

ensemble

Le magazine de la famille
de la mucoviscidose



**Espoir dans la recherche :
Sharon ne peut pas prendre
de Trikafta** (Page 11)

**Une année
Trikafta**
Page 6-15

Edition 1 2022



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland



Contenu

- 4** Editorial
- 5** Actualités
- 6** Etat des lieux après une année de Trikafta
- 9** «Maintenant, je peux vivre avec ma mucoviscidose»
- 11** Espoir dans la recherche
- 14** Trikafta Limitatio
- 16** «A lung journey» : ramer pour la bonne cause
- 19** Nouveaux défis dans le travail social
- 22** Pourquoi est-ce que je m'engage au sein de MVS ?
- 23** Les nouvelles responsables de groupes régionaux de Suisse orientale se présentent
- 24** Gagnant-e-s du concours de dessin
- 26** Départ des responsables du groupe régional de Suisse orientale

Chère lectrice, cher lecteur,

« Une nouvelle vie », c'est à peu près en ces mots que je résumerais l'effet du nouveau remède miracle Trikafta. « Nouvelle » car je redécouvre tout simplement mon corps. Le mot « vie » prend une tout autre dimension :

Subitement, je ne me demande plus si je pourrai vivre jusqu'à l'âge de la retraite. Au contraire, je me demande maintenant déjà comment j'aimerais vieillir. Ma fonction pulmonaire a considérablement augmenté, la toux persistante fait partie du passé et la digestion s'est en grande partie aussi normalisée. Pour les personnes atteintes de mucoviscidose avec la mutation, ce médicament est parfait. Malheureusement, toutes les personnes concernées n'ont pas forcément le même succès. Et pourtant, même si le médicament ne change pas entièrement la vie, la plupart des bénéficiaires du Trikafta ressentent une nette amélioration.

Mais près de 20 % des patient-e-s sont atteint-e-s d'une autre mutation ou ont eu une transplantation pulmonaire et ne peuvent donc pas prendre ce médicament. A côté de cela, il y a sûrement aussi des personnes pour qui le médicament a entraîné des effets secondaires si importants qu'il a dû être arrêté.

C'est un drôle de sentiment pour moi que de parler des effets fabuleux du médicament devant des amies atteintes de mucoviscidose qui malheureusement n'ont pas les bonnes mutations ! Elles se réjouissent pour moi bien sûr, mais ne peuvent malheureusement pas en profiter. Alors qu'elles subissent toujours des limitations massives, elles voient l'état de santé d'une grande partie de leurs compagnons d'infortune s'améliorer soudainement. Je regrette cette situation et j'admire ces personnes, volonté, leur confiance et leur combat pour que leurs poumons restent en bon état malgré tout.

Emplie d'optimisme et d'espoir, je suis convaincue qu'un médicament arrivera prochainement sur le marché pour ces personnes aussi. Certaines études ont déjà lieu ou sont en planification dans ce sens.

Pour l'avenir, je souhaite une nouvelle vie à toutes les personnes atteintes de la mucoviscidose ! Avec Trikafta ou tout autre médicament. Et bonne lecture à vous, chère lectrice, cher lecteur !



Yvonne Rossel

Membre du comité MVS et atteinte de mucoviscidose

Actualités

Sincères félicitations à la lauréate de ValaiStar 2021 !

La co-présidente de notre groupe régional du Valais, Périne Vouillamoz, a été désignée ValaiStar 2021 ! Ce prix est délivré depuis six ans par le quotidien romand « Le Nouvelliste ». Périne Vouillamoz a ainsi été récompensée pour son engagement pour le nouveau médicament «Trikafta». Elle dédie ce prix à toutes les personnes concernées par la mucoviscidose, dont son fils Mathis, âgé de 17 ans. MVS se félicite de cette récompense et remercie Périne Vouillamoz du fond du cœur pour son combat en faveur de la grande famille de la mucoviscidose !



Congrès MVS et assemblée générale 2022

Le congrès de la mucoviscidose aura lieu les 29 et 30 avril 2022. L'assemblée générale est programmée pour le samedi 30 avril à partir de 9 h 30. Ce week-end s'annonce varié, avec des exposées sur les dernières découvertes médicales et un beau programme général. Le samedi, plusieurs conférences captivantes seront proposées en parallèle sur les thèmes suivants : sport et mucoviscidose, diabète et transplantation pulmonaire. Pour la première fois, une « Breakout-Session » sera spécialement organisée pour les parents ayant un enfant pour lequel le diagnostic de mucoviscidose a récemment été posé. En petit comité, ils auront ainsi la possibilité de poser des questions et de discuter de sujets qui les préoccupent. Pour l'ensemble du congrès, une traduction simultanée de l'allemand vers le français sera assurée.

En tant que membre de MVS, le programme et la documentation de l'assemblée générale vous parviendront au plus tard d'ici le 25 mars 2022. Nous vous attendons nombreux/euses !

Vous trouverez plus d'informations sur : www.mucoviscidosesuisse.ch/AG-congres

Nous sommes désormais sur Facebook !

MVS a désormais un compte Facebook en français, en allemand et en italien. Nous nous réjouissons d'y partager régulièrement des informations intéressantes sur la mucoviscidose et plus généralement d'y échanger avec notre communauté. Consultez notre mur Facebook, suivez-nous et invitez d'autres personnes concernées, vos proches et toute personne intéressée à en faire de même. Avez-vous des suggestions et des idées au sujet desquelles nous devrions parler ? N'hésitez pas à nous les envoyer par e-mail à l'adresse info@@mucoviscidosesuisse.ch

En allemand : www.facebook.com/CystischeFibroseSchweiz

En français : www.facebook.com/MucoviscidoseSuisse

En italien : www.facebook.com/FibrosiCisticaSvizzera



Etat des lieux après une année de Trikafta

Le médicament Trikafta a reçu l'autorisation de mise sur le marché suisse en février 2021. Pour environ 80 % des personnes atteintes de mucoviscidose, cela a changé leur vie : la plupart d'entre elles vivent une amélioration considérable de leur santé et de leur qualité de vie grâce à la prise de ce médicament.

Texte: Cornelia Etter, Entretien avec la docteure Reta Fischer

Qu'est-ce qui fait le succès de Trikafta ?

Les symptômes, tels que la toux, sont réduits considérablement chez la quasi-totalité des patient-e-s. Nous constatons en outre une amélioration durable de la fonction pulmonaire, ce qui permet de réduire le temps consacré à la physiothérapie et à la thérapie respiratoire. Bien souvent les personnes atteintes de mucoviscidose prennent aussi moins d'antibiotiques, car elles ont moins d'infections.

Quelle est pour vous la modification la plus frappante chez les patient-e-s prenant Trikafta ?

L'amélioration de la fonction pulmonaire jusqu'à 50 %. Les effets s'en ressentent bien entendu sur la qualité de vie. Les personnes atteintes sont plus reposées et détendues car elles toussent moins et dorment mieux, et elles ne souffrent plus constamment d'inflammations.

Qui peut prendre le Trikafta et à quelles conditions ?

Le médicament est réservé aux patient-e-s à partir de 12 ans qui présentent au moins une mutation F508del du gène CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator). A cela s'ajoutent cinq critères, dont au moins deux doivent être remplis : souffrir de bronchiectasie (dilatation des bronches et bronchioles), ce qui concerne tou-te-s mes patient-e-s adultes. Le volume expiré

maximal en 1 seconde (VEMS) doit se situer en dessous de la valeur théorique. D'autres critères sont notamment un conseil nutritionnel avant le début du traitement et une physiothérapie respiratoire et une thérapie par inhalation à poursuivre, plusieurs exacerbations pulmonaires (nette aggravation des symptômes) par an ou des traitements antibiotiques réguliers.

Comment jugez-vous la limitation (condition qu'une atteinte pulmonaire soit présente) ?

Jusqu'à présent, j'ai pu prescrire Trikafta à tout-e-s mes patient-e-s potentiellement bénéficiaires car ils/elles remplissaient au moins deux des conditions.

Combien de temps faut-il normalement aux personnes atteintes de mucoviscidose pour ressentir au niveau de leur santé les premiers changements après la prise de Trikafta ? Et quels sont ces derniers ?

En règle générale deux à quatre heures, c'est-à-dire très vite ! Dès la première prise, beaucoup de sécrétions sont expulsées des poumons, mais aussi des sinus. Les patient-e-s doivent au début plus expectorer, mais avec le temps les sécrétions disparaissent, même complètement parfois.

Quels sont les effets de Trikafta sur l'espérance de vie et l'impact du traitement pour les personnes atteintes ?

Aujourd'hui, l'espérance de vie ne dépasse pas encore les 50 ans. Mais cela va certainement évoluer sensiblement dans les années à venir : nous nous attendons à un allongement considérable de l'espérance de vie, pour atteindre même des valeurs presque normales. Les effets sur le traitement ont deux aspects : d'une part, il faut par exemple inhaler moins de médicaments ; d'autre part, la plupart des personnes concernées n'ont peu à



Dre Reta Fischer est spécialiste FMH en pneumologie et en médecine interne. Depuis sa formation en pneumologie (2004), elle s'occupe de patient-e-s adultes atteint-e-s de mucoviscidose. Depuis 2014, elle travaille au Quartier Bleu, un cabinet de pneumologie au Lindenhofspital de Berne.

peu plus besoin d'effectuer quotidiennement des drainages de sécrétions. A cela s'ajoute que les patient-e-s doivent prendre beaucoup moins de médicaments en voie orale : ils/elles ne doivent ainsi presque plus prendre d'antibiotiques contre les infections chroniques.

Quels sont les effets du médicament sur l'aptitude à travailler ?

Trikafta n'agit pas simplement sur la condition physique sportive : les patient-e-s reçoivent littéralement plus d'air pour leurs activités quotidiennes. L'idée d'un médicament aussi coûteux comprend également le fait qu'il peut permettre de travailler plus longtemps ou d'augmenter la charge de travail si celle-ci a dû être réduite au préalable. Ceci peut ouvrir de nouvelles perspectives professionnelles ainsi que l'accès à des tâches plus intéressantes. Et cela fait plaisir de voir que les jeunes adultes peuvent assumer un poste à 100 % après leur formation, grâce au Trikafta. Il ne faut toutefois pas s'attendre à ce que les personnes qui connaissent une évolution sévère puissent du jour au lendemain travailler beaucoup plus ; elles apprécient peut-être d'abord de ne plus manquer d'air en permanence ou d'être fatiguées.

Comment les personnes atteintes de la mucoviscidose vivent-elles ces changements considérables ?

Les changements évoqués peuvent aussi engendrer des craintes chez les patient-e-s. Beaucoup se disent que c'est bien beau tout cela mais se demandent comment gérer la suite. Dois-je désormais travailler plus car je vais mieux ? Et si oui, à quel taux ? Est-ce que je vais y arriver sur le long terme ? Les personnes concernées se posent des questions existentielles susceptibles de nécessiter un accompagnement psychologique.

Question au président MVS, Reto Weibel

M. Weibel, grâce à Trikafta environ 80 % des personnes atteintes de la mucoviscidose peuvent mener une vie pratiquement normale, bientôt le médicament sera également autorisé pour les enfants à partir de 6 ans. Y aura-t-il toujours besoin de Mucoviscidose Suisse dans cinq à dix ans en tant qu'organisation de patient-e-s pour les personnes atteintes de mucoviscidose ?



Reto Weibel
Président Mucoviscidose Suisse

Mucoviscidose Suisse sera toujours là dans cinq à dix ans en tant qu'organisation de patient-e-s pour les personnes atteintes de mucoviscidose, nous pouvons vous l'assurer ! N'oublions pas que Trikafta ne guérit pas de la mucoviscidose. Ainsi les besoins des personnes concernées sont-ils tout au plus modifiés grâce à la prise de Trikafta, mais les autres aspects tels que l'accompagnement psychologique, gagnent en importance.

En outre, près de 20 % des personnes atteintes de la mucoviscidose n'ont pas accès à un tel médicament. C'est pour ces patient-e-s que nous nous engageons désormais d'autant plus. Dans ce contexte, le soutien de la recherche gagne en importance.

Par conséquent, les points clés des missions de MVS vont peut-être changer dans les années à venir : nous devons sans cesse développer nos prestations pour les membres afin de pouvoir réagir au mieux aux besoins des personnes atteintes de la mucoviscidose. Grâce à notre stratégie visionnaire, nous sommes fin prêt-e-s et plus fort-e-s que jamais avec notre nouveau secrétariat.

Voyez-vous d'autres effets indésirables ?

Oui, notamment en matière de digestion. Les patient-e-s connaissent là quelques « turbulences », à savoir des diarrhées, mais par contre n'ont plus les constipations propres à la maladie (syndrome d'obstruction intestinale distale SOID). Certaines personnes ont besoin de plus d'enzymes de digestion et d'autres de moins d'antibiotiques. Cela dure environ un an jusqu'à ce que les modifications corporelles se soient stabilisées. Notre rôle de médecin est de garder un œil sur les valeurs des patient-e-s. Les personnes concernées ont parfois développé des éruptions

cutanées ou des maux de tête au début du traitement, mais ceux-ci disparaissent en règle générale. Une acné peut par contre être un désagrément plus lourd. Quelques rares personnes réagissent par une allergie, elles ne supportent pas du tout le médicament. Mais face aux effets secondaires, les effets positifs sur la fonction pulmonaire et la meilleure qualité de vie l'emportent haut la main.

Apparemment la prise de Trikafta a permis à plus de femmes d'être enceintes. La prise du médicament en cas de grossesse est-elle indiquée ? Dispose-t-on d'études ou de valeurs empiriques ?

Comme pour la plupart des médicaments, aucune étude n'a été menée chez les femmes enceintes, de sorte que Trikafta est toujours formellement déconseillé en cas de grossesse. Actuellement, il n'existe que des données collectées à partir de cas isolés, mais qui n'ont pas encore révélé de lésions ou de malformations sur les fœtus. En cas de grossesse sous Trikafta, ces aspects doivent être absolument discutés avec les personnes concernées, idéalement bien sûr avant le début d'une grossesse.

Comptez-vous avec Trikafta sur une baisse des transplantations pulmonaires chez les personnes atteintes de mucoviscidose ?

Oui, absolument ! Plus aucun-e de mes patient-e-s ne se trouve sur liste d'attente pour une transplantation depuis fin 2019.

Trikafta est-il également prescrit aux transplanté-e-s pulmonaires atteint-e-s de mucoviscidose ?

Non, parce que le Trikafta est également dégradé par le foie et que cela provoquerait des interactions avec les différents médicaments qui empêchent par exemple le rejet des poumons. En font partie en premier lieu les immunosuppresseurs mais aussi les médicaments antiviraux et antifongiques.

Aux Etats-Unis, Trikafta est depuis plus longtemps sur le marché. Quelles expériences ont été faites durant ces dernières années ? A-t-on des résultats d'études connus ?

Nos collègues américain-e-s ont fait les mêmes expériences que nous. A la différence de chez nous, le surpoids est un thème important là-bas. Au « Quartier Bleu », nous n'avons que peu de personnes concernées en surpoids. Trikafta implique une modification de l'alimentation, à savoir qu'elle doit être plus saine et moins calorique avec plus de légumes, de salade et de fruits qui doivent maintenant être les points clés du menu.

Malheureusement, environ 20 % des adultes atteint-e-s de mucoviscidose ne peuvent pas bénéficier du Trikafta en raison de la mutation de leur gène. Quand comptez-vous sur la mise sur le marché d'un médicament adapté ?

Cela fait l'objet d'intenses recherches en ce moment. Il reste aussi toujours l'espoir d'une thérapie génique qui permettrait de remédier durablement au dysfonctionnement dans toutes les cellules. Le désir de guérison demeure, malgré tous les changements positifs que nous observons actuellement grâce au Trikafta : auparavant, on pensait par exemple qu'il n'était pas possible de faire régresser les bronchectasies, mais c'est désormais possible !



«Maintenant, je peux vivre avec ma mucoviscidose»

Un nouveau médicament, qui vient d'être homologué pour les jeunes enfants, a totalement changé le quotidien de Martial Germanier. Il raconte son parcours.

Texte: Caroline Zuercher, caroline.zuercher@lematindimanche.ch

«Je ne pensais pas que je pourrais un jour vivre cela. Ce traitement a tellement amélioré ma vie que c'est difficile de tout raconter. Le quotidien est différent et c'est bon pour le moral... Je n'en demandais pas tant!» Martial Germanier, 22 ans, souffre de mucoviscidose. Si sa vie a changé à ce point, c'est grâce à un médicament, le Trikafta, distribué dans notre pays depuis février 2021. Le Lausannois ayant participé aux essais cliniques, il a été l'un des premiers en Suisse à avaler ces pilules, dès septembre 2020.

«Depuis mes 15-16 ans, je devais aller deux à trois semaines à l'hôpital tous les deux mois. Je pouvais ensuite vivre un mois plus ou moins normalement, puis la maladie reprenait le dessus.» Sa scolarité puis sa formation en ont pâti.

La mucoviscidose de Martial est dégénérative et, à l'été 2020, la situation s'est dégradée. «Après un mois à l'hôpital, nous sommes allés à la montagne avec ma mère pour avoir un peu d'air frais... Mais cela ne m'a pas convenu et j'ai craché du sang. Je suis retourné dans un centre spécialisé. Je me suis dit que je ne pourrais plus sortir.»

Avant son traitement, Martial Germanier était sous assistance respiratoire 24 heures sur 24. Sa capacité pulmonaire n'était plus que de 23%. À bout de souffle, il attendait une greffe. «Quand, à 20 ans, on se dit qu'il ne

nous reste peut-être que deux ans à vivre, c'est un peu compliqué. Je pensais sans cesse à la mucoviscidose, à la suite et à la mort.»

Quand on lui a proposé le Trikafta, le jeune homme n'a pas hésité. Depuis, il avale deux tablettes le matin et une le soir. Les deux premières semaines



Martial Germanier, atteint de mucoviscidose

© Le Matin Dimanche

ont été compliquées. «Je toussais beaucoup, car le médicament fait tout ressortir.» Mais après un mois, sa capacité pulmonaire était de 45% et il avait de moins en moins besoin d'oxygène.

Plus besoin de transplantation

Désormais, ce taux est passé à 66%, et il n'est plus question de transplantation. Ses séjours à l'hôpital ont été remplacés par un rendez-vous mensuel avec son médecin, et s'il fait de la physiothérapie deux à trois fois par semaine, c'est moins qu'avant.

Pendant notre entretien, le jeune homme tousse malgré tout. On l'interroge, il balaie la question. «C'est juste une petite toux parce que mes poumons n'aiment pas trop l'air sec en hiver. Ils sont tout de même nécrosés. Et même si je fais beaucoup de physiothérapie, je ne pourrai pas les retrouver.»

L'avenir garde son lot d'incertitudes. «Est-ce que je pourrai vivre jusqu'à 80 ans? Personne ne peut le dire. Mais l'important est de profiter de l'instant présent et je ne me pose plus cette question.»

Travailler, voyager, skier...

En fait, Martial Germanier regarde aussi vers le futur. Depuis six mois, il effectue un stage dans l'entreprise d'un ami. Il travaille douze heures par semaine, car il est encore fatigué. Mais il espère augmenter par la suite son taux d'activité. Étant passionné par les montres depuis plusieurs années, il aimerait évoluer dans ce domaine.

Il imagine aussi un voyage de plusieurs mois. Dans l'immédiat, il peut à nouveau skier sans difficulté respiratoire. Et récemment, il s'est rendu au Lac Bleu avec des amis. «Ils ont toujours été présents pour moi et je leur en suis très reconnaissant. Je suis content de passer du temps à l'extérieur avec eux. À l'hôpital, les activi-

tés dans une chambre de 10 mètres carrés sont assez limitées.»

Quand on lui demande si son traitement a des effets secondaires, Martial Germanier sourit: «Cela fait sortir des boutons... En plus, avant, j'étais tout le temps sous antibiotiques et comme l'un d'eux agissait aussi contre l'acné, je n'avais pas ce problème. Maintenant, je peux vivre, mais avec des boutons. Je dois aller chez le dermatologue... mais ce n'est pas bien grave.»

Martial a créé avec sa sœur, également atteinte de mucoviscidose, une association pour soutenir les malades et leurs familles: www.boxonslamuco.ch

Bientôt dès 6 ans

«Cette trithérapie est révolutionnaire», confirme Jérôme Plojoux, pneumologue aux HUG. Le risque d'exacerbation infectieuse est réduit de 70%. Des progrès ont été faits dans la prise en charge des malades depuis les années 1950, mais jusqu'alors, les traitements agissaient sur les conséquences de la maladie. Le Trikafta, lui, s'en prend au défaut qui est à l'origine de ces symptômes. Des médicaments du même type l'ont précédé, dont l'effet n'était pas aussi spectaculaire.

Malheureusement, cette trithérapie ne fonctionne pas contre tous les types de mucoviscidose. 20% des malades ne peuvent pas en bénéficier. «Cela représente environ 300 personnes en Suisse et il ne faut pas les oublier, insiste Reto Weibel, président de l'association Mucoviscidose Suisse. Nous continuons de nous engager pour que la recherche progresse pour eux. Plusieurs entreprises étudient des pistes de médicaments.»

Swissmedic a approuvé en janvier l'utilisation du Trikafta dès l'âge de 6 ans (contre 12 ans jusqu'alors). «C'est une bonne nouvelle, car il est important de traiter la maladie le plus vite possible, réagit Reto Weibel. À 12 ans,

les poumons sont déjà abîmés.» Il redoute néanmoins que des restrictions ne soient posées par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) pour le remboursement du traitement qui est coûteux, soit environ 250'000 francs par année. «Pour y avoir droit, leurs aînés doivent avoir une atteinte aux poumons», explique-t-il. Sa crainte est que cela soit aussi exigé pour les plus petits. «On sait que la fonction pulmonaire des enfants malades diminue. Ce serait dommage d'attendre cette dégradation, alors qu'on pourrait l'éviter», argumente Reto Weibel, dont l'association milite aussi pour une baisse de prix.

 **Le Matin
Dimanche**

L'article original de Caroline Zuercher a été publié dans «Le Matin Dimanche» du 23 janvier 2022.

Espoir dans la recherche

Rahel Zähnler et Michael Müller ont appris juste après la mise sur le marché de Trikafta que leur fille âgée de 5 ans et demi, Sharon, faisait partie des 20 % de malades ayant une mutation de la mucoviscidose qui l'empêche de bénéficier du médicament. Après le diagnostic initial, il s'agit là d'un deuxième coup dur pour les parents. Ils ne peuvent désormais qu'espérer que la recherche développe un médicament adapté aussi à Sharon.

Texte: Cornelia Etter

« La naissance de notre fille s'est déroulée tout à fait normalement : un accouchement rapide et intense », raconte Rahel Zähnler (44 ans) en riant. Elle et son mari (41 ans) ne savaient alors pas que Sharon, âgée aujourd'hui de 5 ans et demi, avait la mucoviscidose. « Je trouvais juste que ses selles sentaient assez fort », se rappelle la maman, qui se confie alors à la sage-femme. Deux semaines après le dépistage néonatal, les soupçons se précisent : Sharon est atteinte de mucoviscidose. « Je me souviens très bien de ce que je faisais quand j'ai reçu le diagnostic. Lorsque le professeur Jürg Barben, chef du centre spécialisé dans la mucoviscidose de l'hôpital pédiatrique de Suisse orientale, m'a appelée, j'étais avec Sharon et son frère Dionys, de 16 mois son aîné, sur le chemin du retour du terrain de jeux. Il a parlé d'une valeur anormale et m'a demandé de venir dès le lendemain matin avec Sharon. » Le sol s'est alors dérobé sous ses pieds. Une fois à la maison, elle s'est effondrée par terre, en pleurs. « Au début, je ne connaissais pas la mucoviscidose, puis je me suis renseigné. D'innombrables images m'ont traversé l'esprit », explique Michael Müller, le père de Sharon. Même si Sharon souffre d'une forme sévère de mucoviscidose, elle a heureusement plutôt été épargnée jusqu'ici, si ce n'est qu'elle doit prendre des médicaments et faire des inhalations tous les jours.

Une thérapie respiratoire indispensable

Aujourd'hui, Sharon doit faire ses inhalations deux fois par jour pendant dix minutes. Rahel Zähnler surveille cela de près. « Je veux lui offrir les meilleures conditions possibles et ne pas me reprocher plus tard de ne pas avoir fait tout ce qui était en mon pouvoir. » La thérapie respiratoire avec le « Flutter » fait également partie de la routine quotidienne. La mère de Sharon s'efforce d'intégrer la physiothérapie de façon ludique dans le quotidien : par exemple avec des moments de défoulements sur la trampoline ou sur les différents équipements de

l'aire de jeux.

« Sharon doit grandir le plus normalement possible et pouvoir tout faire comme son frère. J'essaie de l'habituer à faire du sport au quotidien, car l'exercice physique a un effet positif sur la mucoviscidose, mais notre objectif premier est son autonomie », explique Rahel Zähnler. « Elle est déjà très douée pour cela », estime le père. Sharon emporte déjà toute seule ses gélules d'enzymes digestives à l'école enfantine. Par contre, elle râle quand même parfois de devoir se lever une demi-heure avant son frère pour faire ses inhalations.



Sharon ne doit pas oublier de mettre ses médicaments dans sa boîte à goûter.

© genuin.ch



« Le mucus obstrue ses poumons, Sharon doit donc faire des inhalations plusieurs fois par jour ». Rahel Zähler, maman de Sharon © genuin.ch

Un soutien précieux

« Par moments, j'étais complètement dépassée, poursuit Rahel Zähler, avec tous les traitements et les rendez-vous, deux enfants en bas âge et ce diagnostic. » Son mari confirme : « Bien que nous ayons commencé la thérapie très tôt et que les lésions soient ainsi, nous l'espérons, moins prononcées, le diagnostic de mucoviscidose nous pèse toujours. »

« Heureusement, nous ne savons pas comment la maladie va évoluer. Par contre, nous savons que les poumons de Sharon vont se dégrader au fil du temps », explique-t-il. Le fait que les grands-parents et la marraine puissent aussi faire les inhalations avec Sharon soulage beaucoup. La petite fille peut ainsi passer une nuit chez eux de temps en temps. Sa mère peut aussi compter sur l'équipe spécialisée dans la mucoviscidose de l'hôpital pédiatrique de Suisse orientale, à St-Gall : « Ils nous connaissent et se tiennent mutuellement informés. Ainsi je n'ai à expliquer qu'une seule fois les nouvelles concernant le déroulement de la thérapie de Sharon. Nous nous sentons très bien pris en charge là-bas. »

Echanges utiles avec la communauté

Le professeur Barben de l'hôpital pédiatrique de Suisse orientale a fait connaître aux parents de Sharon le site Internet de Mucoviscidose Suisse (MVS). « Dans un premier temps, je n'ai pas voulu m'y informer car je pensais que ça n'allait pas me faire de bien », se souvient Rahel Zähler. Mais après quelques rencontres autour d'un café avec des personnes concernées et la visite d'une journée fin 2021 consacrée à la mucoviscidose, elle a remarqué à quel point elle aimait échanger avec la communauté. « A tel point qu'à compter du 1^{er} janvier 2022, je vais reprendre, avec Carmen Hilber que j'ai rencontrée à une 'table ronde' sur la mucoviscidose, la direction du groupe régional de Suisse orientale. »

Espoir dans la recherche

« Lorsque nous avons entendu parler du nouveau médicament Trikafta, il y a un an, nous avions grand espoir que Sharon puisse un jour en bénéficier elle aussi. Malheureusement, notre fille a une mutation génétique pour laquelle ce médicament ne peut pas être utilisé », explique sa mère Rahel

Zähler. « Cela nous a fortement affectés. Il est d'autant plus important de poursuivre les recherches sur cette maladie héréditaire. C'est le seul espoir pour Sharon d'une amélioration significative de sa qualité de vie », poursuit son père Michael Müller.

« En même temps, nous nous réjouissons pour tous les parents d'enfants qui, grâce au Trikafta, qui peut être pris à partir de 12 ans, n'ont pas à craindre une aggravation des lésions pulmonaires et dont l'espérance de vie sera ainsi considérablement prolongée », conclut Rahel Zähler.

Les Müller-Zähler, qui vivent à Waldkirch, semblent sereins et bien dans leur peau, gardant les pieds sur terre. Néanmoins, ils s'inquiètent pour l'avenir de leur fille. « Je me demande souvent : quelle est l'espérance de vie de notre fille ? », confie Rahel Zähler. Michael Müller d'ajouter : « C'est vraiment important que la recherche continue – pour que les enfants comme Sharon, qui ne peuvent pas prendre le Trikafta en raison de leur mutation génétique, ne soient pas laissés de côté. »



Sharon avec sa maman Rahel, son papa Michaël et son frère Dionys

© genuin.ch

Photo de droite : les séances de physio respiratoire, comme se défourer sur le trampoline, font partie de la routine quotidienne. © genuin.ch



Trikafta désormais autorisé pour les enfants de 6 à 11 ans

Les atteintes pulmonaires évitables chez les enfants ne doivent pas être acceptées

Début janvier, Swissmedic a élargi l'autorisation de Trikafta pour les enfants âgés de 6 à 11 ans atteint-e-s de la mucoviscidose. MVS s'inquiète toutefois du fait que l'obligation de remboursement soit liée à une limitation qui, selon nous, n'a aucun sens pour cette tranche d'âge, tant sur le plan éthique que sur le plan financier.

Texte: Reto Weibel, président MVS

Depuis qu'il est apparu évident que les nouveaux médicaments modulateurs constituent l'avenir du traitement de la mucoviscidose, Mucoviscidose Suisse s'est engagée auprès des pouvoirs publics, des politiques et de l'industrie pharmaceutique pour un accès équitable de tou-te-s les patient-e-s aux médicaments. En février 2021, une grande partie de l'objectif a été atteinte : après plus de quatre ans de négociation entre les pouvoirs publics et les fabricants, c'est tout d'abord Orkambi à la mi-2020 puis Symdeco et le 1^{er} février 2021 Trikafta, pour les tranches d'âges autorisées

par Swissmedic, qui sont intégrés dans la liste des spécialités (LS).

Le médicament Trikafta est désormais remboursé par les assurances-maladie et l'assurance-invalidité (AI) sous certaines conditions (limitation). Récemment, Swissmedic a autorisé le Trikafta pour les enfants de 6 à 11 ans. MVS salue cette évolution réjouissante et travaille à ce que le médicament figure bientôt sur la liste des spécialités et que tous les enfants pouvant profiter du nouveau médicament y aient accès de façon équitable.

Entre-temps Swissmedic a limité les obstacles à l'utilisation de Trikafta en exigeant qu'une mutation F508del soit présente en combinaison avec une autre mutation pour que le Trikafta puisse être utilisé à partir de 12 ans. L'obligation de remboursement s'accompagne d'une limitation : Trikafta n'est remboursé qu'en cas de lésion pulmonaire ou d'aggravation manifeste de l'état de santé. Ceci exclut que le médicament puisse être utilisé pour éviter les lésions.



La limitation n'est pas éthique pour les enfants de 6 à 11 ans

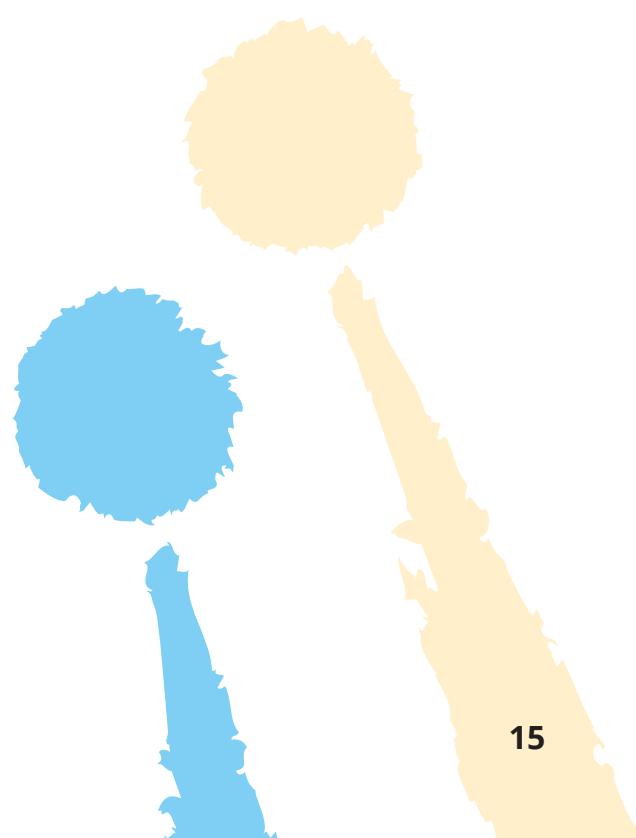
Swissmedic a autorisé l'extension d'autorisation du Trikafta aux enfants de 6 à 11 ans après une procédure accélérée pour une urgence médicale (« fast-track ») le 6 janvier 2022. MVS salue cette avancée mais craint que l'OFSP étende aussi la limitation déjà existante à cette nouvelle tranche d'âge pour des raisons économiques.

Selon les spécialistes de la mucoviscidose, une limitation du Trikafta pour les enfants de moins de 12 ans n'a pas de sens : outre les améliorations parfois très importantes au niveau de la fonction pulmonaire et surtout la quasi-absence de symptômes chez les personnes sous Trikafta, on observe que le médicament conduit également à de réels progrès chez les patient-e-s avec une évolution plutôt modérée. A cela s'ajoutent les effets positifs sur les autres fonctions corporelles, telles que le poids et les troubles intestinaux ainsi que les polypes nasaux : ces complications apparaissent souvent chez les enfants.

Du point de vue de MVS, la limitation pour les enfants de 6 à 11 ans n'est pas justifiée. Comment un médecin peut-il communiquer à une famille qu'un médicament à l'efficacité prouvée ne peut être utilisé que si les poumons de l'enfant sont endommagés ? Si Trikafta ne peut être remboursé qu'à condition que l'atteinte pulmonaire soit avérée, on impose aux enfants atteints de mucoviscidose de continuer à vivre avec des troubles qui pourraient être évités. En outre, certains coûts supplémentaires, sociaux et médicaux, pourraient être évités par une prise à temps de Trikafta. Cela devrait être dans l'intérêt de tou-te-s, y compris celui des assureurs.

Demandes de MVS à l'OFSP et à Vertex

Dans un courrier à l'OFSP et au fabricant Vertex, MVS a alerté les deux partenaires de négociations pour qu'ils prennent en compte en priorité les intérêts des patient-e-s au lieu de s'attarder sur des détails relatifs aux coûts. Bien entendu, nous soutenons une logique d'économie de marché, selon laquelle le fabricant de médicaments doit baisser le prix si son médicament est autorisé pour des cercles élargis. D'un autre côté, il nous semble qu'une limitation du Trikafta pour les enfants de 6 à 11 ans est inacceptable non seulement d'un point de vue éthique mais aussi parce que les coûts du Trikafta, selon nos informations, restent dans des limites acceptables. MVS a proposé, sur la base d'un partenariat avec tous les groupes d'intérêt, de conduire des entretiens constructifs afin de contribuer à trouver une solution dans l'intérêt de toutes les parties prenantes. En outre, nous sommes de nouveau très présents sur la scène politique afin de discuter de nos préoccupations avec toutes les parties concernées.



«A lung journey» : ramer pour la bonne cause

Lorsqu'une amie lui a annoncé qu'elle avait perdu son frère de la mucoviscidose, Sandro Detig a su ce qu'il voulait faire : traverser l'Atlantique à la rame et collecter des dons pour les personnes atteintes de mucoviscidose. Depuis plus de six semaines, il brave les flots, seul dans son embarcation à rames.

Texte: Cornelia Etter, Interview avec Sandro Detig, menée en haute mer, deux semaines avant son arrivée

Monsieur Detig, qu'est-ce qui vous a poussé à partir à la rame sur l'Atlantique ?

J'ai passé la plus grande partie de ma vie devant un ordinateur, mais j'ai toujours su que je ne pouvais pas faire que cela. En voyant l'arrivée de l'équipe Swiss Mocean au « Talisker Whisky Atlantic Challenge » en 2017, j'ai tout de suite adoré cette course. Traverser l'Atlantique à la rame est une idée aussi folle qu'absurde mais facile à organiser avec peu de moyens pour tout un chacun : c'était donc l'aventure parfaite pour moi. Le fait que toutes les équipes de la course récoltent de l'argent pour des œuvres caritatives a levé mes derniers doutes et j'ai décidé de m'inscrire.

Pourquoi récoltez-vous des dons pour les personnes atteintes de mucoviscidose ?

Je n'ai pas eu besoin de réfléchir très longtemps sur le but de ma collecte car une amie a perdu son frère de la mucoviscidose il y a quelques années. J'ai donc vécu personnellement tout ce que peut engendrer un décès prématuré dans une famille.

Comment vous êtes-vous préparé à cette aventure ?

Bien des étapes de préparation sont déjà fixées par les règles de la course : il faut obtenir divers certificats, par exemple en matière de navigation, de radiocommunication et de sécurité,



Avant le départ à la Gomera.

© penny@pennybird.co.uk



Brève biographie et dates clés

Sandro Detig (28 ans) grandit à Lenzburg et passe beaucoup de son temps devant l'ordinateur, non seulement pour ses jeux vidéo mais surtout en tant qu'ingénieur système pour une PME. Pour le « Talisker Whisky Atlantic Challenge », il a quitté sa chaise de bureau à la plus grande surprise de ses proches et a commencé un rude entraînement. Il a même participé au marathon de Zurich. Il voulait être en forme pour le grand challenge à la rame. L'itinéraire du « Talisker Whisky Atlantic Challenge » 2021 mène de La Gomera (Espagne) à Antigua (Antigua et Barbuda) en traversant l'Atlantique sur 3000 miles. Sandro Detig est parti le 12 décembre 2021. Il estime qu'il arrivera à bon port après environ un million de coups de rame et 60 à 70 jours. L'argent récolté grâce à ce challenge sera réparti entre Swiss Transplant et Mucoviscidose Suisse.

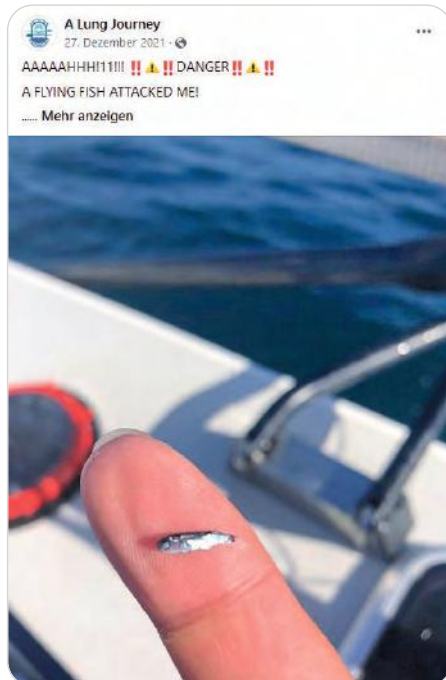
Pour de plus amples informations
(en allemand et en anglais):
www.alungjourney.ch

et organiser toute une liste d'équipements à emporter. Il y a aussi une check-list des manœuvres à effectuer pendant les heures obligatoires sur le bateau avant la course. On doit par exemple avoir passé obligatoirement 120 heures sur l'embarcation, dont 72 en mer et 24 de nuit. Parmi les exercices à réaliser correctement : jeter l'ancre, tester les appareils tels que la radio, le filtre à eau et le GPS ou s'entraîner à la manœuvre d'homme à la mer. Si l'on échoue à un seul de ces exercices, le départ en mer est interdit, pour des raisons de sécurité. Il n'y a donc pas de grande marge de manœuvre en ce qui concerne la préparation.

Et puis j'ai rejoint le club d'aviron de Baden pour en savoir plus sur l'aviron lui-même. Bien sûr, il y a aussi eu beaucoup de paperasse à faire, notamment pour la publicité et la recherche de sponsors.

Avez-vous peur des tempêtes ou des poissons prédateurs ?

J'ai espéré connaître une vraie tempête : je voulais vivre au moins une fois la nature dans toute sa force et sa violence. Et puis j'en ai vécu une et



me suis certainement cassé une côte (soignée entre-temps). Je suis content de cette expérience mais je ne dois pas forcément la revivre !

Les prédateurs sont rarement un problème pour nous les humains ; le plus grand risque dans cette course est de rencontrer un marlin qui, en chassant, pourrait transpercer le canot avec son rostre. C'est encore arrivé à une embarcation cette année, mais même celle-ci est entre-temps arrivée à destination, comme beaucoup d'autres.

Comment gérez-vous la solitude ?

Je suis passionné de jeux vidéo et j'ai donc l'habitude d'être seul. Je rencontrais déjà avant mes amis en ligne et cela ne change donc pas beaucoup de la situation actuelle. Comme je m'y attendais, la solitude ne me pose pas de problème.



Quel a été le moment le plus angoissant du voyage jusqu'à présent ?

Ce que je redoutais le plus, c'était de nettoyer le canot pour la première fois. Tou-te-s les participant-e-s doivent à intervalles réguliers aller dans l'eau pour retirer les algues et les moules de la coque. J'ai dû prendre mon courage à deux mains pour le faire la première fois. Jusqu'à présent il n'est jamais rien arrivé à personne pendant cette opération, mais les peurs irrationnelles ne se contrôlent pas. En dessous de toi, tu as 5000 mètres de profondeur et au-delà de 30 mètres, tout est sombre. On n'a aucune idée de ce qui s'y trouve et on espère toujours que la corde qui nous relie à l'embarcation ne va pas céder !

Et quelle a été votre plus belle expérience ?

Une des plus belles fut la rencontre d'un groupe d'une douzaine de dauphins qui m'ont offert un véritable spectacle avec des sauts et des pirouettes hors de l'eau pendant plus de 30 minutes ! Je n'ai malheureusement pas eu l'occasion d'en tirer un seul bon cliché. Jusqu'à présent, j'ai eu tous les jours la visite de « Mark », un oiseau qui m'accompagne depuis un mois et demi. Je suis vraiment heureux de le revoir tous les matins, de savoir qu'il est encore là. Il a été le seul autre être vivant rencontré pendant de nombreuses journées...

Qu'est-ce que vous avez hâte de retrouver lorsque vous arriverez au port d'arrivée après ces 3000 miles parcourus ?

Dans l'ordre : un bon repas, une douche et un vrai lit.

Nouveaux défis dans le travail social

Depuis un peu plus d'un an, le médicament Trikafta est autorisé en Suisse pour les personnes atteintes de mucoviscidose. Environ 80 % des adultes peuvent en bénéficier et connaissent généralement une amélioration significative de leur état de santé. Cela a également des répercussions sur les questions socio-juridiques. Aurélie Artibani, assistante sociale de longue date au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), évoque les nouveaux défis qui en découlent.

Texte: Cornelia Etter, Interview avec Aurélie Artibani, assistante sociale pour la mucoviscidose

L'amélioration de l'état de santé grâce au Trikafta entraîne-t-elle une réduction des rentes AI ? A partir de quand les personnes concernées doivent-elles s'attendre à ce que l'AI veuille réévaluer les rentes ?

Jusqu'à aujourd'hui je ne connais aucun cas pour qui une décision de réduction de rente aurait été prononcée. Le Trikafta ne résout pas tous les problèmes et les patients doivent continuer à suivre leurs traitements. Dans tous les cas, l'état de santé de chaque personne sera étudié. Je dirais que pour la plupart des personnes bénéficiant aujourd'hui d'une rente AI, l'incapacité de travail pourrait être réévaluée. Mais ceci n'est pas dans l'immédiat et il ne faut surtout pas avoir peur. L'AI s'intéresse à une solution durable. En premier lieu, les personnes concernées peuvent en discuter avec le corps médical. Ces derniers devraient voir leur état de santé s'améliorer sur le long terme pour qu'un tel projet soit réalisable. Il y a encore trop de facteurs inconnus sur le long terme avec ce traitement et ce n'est pas quelque chose à quoi il faut s'attendre prochainement encore.

Le Trikafta ne supprime pas complètement l'effort thérapeutique quotidien. Cela sera-t-il pris en compte à l'avenir lors de l'évaluation ?

Lors d'une réévaluation, je pense qu'il faut mentionner explicitement ces éléments dans les rapports médicaux. Il faut toujours du temps aux patients pour leurs traitements. Peut-être moins, mais c'est important de les évoquer. Un travail de sensibilisation auprès des responsables de l'AI pour mettre en lumière ces éléments du quotidien des personnes ayant la Muco devient encore plus nécessaire.

Comment les personnes concernées gèrent-elles le fait d'être soudainement obligées de travailler davantage ? Peuvent-elles en général augmenter leur temps de travail ou doivent-elles chercher un nouveau poste ?

A nouveau, je n'ai pas encore eu de personnes concernées, mais j'imagine que ces changements peuvent être difficiles pour la plupart des personnes. Ce serait difficile pour nous aussi ! Je pense plus particulièrement aux personnes bénéficiant d'une rente AI à 100 % depuis plusieurs années, pour qui reprendre le travail induit une phase de « réadaptation » dans le milieu du travail. Il s'agit à mon sens d'un vrai « challenge » pour l'AI en termes de réinsertion profes-



Aurélie Artibani

Assistante sociale pour la mucoviscidose

sionnelle. Des moyens devront être mis à disposition pour accompagner les personnes dans un tel projet. Il sera aussi primordial de sensibiliser les employeurs et le monde économique à accueillir des employés avec un tel parcours. Pour les personnes évoluant déjà dans une place de travail à temps partiel, il est plus facilement envisageable d'augmenter leurs taux de travail.

Aujourd'hui et bien plus qu'hier, je pense que c'est très important pour les adolescents et les jeunes adultes de se créer un avenir professionnel, de prendre en compte cet aspect de la reconnaissance personnelle

dans la société. C'est important de choisir un métier qui leur plait et de s'intéresser au monde professionnel – d'imaginer et vivre une vie comme les autres jeunes. Le Trikafta renforce cette idée.

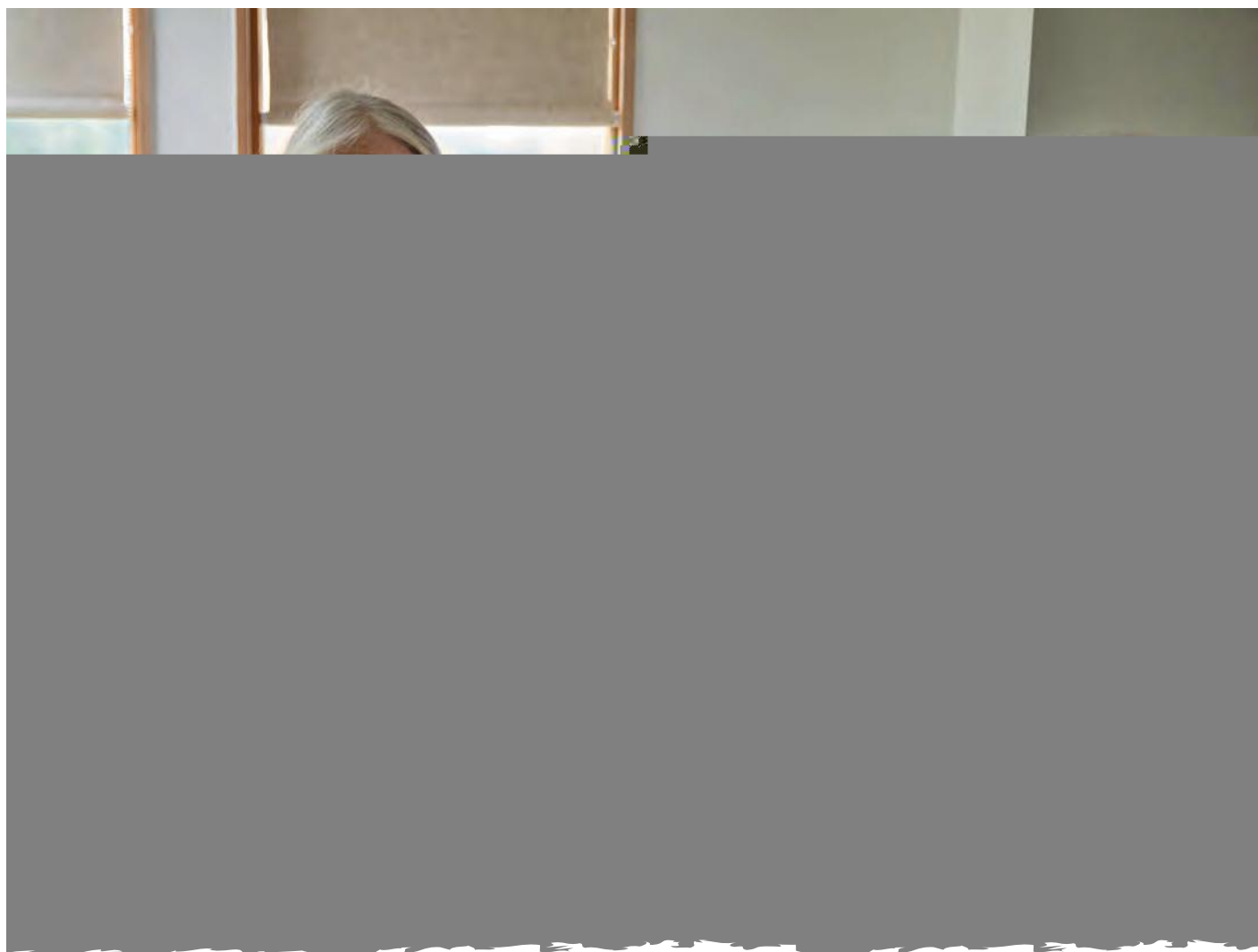
Que se passe-t-il s'ils ne trouvent pas d'emploi approprié ?

Dans un premier temps, il faut essayer de définir pourquoi la personne rencontre des difficultés et quelles sont les raisons. Ensuite, selon les situations et les besoins, nous pouvons orienter la personne auprès de l'AI, qui peut proposer un accompagnement dans la réinsertion professionnelle.

La nouvelle réalité pour les personnes atteintes de mucoviscidose concernées peut, outre la joie, également susciter des craintes/insécurités. Quelles sont les nouvelles questions qui se posent à vous ? Voyez-vous une augmentation de la demande d'accompagnement psychologique ?

Il est vrai que ce traitement était très attendu pour les personnes ayant la Muco et leur proches.... L'enthousiasme prédomine de part et d'autre ! En parallèle, Il est vrai aussi que d'autres craintes et inquiétudes surgissent. Pour certaines personnes, leurs repères ou leurs buts ont dû changer et des nouveaux questionnements surgissent avec d'autres

craintes. La question de la temporalité est de circonstance. Il s'agit de ne plus vivre « au jour le jour », mais de se déployer autrement dans l'espace-temps. L'arrivée de ce traitement amène un tout autre paysage dans la vie des personnes. Après la phase d'euphorie, il peut survenir une phase d'atterrissage, pendant laquelle des prises de conscience surviennent et pour lesquelles il faut définir un autre plan de vol en intégrant psychologiquement ces changements physiques en lien avec la maladie. Ce n'est pas rien ! Chacun doit composer avec sa personnalité, son contexte familial, son réseau social, etc...



Les équipes des centres Muco se montrent attentives à cette dimension lors des consultations et offrent la possibilité d'un accompagnement psychologique afin d'aborder ces craintes ou ces changements. Evoquer ces questions avec un-e professionnel-le est parfois plus facile qu'avec son entourage. Des changements, même positifs, induisent des réflexions personnelles malgré tout.

Il n'existe pas encore d'études à long terme sur l'effet du Trikafta. Dans quelle mesure l'AI en tient-elle compte dans son évaluation ?

C'est la grande question ! J'imagine que dans ce contexte, comme mentionné précédemment, l'AI ne va se précipiter dans un avenir proche. Le temps apportera des réponses.

Quelle est la situation pour les personnes atteintes de mucoviscidose qui ne peuvent pas prendre le Trikafta ? Quelles questions se posent-elles pour eux ?

J'imagine qu'il y a une forme de déception pour ces personnes. Mais elles peuvent avoir de l'espoir en la médecine et espérer que le Trikafta soit adapté pour eux aussi. Le service social pour la Muco intervient selon les besoins spécifiques de chaque personne en lien avec les assurances sociales, les questions professionnelles ou de formation et encore d'autres questions financières. Certaines personnes ne bénéficient pas du Trikafta et travaillent entre 80 et 100 % par exemple. Le Trikafta ne va pas complètement changer le travail social. Notre accompagnement et la demande seront toujours présents, car ces questions courantes vont persister. Ce nouveau traitement peut toutefois nous amener d'autres défis, mais notre objectif reste de soutenir la personne et son entourage sur le plan social.

L'AI connaîtra-elle quelques changements à partir de 2022. Entre autres, l'objectif de réinsertion dans le marché du travail et le placement seront renforcés. Quels seront les effets de ces changements pour les personnes atteintes de mucoviscidose ?

C'est un objectif considérable. L'AI joue un rôle important dans le processus d'intégration des personnes ayant une maladie chronique dans le marché du travail. Cet organisme me paraît être le mieux placé pour accompagner les personnes atteintes dans leur santé et les employeurs afin de concilier ces deux réalités. Des moyens supplémentaires me semblent essentiels et urgents pour mettre en œuvre ces changements.

C'est un signal d'ouverture au monde du travail pour le futur des jeunes atteints de mucoviscidose, disons entre 20 et 30 ans cherchant une place de travail à temps partiel pour des raisons médicales. Un grand travail de communication pour soutenir les employeurs ainsi que les futurs employés atteints de mucoviscidose me paraîtrait important. Je verrais bien également une forme de sensibilisation et de coaching auprès des employeurs afin de les soutenir dans l'engagement des personnes atteintes dans leur santé.



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

Pourquoi est-ce que je m'engage au sein de MVS ?

Atteint de mucoviscidose et âgé de 38 ans, je suis né à une époque où la séparation pour éviter la circulation de microbes entre personnes concernées n'en était qu'à ses débuts. J'ai ainsi pu acquérir beaucoup de connaissances et d'expérience en échangeant avec d'autres personnes atteintes de mucoviscidose lors de nombreux séjours à la clinique alpine pour enfants de Davos, dans le cadre de thérapies de groupe, d'excursions, de sport et d'autres activités.

Texte: Stephan Sieber, président commission des adultes, stephan.sieber@mucoviscidosesuisse.ch

Ce n'est qu'à la fin de mon apprentissage d'électronicien en multimédia que j'ai participé pour la première fois à un week-end pour adultes atteint-e-s de mucoviscidose, organisé par la commission des adultes. Ça aussi c'était une super expérience. Peu de temps après, j'ai participé à ma première cure climatique sur l'île de Grande Canarie. Au travers des contacts pris lors des week-ends et de la cure climatique, j'ai atterri à la commission des adultes atteint-e-s de la mucoviscidose où j'ai pu bien mettre à profit mes connaissances en informatique pour la gestion du site Internet. Aujourd'hui, nous disposons d'une solide équipe aux multiples atouts ; nous avons une vie bien pleine, sommes riches des diverses expériences emmagasinées personnellement ainsi que celles de la communauté des personnes atteintes de mucoviscidose.

Outre le travail de projet et l'échange au sein de la commission, ce qui me motive vraiment est de faire profiter la communauté la communauté de mon savoir-faire, d'apprendre des autres et de pouvoir aider d'autres personnes concernées. Nous n'avons de cesse avec nos projets d'encourager l'échange entre les personnes atteintes de mucoviscidose et de permettre les rencontres, en ligne ou physiquement. Ceci toujours dans l'espoir que les rencontres améliorent la circulation des

connaissances et le sentiment d'appartenir à une grande famille, ce qui contribue à pouvoir relever plus facilement nos nombreux défis. Pour moi, retrouver des membres de la communauté pendant les week-ends et pouvoir échanger de vieilles histoires, c'est comme plonger dans un autre monde. « Nous sommes un groupe hétérogène, de tous les coins de la Suisse : des gens de professions différentes, d'avis politiques différents et de caractères bien distincts. De ces rencontres et de ces liens jaillit une masse d'énergie pour mon engagement au sein de MVS.

Récemment nous avons pu mettre en place de nouvelles idées grâce à de nouveaux projets tels que la participation aux vidéos et aux tables rondes « Meet CF » (en allemand). D'autres sont en cours de création ; par exemple un outil communautaire et un projet « Move CF » visant à accroître l'activité physique entre les personnes atteintes de la mucoviscidose, avec des échanges personnels, mais sans risque d'infection croisée. Tout ceci est et reste passionnant !

J'espère qu'aux côtés de tous les autres membres de la commission, qui en font généralement plus que moi, nous continuerons à partager notre expérience et nos connaissances, et que nous pourrions ainsi aider d'autres personnes



Stephan Sieber
Président commission des adultes

concernées. Je profite de l'occasion pour remercier toutes les personnes, membres et non-membres de commissions, qui nous ont soutenu-e-s : sans votre participation, nous n'aurions jamais pu organiser les week-ends, tables rondes et tournois de sport !

Si tu es atteint-e de mucoviscidose et que tu souhaites participer, merci de te manifester par e-mail auprès d'un membre de la commission ou du secrétariat. Nous avons régulièrement besoin de renfort, que ce soit pour des projets ou dans l'organisation des week-ends.

Nous souhaitons la bienvenue à deux nouvelles responsables de groupes régionaux !

Pour la région Suisse orientale :

Rahel Zähnler

Avec mon mari Michi, notre fils de 7 ans Dionys et notre fille Sharon âgée de 5 ans et demi et atteinte de la mucoviscidose, nous habitons à Waldkirch. Mon époux est exploitant et entrepreneur agricole et je travaille à 40 % en tant que technicienne en radiologie médicale dans un cabinet de St-Gall.

Les défis que nous rencontrons chaque jour avec la mucoviscidose nous préoccupent aussi : je souhaiterais échanger des expériences, partager et transmettre pour soutenir dans leur quotidien d'autres personnes concernées.

Je pense que Carmen Hilber en tant que personne atteinte de mucoviscidose et moi en tant que maman d'une enfant atteinte, nous sommes bien complémentaires. Je me réjouis de cette collaboration dans ce projet de cœur.



rahel.zaehnlner@mucoviscidosesuisse.ch



carmen.hilber@mucoviscidosesuisse.ch

Carmen Hilber

J'ai grandi dans un petit village avec un frère de deux ans plus âgé que moi (non atteint de la mucoviscidose). C'est à l'âge de deux ans que l'on a diagnostiqué chez moi la mucoviscidose. Aujourd'hui, j'ai 28 ans, et je vis et travaille à St-Gall.

L'échange avec d'autres personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches me semble primordial. Mon objectif est de pouvoir échanger des expériences avec d'autres et de transmettre quelques trucs et astuces que je connais. Durant ces dernières

années, j'ai eu la chance de rencontrer beaucoup de personnes concernées qui m'ont procuré beaucoup de force pour vivre avec la mucoviscidose. C'est justement cela que je voudrais transmettre aussi.

Je me réjouis de relever ces défis aux côtés de Rahel Zähnler.

Gagnant-e-s du concours de dessin « Ma saison préférée »

Dans le dernier numéro « ensemble », nous avons appelé les enfants à participer à un concours de dessin : les artistes en herbe ont pu dessiner sur le thème de leur saison préférée et nous envoyer leur œuvre. Nous avons reçu beaucoup de magnifiques créations, merci à tou-te-s ! Tous les dessins étant très réussis, nous avons dû procéder à un tirage au sort. Nous sommes heureux de pouvoir vous présenter sur cette double page les 20 dessins sélectionnés.

Un grand bravo aux gagnant-e-s et toutes nos félicitations et nos remerciements aux participant-e-s !



Tanguy, 6 ans



Tony, 7 ans



Kého, 7 ans



Aguolelo, 6 ans



Martin, 6 ans



Olivia, 6 ans et demi



Nella, 6 ans





Faustine, 7 ans



Jack, 6 ans



Tania, 7 ans



Matens, 6 ans



Isabella, 6 ans



Robin, 6 ans



Owen-Jackson, 7 ans



Anna, 7 ans



Hadrien, 6 ans



Camille, 6 ans



Luana, 5 ans

Hannah Ida, 7 ans



Leonie, 7 ans



Départ des responsables du groupe régional de Suisse orientale

Aux membres du groupe régional de Suisse orientale,

Après de magnifiques années à la tête du groupe régional de Suisse orientale, il est temps pour nous de nous atteler à de nouveaux défis. Nous nous réjouissons de pouvoir passer le flambeau à un nouveau binôme motivé composé de Carmen Hilber et Rahel Zähler et sommes convaincu-e-s que notre vision de SUIVRE ENSEMBLE UNE MÊME VOIE sera pleinement perpétuée. Du fond du cœur, nous leur souhaitons beaucoup de joie dans ces nouvelles fonctions.

La situation actuelle avec le coronavirus nous montre clairement que l'avenir réserve régulièrement des surprises et que nous sommes, en tant que personnes concernées par la mucoviscidose, constamment mises au défi. Mais ensemble nous allons mieux et les choses paraissent plus simples, nos expériences personnelles nous l'ont prouvé.

Outre les rencontres conviviales autour d'une table et les temps pour prendre ensemble un café, les manifestations familiales ont toujours été des moments forts, pour lesquels vous avez montré beaucoup de motivation et d'engagement. Nous espérons que nous pourrions revivre de tels événements très bientôt.

Nous souhaitons ici vous remercier du fond du cœur pour les magnifiques rencontres et pour votre confiance durant toutes ces années. En vous souhaitant un avenir couronné de moments de joie.

Bien cordialement,

Stefan et Nadia Wildhaber



Stefan und Nadia Wildhaber

Anciens responsables du groupe régional de Suisse orientale

Vacance comme responsable régional-e VD/FR

Anthony Gence a quitté ses fonctions de responsable régional pour la région VD/FR fin 2021.

Ce poste est disponible dès maintenant et nous recherchons des personnes engagées. Si vous êtes intéressé-e, merci de vous adresser à : info@mucoviscidosesuisse.ch.

Adresses

Comité

Reto Weibel (Président)

Peter Mendler (Vice-président)

Claude-Alain Barke (Vice-président)

Dr. med. Andreas Jung

Yvonne Rossel

reto.weibel@mucoviscidosesuisse.ch

peter.mendler@mucoviscidosesuisse.ch

claud-alain.barke@mucoviscidosesuisse.ch

andreas.jung@kispi.uzh.ch

yvonne.rossel@mucoviscidosesuisse.ch

Secrétariat

info@mucoviscidosesuisse.ch

Responsables de groupes régionaux

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

Services sociaux

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

Commissions et groupes professionnels

Commission des adultes:

Stephan Sieber, stephan.sieber@mucoviscidosesuisse.ch

Commission des transplantés:

Mirjam Widmer, mirjam.widmer@mucoviscidosesuisse.ch

Impressum

Magazine des membres de Mucoviscidose Suisse

Edition

Mucoviscidose Suisse

Stauffacherstrasse 17a

Case Postale

3014 Berne

Tél. +41 31 552 33 00

info@mucoviscidosesuisse.ch

www.mucoviscidosesuisse.ch

Conception et impression

Wälti Druck GmbH

Güterstrasse 5

3072 Ostermundigen



Tirage

2350

Image couverture

@genuin.ch

Rédaction:

Cornelia Etter

Mucoviscidose Suisse

Compte de dons

IBAN CH10 0900 0000 3000 7800 2



Jusqu'au jour où
la mucoviscidose sera curable.



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland