

Annexe B

Sources d'information

- ✓ Livres médicaux
- ✓ Centres de Référence
- ✓ Association Belge de Lutte contre la Muco-
viscidose (ABLM), autres associations
- ✓ Internet
- ...

L'objectif principal de ce livre est de proposer une information « raisonnable » sur de nombreux aspects de la maladie. Cette information peut susciter de nouvelles interrogations. Et il est clair qu'elle sera en partie rapidement dépassée. N'hésitez jamais à faire part de vos doutes ou questions aux médecins et autres intervenants concernés. Y répondre est l'une de leurs priorités.

Au moment d'un diagnostic, il est fréquent qu'une aide précieuse puisse être trouvée dans un contact avec d'autres parents d'enfants atteints de mucoviscidose. De tels contacts sont habituellement proposés par les médecins des centres. Ils apportent un soutien psychologique supplémentaire et jouent un rôle précieux dans la transmission d'une information très concrète.

Une abondante information peut être obtenue dans les centres de référence (cf infra) ainsi qu' auprès de l'Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose (ABLM, 12 avenue Joseph Borlé, 1160 Bruxelles, 02/675.57.69).

D'autres sources sont accessibles.

Les encyclopédies médicales et de nombreux livres médicaux abordant des pans entiers de la médecine

ne sont pas conseillés : ils n'apportent le plus souvent que des données très fragmentaires et dépassées.

A la radio comme à la télévision, la mucoviscidose est régulièrement le thème d'informations, de messages divers voire d'émissions entières. Mais la prudence est souvent de mise. A côté de programmes de qualité, au ton juste, les informations « sensationnalistes » ne sont pas rares, à l'origine d'espoirs prématurés qui laissent un goût amer. Dans d'autres cas, le ton misérabiliste de certains messages destinés à susciter des dons pour la (bonne) cause a pu blesser cruellement de nombreux parents et patients.

Internet peut aussi constituer une autre source importante d'information. Le site de l'ABLM est bien construit et inclut plusieurs liens de qualité. Le problème principal de certains sites est le tri et la mise en perspective des informations, souvent compliqués, parfois impossibles pour un profane.

Cette annexe propose notamment une sélection de livres, fascicules et sites Internet consacrés à la mucoviscidose. Les livres et fascicules sont purement médicaux. A deux exceptions près (→), ils s'adressent avant tout à un public médical.

LIVRES MEDICAUX RECENTS

- * Bluebond-Langner M, Lask B, Angst DB.
Psychosocial aspects of cystic fibrosis.
(482 p.) 2001, Arnold, London, ISBN : 0 340 75891 0.
- Davis PB Ed.
Cystic Fibrosis.
(551 p.) 1993, Marcel Dekker, New-York, ISBN 0 8247 8815 X
- De Boeck K. Ed.
Mucoviscidose. Een handboek voor zorgverstrekkers, ouders en patiënten.
(253 p.) 1999, Acco Leuven. ISBN 90 334 4278 7
- * Derelle J., Hubert D, Scheid P.
La mucoviscidose, de l'enfant à l'adulte.
(252 p.) 1998, Libbey Eurotext, France, Paris. ISBN 2 7420 00186 7
- *** Hodson ME, Geddes DM Eds.
Cystic Fibrosis.
(477 p.) 2000, Arnold, London. ISBN 0 340 74208 9
- Navarro J, Bellon G. Eds
La Mucoviscidose.
(282 p.) 1995, Espaces 34, Montpellier. ISBN 2 907293 22 2
- * Orenstein DM, Rosenstein BJ, Stern RC. Eds
Cystic fibrosis. Medical care.
(365 p.) 2000, Lippincott Williams & Wilkins Philadelphia. ISBN 0 7817 1798 1
- *** Orenstein DM, Stern RC Eds.
Treatment of the Hospitalized Cystic Fibrosis Patient.
(446 p.) 1998, Marcel Dekker, New-York. ISBN 0 8247 9500 8
- Orenstein DM.
Cystic Fibrosis. A guide for patient and family.
(368 p.) 1996, 2nd ed. Lippincott- Raven, Philadelphia, ISBN : 0.397.51653.3
- ** Yankaskas JR, Knowles MR Eds.
Cystic fibrosis in adults.
(506 p.) 1999, Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia. ISBN 0 7817 1011 1

FASCICULES

- *** The Cystic Fibrosis Trust's Antibiotic Group.
Antibiotic treatment for cystic fibrosis.
(64 p.) 2000, Bromley
- * Høiby N.
Pseudomonas in Cystic Fibrosis : past, present and future.
(25 p.) 1998, Cystic Fibrosis Trust, Latimer Trend & Company Ltd, Plymouth

INTERNET

- Associations nationales

Allemagne	http://www.meb.uni-bonn.de/mukoviszidose
Australie	
<i>Sud</i>	http://cysticfibrosis-sa.senet.com.au
<i>Victoria</i>	http://cysticfibrosisvic.org.au
Belgique	http://www.muco.be
Canada	
<i>Canada</i>	http://www.ccff.ca
<i>Québec</i>	http://www.aqfk.qc.ca
Espagne	http://www.fibrosis.org
France	http://www.aflm.org
Pays-Bas	http://www.ncfs.nl/
Royaume-Uni	http://www.cftrust.org.uk
USA	http://www.cff.org

- Divers

<i>Cystic Fibrosis Mutation Database</i>	http://www.genet.sickkids.on.ca/cftr/
<i>A Family guide to Cystic Fibrosis Genetic Testing</i>	http://www.phd.msu.edu/cf/cfhome.html
<i>Cystic-L</i>	http://Cystic-L.org/
<i>CF-Web</i>	http://cf-web.mit.edu
<i>Cystic Fibrosis Prescriber</i>	http://cfprescriber.com/
<i>CF Cochrane Group</i>	http://web.bham.ac.uk/walterss/Cfchochranel.htm
<i>ICFA - Address Directory.</i>	http://www.access.ch/cfaddresses/
<i>International Association of Cystic Fibrosis Adults</i>	http://www.iacfa.org

CENTRES DE REFERENCE BELGES (6 centres agréés au 1 mai 2001)



ANTWERPEN

St Vincentius (1) & UZA (2)

Adresses * : (1) : St Vincentiusstraat 20, 2018
Antwerpen
(2) : Wilrijksraat 10, 2650 Edegem

Secrétariat & Rendez-vous :

☎ : (1) : 03/285.28.59 (2) : 03/821.38.10
Fax : (1) : 03/239.23.23 (2) : 03/829.11.94
courriel : (1) : Myriam.Bogaerts@gva.group.be
(2) : Katrien.Caignie@uza.uia.ac.be

Médecin coordinateur : Dr. L. Van Schil

courriel : Lutgart.Van.Schil@gvagroup.be



BRUXELLES

Erasme (1) & HUDERF (2)

Institution : Université Libre de Bruxelles
Adresses * : (1) : route de Lennik 808, 1070 Bruxelles
(2) : Place JJ Crocq 15, 1020 Bruxelles

Secrétariat & Rendez-vous :

☎ : (1) : 02/555.39.85 (2) : 02/477.31.70
Fax : (1) : 02/555.64.90 (2) : 02/477.23.41
courriel : (1) : info@muco.be

Médecin coordinateur : Pr. D. Baran

courriel : dbaran@yucom.be



BRUSSEL

AZ - VUB

Institution : Vrije Universiteit e of Brussel
Adresse : Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel

Secrétariat & Rendez-vous :

☎ : 02/477.57.65
Fax : 02/477.57.35
courriel : Annie.denil@az.vub.ac.be

Médecin coordinateur : Pr. I. Dab

courriel : Peddbi@az.vub.ac.be



GENT

UZ Gent

Institution : Rijkse Universiteit of Gent
Adresse : De Pintelaan 185, 9000 Gent

Secrétariat & Rendez-vous :

☎ : 09/240.35.89
Fax : 09/240.38.75
courriel : Arlette.decock@rug.ac.be

Médecin coordinateur : Pr. E. Robberecht

courriel : Eddy.Robberecht@rug.ac.be



BRUXELLES

Cliniques Universitaires Saint-Luc

Institution : Université Catholique de Louvain
Adresse : 10 avenue Hippocrate, 1200 Woluwe

Secrétariat & Rendez-vous :

☎ : 02/764.19.39
Fax : 02/764.89.06
courriel : Ghislaine.VanDeVeken@StLuc.ucl.ac.be

Médecin coordinateur : Pr. P. Lebecque

courriel : Patrick.Lebecque@pedi.ucl.ac.be



LEUVEN

UZ Gasthuisberg

Institution : Katholieke Universiteit of Leuven
Adresse : Herestraat 49, 3000 Leuven

Secrétariat & Rendez-vous :

☎ : 016/34.38.61
Fax : 016/34.38.42
courriel : Els.Aertsgeerts@uz.kuleuven.ac.be

Médecin coordinateur : Pr. C. De Boeck

courriel : Christiane.DeBoeck@uz.kuleuven.ac.be

* Dans 2 centres (Antwerpen et ULB), adultes (1) et enfants (2) sont pris en charge dans des hôpitaux différents.