ajoutaient d'autres additifs. N'a-t-il jamais craint pour sa santé ? « Une seule fois, c'était pour ma vue. J'ai été envoyé plusieurs fois chez l'ophtalmologue, mais heureusement, je n'ai rien eu aux yeux. En raison des effets secondaires, j'ai aussi régulièrement discuté avec ma femme Deborah. »

De longs examens et une grande responsabilité

Il a été convenu que les études resteraient strictement confidentielles. Sa médecin et confidente, la Dr Fischer, devait toujours être présente lorsqu'il lisait plusieurs fois par an, pendant une heure et demie, des conditions contractuelles, remplissait de longs tests de stress psychique et devait signer et dater chaque page une à une. De même, il n'a jamais été informé de sa fonction pulmonaire au cours de toutes ces années. « Mais ce qui était le plus fatigant, c'étaient les examens fréquents et prolongés, parfois de chaque organe. J'ai dû faire des dizaines de prises de sang et consulter des dizaines de spécialistes. Si les médecins indépendants américains qui me suivaient voulaient savoir quelque chose de très précis, je devais à nouveau communiquer des

Mucoviscidose Suisse est Charity Partner du Grand-Prix von Bern 2024/2025

Participe à la course et viens nous trouver sur notre stand les 17 et 18 mai 2024 sous la tente Sportexpo. **MVS prend en charge les frais d'inscription pour toutes les personnes atteintes de mucoviscidose***. Délai d'inscription : 30 avril 2024.

Tu trouveras plus infos sur le groupe MVS « **Atme, fertig los!** » sous www.mucoviscidosesuisse.ch/gpberne.



GRAND PRIX VON BERN

*S'applique à la course « Mile d'initiation » 1,6 km.



Une infirmière effectue un test de sudation sur Matthias Hänni. Ensuite, elle effectue une prise de sang pour l'un des nombreux examens.



Matthias Hänni en train de lire et de signer les dispositions détaillées du contrat.

informations détaillées ou subir des examens complémentaires. Il y avait aussi des jours où je devais rester à jeun la moitié du temps. » Le suivi étroit du Quartier Bleu était certes agréable, mais parfois aussi oppressant. « Je sentais la grande responsabilité qui pesait sur mes épaules », se souvient Matthias Hänni.

Un revers amer

Une interruption de plusieurs semaines de l'étude en raison d'une objection de la commission d'éthique après environ trois ans d'étude a complètement déstabilisé Matthias Hänni. « L'étude a été arrêtée, je n'ai plus reçu mon médicament de l'époque et j'ai eu un véritable passage à vide », raconte-t-il avec émotion. « C'était comme un freinage d'urgence sur l'autoroute ! Je me demandais : et si je ne recevais finalement pas le médicament qui me permettrait d'aller beaucoup mieux ? Et si ce n'était pas remboursé par la caisse maladie ? Et qu'en est-il des autres personnes atteintes de mucoviscidose qui pourraient ainsi aller tellement mieux ou dont l'état de santé pourrait au moins être stabilisé ? » Le fabricant, Vertex, a finalement donné à l'ensemble des cobayes de l'étude l'assurance qu'il prendrait en charge les médicaments jusqu'à ce qu'ils soient homologués par la caisse maladie. « J'ai donc été rassuré et très heureux quand nous avons pu poursuivre les tests ! » Mais le choc était profond et il se demandait de temps en temps ce qu'il ferait si l'étude devait à nouveau être interrompue – ce qui



La Dr Reta Fischer, spécialiste FMH en pneumologie et médecine interne au Quartier Bleu, avec l'excellent patient de l'étude : Matthias Hänni.

n'est pas arrivé. « Je ne voulais pas revenir en arrière. Je ne voulais plus me passer de ce médicament et de la qualité de vie qui allait avec ! »

La recherche se poursuit

« L'étude a beau avoir été menée en double aveugle, j'ai compris pratiquement dès la première seconde que j'avais reçu le bon médicament. J'avais soudain tellement d'énergie », raconte Matthias Hänni, ravi. « Mais la plus belle expérience, ça a été avec notre chienne Anouk : d'habitude, après m'être levé, je restais assis sur le bord du lit pendant quelques minutes et je toussais fortement. Elle a senti que j'allais me lever. Mais comme la toux avait soudainement disparu, elle m'a regardé avec de si grands yeux étonnés que j'ai su qu'elle s'était aperçue du changement ! Quand j'ai raconté ça à l'hôpital, nous avons ri aux larmes ! »

Des libertés qui lui sont chères

En 2013, Matthias Hänni travaillait à 40%, aujourd'hui à 70%. « Comme beaucoup de malades, j'ai d'abord eu peur de perdre ma rente AI. C'était un pas courageux pour moi de passer à

70%, mais c'était aussi synonyme de liberté. » Il aime beaucoup son travail dans le marketing en ligne et la vente. Aujourd'hui, il peut même donner des webinaires en direct, ce qui lui procure un plaisir immense. « C'était impensable avant, quand je toussais autant ! » Malgré le Trikafta, Matthias Hänni continue de faire des inhalations matin et soir pendant une demi-heure et fait attention à son alimentation. Le sport est pour lui une priorité absolue. « J'aime particulièrement la natation en été. C'est ma femme, Deborah, qui m'y a initié. Et je vais régulièrement à la salle de sport. Nous aimons aussi faire des randonnées et nous allons chaque jour nous promener avec notre chien. C'est comme le jour et la nuit. Un bon médicament, c'est la liberté : avoir de l'énergie, faire du sport, travailler à temps partiel, sans toux ni essoufflement. » Son souhait pour l'avenir ? « Que toutes les personnes atteintes de mucoviscidose aient une bonne situation de vie. J'en suis certain : la recherche avance ! »

Contacts

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 méd. 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 :
kommision-CFE@cystischefibroseschweiz.ch

Commission des transplantés :
kommision-LTX@cystischefibroseschweiz.ch

Impressum

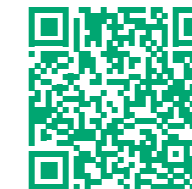
Magazine des membres de
Mucoviscidose Suisse

Éditrice
Mucoviscidose Suisse (MVS)
Stauffacherstrasse 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

Max-Theo Schulte

Tirage

2600



marchethon.ch

Courses caritatives en automne 2024:

07.09.2024 Biasca, Piazzale Municipio

05.10.2024 Lausanne, Stade Pierre de Coubertin

26.10.2024 Berne, Gymnasium Neufeld

26.10.2024 Fribourg, Place du Village de Givisiez

26.10.2024 La Chaux-de-Fonds, Stade de la Charrière

Jusqu'au jour où
la mucoviscidose sera curable.



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland