



LA VIE D'ADULTE AVEC LA MUCOVISCIDOSE

En Belgique, plus de la moitié des personnes atteintes de mucoviscidose est âgée de plus de 18 ans, et cette proportion est en constante évolution. Une évolution positive évidemment, mais quel est l'impact de la mucoviscidose sur la vie de ces adultes ? Comment gère-t-on la maladie en tant qu'adulte ?

Ce numéro vous propose un coup de projecteur sur la vie des adultes atteints de mucoviscidose. Il n'existe évidemment pas « une » vie d'adulte muco type, mais la maladie présente une série de défis spécifiques à relever par la plupart d'entre eux. Les témoignages de ce dossier nous montrent la grande variété des situations rencontrées par les adultes muco en fonction de l'atteinte, de l'âge, de la situation familiale, de la personnalité, des possibilités et des intérêts de chacun... Par contre, un même élan, une même volonté les caractérisent, celle de se battre, de prendre la vie à bras le corps, et de vaincre les obstacles que la maladie dresse sur leur chemin !



Des études menées chez des personnes souffrant d'autres maladies comme la douleur chronique, la sclérose en plaque et le cancer, ont permis de découvrir que le processus d'«acceptation» de la maladie joue un rôle positif. Cela va de pair avec moins d'angoisse et de dépression, une meilleure humeur, un meilleur fonctionnement émotionnel, social et physique, de meilleures chances de trouver un travail. Les plaintes physiques sont également moins importantes. Avec le soutien de l'Association Muco, une étude a également été menée dans ce sens en collaboration avec différents centres muco sous la direction de A. Casier. Il ressort pour les jeunes et les adultes atteints de mucoviscidose que le fait d'accepter leur maladie exerce un effet bénéfique sur leur bien-être.

Grâce à l'engagement des personnes atteintes de mucoviscidose, grâce également à l'engagement de leur famille et au progrès des soins et de la recherche, en Europe, aujourd'hui, la moitié d'entre elles ont plus de 18 ans. Les enfants qui naissent à l'heure actuelle en Belgique peuvent donc envisager de devenir adultes et c'est heureux ! En fin de compte, l'objectif est

que les enfants atteints de mucoviscidose puissent bénéficier d'une espérance de vie égale à celle des autres enfants. Mais, à côté de l'espérance de vie, la qualité de vie joue évidemment également un rôle très important. Il est évident qu'il ne suffit pas d'ajouter des années à la vie, il s'agit également de prendre en compte la qualité de vie qu'offrent ces années.

Quand on a la mucoviscidose, on est confronté à une série de défis susceptibles d'entraver le développement d'une vie heureuse et pleine. Les problèmes de santé, la maladie et le traitement plus ou moins lourd exercent un impact sur votre vie sociale et votre vie affective. Les études, le travail, la maison, le nid familial, les hobbies ou encore les passions sont souvent influencés par la mucoviscidose et ses conséquences.

Les études montrent que vous avez plus de chance de vous en sortir brillamment à condition de trouver un équilibre entre les limites imposées par la maladie, le traitement qu'elle nécessite (influence sur la santé, temps, énergie...) et d'autre part, la construction d'un avenir, les objectifs et les projets que vous considérez comme

importants (vous installez de manière indépendante, avoir un partenaire, trouver du travail, assumer une vie de famille et un rôle au sein de la société...).

Il faut parfois adapter ses objectifs et la façon d'y parvenir en fonction de la mucoviscidose. Comme par exemple travailler ½ temps ou étaler sa période d'examen quand on fait des études afin de pouvoir consacrer suffisamment de temps à se soigner, ou encore ne pas fréquenter de lieu enfumé, trouver un endroit à l'école ou sur son lieu de travail afin de pouvoir faire son aérosol...). Mais s'adapter ne signifie pas pour autant renoncer à ses rêves et à ses objectifs. Il faut tout simplement être conscient du fait que la maladie peut nécessiter certains aménagements.

Il existe toute une série d'études internationales qui démontrent que les défis qu'entraîne automatiquement la mucoviscidose exercent un solide impact sur le bien-être et la qualité de vie des personnes touchées par la maladie. Mais il y a également un grand nombre de jeunes et d'adultes qui se sentent bien « malgré » la mucoviscidose. Des études dont certaines



menées en Belgique montrent que l'on n'a pas trouvé de différence notable entre les jeunes adultes atteints de mucoviscidose et les autres.

Il est donc particulièrement important de découvrir pourquoi le bien-être de certaines personnes atteintes de mucoviscidose est plus influencé par la maladie et le traitement qu'elle nécessite que celui des autres, et s'il existe des raisons susceptibles d'influencer positivement cet impact.

L'un des éléments qui joue un rôle ou qui est susceptible d'en jouer un est la notion d'«acceptation». Le fait d'accepter sa maladie ne signifie évidemment pas que l'on ne ressent aucun de ses effets, ni que l'on peut faire comme si elle n'existait pas. Au contraire, il s'agit bien de reconnaître la maladie afin de parvenir à mieux s'adapter à son côté imprévisible et à ses conséquences. En d'autres mots, le fait de vivre une vie qui vaille la peine permet de mieux s'accommoder des limites qu'impose la maladie. «Accepter» implique d'élargir son horizon au-delà de la maladie afin de se mobiliser en vue d'obtenir un diplôme, un travail, de se réaliser à travers un hobby ou une passion... Sans jamais perdre de vue les défis que la mucoviscidose et son traitement représentent.

Le simple fait de croire que la maladie ne représente pas une entrave à une vie pleine et enrichissante contribue déjà à se sentir mieux dans sa peau. Il est important que la maladie ne soit pas considérée comme un signe de faiblesse ou une malchance afin de ne pas engendrer de détresse, ni véhiculer une image de moindre valeur. Il faut être capable de reconnaître qu'on est touché par une maladie, mais cela ne veut pas dire qu'il faut renoncer à tout!

Le fait de reconnaître qu'on est atteint de mucoviscidose, sans pour autant subir la maladie, ni se révolter contre elle, savoir et croire que la maladie ne représente pas la fin de tous vos projets, de toutes vos aspirations, de toutes vos envies vous aidera à avancer de manière positive. D'autres études nous montreront comment soutenir ce processus, chez les jeunes atteints de mucoviscidose et leurs familles.

Votre expérience et vos suggestions à ce sujet sont toujours les bienvenues!

Yasmine et Conny

«Bonjour, je m'appelle Yasmine, et j'ai 10 ans. Ma maman est atteinte de mucoviscidose. C'est très difficile, à la fois pour elle et pour moi. Tout le monde peut faire des tas de choses avec sa maman, sauf moi. Parce qu'elle n'est pas aussi en forme que les autres mamans, et parce qu'elle a souvent très mal. Du coup, je l'aide beaucoup, je fais les petites courses, je lui apporte à boire, je l'aide à s'habiller et à se déshabiller. Maman allait de plus en plus mal, ce qui fait qu'elle devait se rendre de plus en plus souvent à l'hôpital. Comme ses reins ne fonctionnaient plus, elle y allait trois fois par semaine pour faire sa dialyse. Mais heureusement, depuis qu'elle a reçu deux nouveaux reins, elle peut à nouveau cuisiner, m'aider à ranger la maison et parfois faire une petite sortie, et se promener ou faire du shopping avec moi! Hélas, depuis sa transplantation, elle a déjà passé 2 semaines à l'hôpital. Mais à partir de maintenant, j'espère que maman ne sera plus hospitalisée trop souvent et que nous pourrons faire un tas de chouettes choses ensemble, comme partir en vacances par exemple... Et j'espère aussi qu'elle pourra se racheter une petite voiture pour qu'on puisse partir à la mer avec Luca, notre petit chien. L'année passée, pour soutenir l'Association Muco, nous avons vendu des petits singes et des gaufres.»



Yasmine

«Comme je suis atteinte de mucoviscidose, on m'a toujours déconseillé d'avoir un enfant. Mais finalement, à 27 ans, six mois après ma première transplantation, je suis tombée enceinte. Ce fut d'abord la panique: allais-je être capable de mener à bien cette grossesse? Personne à l'UZ n'avait d'expérience à ce sujet... Mais grâce à un bon suivi et avec le soutien nécessaire, le 2 juin 2004, j'ai accouché d'une superbe petite fille, Yasmine. J'étais tellement fière, tellement heureuse que j'ai passé toute la première nuit à la regarder. Elle était tellement belle, tellement parfaite, un vrai petit miracle!

Aujourd'hui, 10 ans plus tard, je suis toujours aussi fière de ma fille. La vie ne l'a pourtant pas épargnée. À cause de la dégradation de mon état de santé, elle m'a toujours aidée, autant qu'elle pouvait. C'est elle qui me console lorsque j'en ai besoin, elle qui pleure avec moi quand ça va mal. Elle représente mon soutien et mon refuge. Grâce à elle, durant toutes ces années, j'ai trouvé la force de continuer à me battre. Si j'en suis arrivée où j'en suis aujourd'hui, c'est grâce à elle. Après ma transplantation rénale il y a deux mois, je tente à nouveau de profiter de la vie. Avec Yasmine, avec ma famille, avec mes amis, je peux à nouveau sortir et être pleinement maman.

De nombreuses personnes me disent combien je suis une maman fantastique, parce que je parviens néanmoins à laisser Yasmine vivre sa vie d'enfant. Mais n'est-ce pas la moindre des choses? J'aimerais tellement être comme toutes les mamans et pouvoir m'occuper et prendre soin de mon enfant chaque jour. Je me sens parfois affreusement coupable parce que je n'ai pas toujours la possibilité de faire tout ce que Yasmine aimerait faire avec moi. Mais elle a toujours eu la possibilité de faire un tas d'activités, comme participer à des camps, à des anniversaires, elle a de nombreux hobbies aussi. Ce n'est pas parce que je suis malade qu'elle doit rester à la maison.

Jusqu'à présent, la vie a déjà été très difficile, mais j'espère qu'à partir de maintenant, je vais pouvoir profiter d'une période plus apaisée et heureuse, avec ma merveilleuse fille!»

Conny,

la maman de Yasmine, atteinte de mucoviscidose



Une vie d'adulte quand on a la muco ...

LE PLUS IMPORTANT CONSISTE À RÉALISER SES ENVIES, TANT QU'ON LE PEUT

Une vie d'adulte quand on a la muco ... Quand j'étais enfant, cette phrase me paraissait idyllique, comme si elle ne me concernerait jamais. Et pourtant me voilà à vous écrire, du haut de mes 25 ans.



▶ Au Japon, en escaladant le Mont Fuji (3 776 m)

Le fait de ne pas avoir cru possible d'atteindre l'âge adulte a beaucoup joué en ma défaveur. Il faut dire qu'on s'en met des idées dans la tête quand on est jeune. C'est pourquoi il est important de toujours rester positif dans la façon dont on aborde les problèmes. Il ne faut jamais hésiter à se faire épauler si on voit les choses en noir.

Suite à des hospitalisations fréquentes, on a découvert que j'avais la mucoviscidose lorsque j'avais 10 ans. Chez moi, l'atteinte principale concerne les poumons. J'ai renié la maladie jusqu'à mes 24 ans, tant que j'habitais chez ma mère, parce qu'elle prenait tout en main comme un chef et je lui suis reconnaissante de m'avoir épargné des années de paperasse et de gestion du traitement.

J'habite seule depuis mes 18 ans. C'est à ce moment-là que j'ai dû prendre en main ma maladie. Évidemment, enfin débarrassée des obligations et me sentant invincible comme on pense l'être à cet âge-là, je n'ai rien pris en main du tout. Ma santé s'est donc rapidement dégradée, et ma capaci-

té pulmonaire a chuté. Certes, plusieurs critères sont à prendre en compte, mais c'est sûr, c'était surtout ma faute. J'ai pourtant bien été forcée de constater l'efficacité des traitements et de l'obligation de les suivre. Et depuis lors, je ne rate (presque) aucun aérosol ni aucun médicament.

Quelle est alors ma situation aujourd'hui ? Je suis diplômée d'une haute école de tourisme depuis l'année passée, je fais du sport trois fois par semaine, j'ai un projet, des objectifs, je sors avec mes amies, je cherche (vaguement) du travail et j'habite seule avec mes deux chats.

Le sport

L'année passée, après m'être enfin décidée à prendre soin de moi, j'ai commencé le sport à Bucopa (la salle de l'hôpital Érasme), suivie par Christian, le kiné. Aujourd'hui, j'ai repris le sport en salle en dehors de l'hôpital, et je suis devenue accro. Ça a été une révélation : on se sent tellement bien après s'être dépensée ! Je fais du vélo (15 km 3x / semaine) et de la musculation, je vais à la salle trois à quatre fois par semaine, et ma fonction pulmonaire a remonté. Je me sens également mieux dans ma peau, je suis plus joviale, bref, ça ne m'apporte que du positif. Mes performances ne sont pas celles d'une grande sportive, ni celles d'une personne en bonne santé, mais ce sont les miennes et j'en suis extrêmement contente. J'en profite d'ailleurs pour remercier l'Association qui via le Fonds Muco Sport m'a permis de m'inscrire dans la salle.

Voyager

Voyager ne m'a jamais posé problème. J'ai fait des citytrips dans différentes villes d'Europe, je suis partie deux fois au Japon, j'ai simplement pris mon traitement avec moi et croyez-le ou non, je l'ai suivi correctement une fois sur place ! J'avais un document m'autorisant à voyager avec mes médicaments et cela n'a jamais posé problème à l'aéroport. Ma pneumologue était disponible par email si besoin et en cas d'urgence, elle m'avait transmis une liste des

hôpitaux qui connaissent bien la mucoviscidose. Une fois qu'on est en voyage, les soucis ne restent-ils pas à l'aéroport de départ ? Personnellement, quand le moral va, tout va ! Sauf exception bien sûr, je suis persuadée qu'être heureux influence en grande partie l'état physique. Quand j'ai une infection, je m'imagine que je ne pourrai plus jamais partir, mais quand le traitement est fini, et que je tousse moins, mes rêves reviennent aux galops. Ce sont les (très) hauts et les (très) bas de la muco ... Le tout est de réussir à les gérer le mieux possible.

Le plus important consiste à réaliser ses envies, tant qu'on le peut

A moins d'exercer un travail qui nous comble et nous épanouit, ce n'est pas souvent ce qui donne un sens à la vie, ou alors je suis passée à côté de quelque chose ... Le travail de mes rêves, j'avoue ne pas pouvoir l'exercer en ayant la muco. Ce que j'aimerais, c'est voyager, découvrir le monde (je suis diplômée en tourisme après tout), les petites communautés, et travailler par-ci par-là dans différents pays. Or, quand on a la muco, on ne sait pas de quoi demain sera fait. Ça a été difficile, mais j'ai fini par accepter de revoir mes ambitions à la baisse, même si au fond de moi l'espoir perdure. Peut-être trouvera-t-on un médicament magique dans quelques années, qui sait ... Pour moi, le bonheur est fait principalement des petites choses du quotidien. Pour ma part, j'adore les concerts, la musique, mes chats, le sport, et je n'oublie jamais qu'il y a deux ans, je



▶ Voyage au Japon



▶ Bénévole pour récolter de la nourriture pour chats



▶ En concert

n'avais même pas la force de marcher jusqu'au bout de la rue. Or, pour fonctionner correctement, il faut un objectif. Pour moi, aujourd'hui, c'est la défense du droit des animaux, le refus de l'exploitation animale. Cela se concrétise par des manifestations, mon passage au végétalisme, du bénévolat. Tout cela m'a aidé à me sentir utile, m'a donné l'occasion de rencontrer des gens. Je me sentais assez forte pour me passer d'un psychologue, mais j'ai finalement opté pour une thérapie brève. En 8 à 10 séances, on est sensé aller mieux. J'en suis à 5 et je me sens déjà incroyablement mieux. Cette thérapie m'a aidée à

me montrer plus indulgente envers moi-même, à m'aimer, à relativiser. Je souffre également de TOC à cause du stress. À vrai dire je ne sais pas s'ils sont vraiment liés à la maladie, mais en tout cas, grâce aux séances, ces derniers ont déjà diminué et sont en passe de disparaître.

Désormais, plus sûre de moi et de mes qualités, j'ose à nouveau rêver. J'ai même entrepris un projet qui me tenait à cœur depuis longtemps : écrire. Et dire qu'à 16 ans, je pensais que je ne serais plus là à 25 ans ! On ne sait décidément jamais ce que l'avenir nous réserve.

Sarah

C'est ma vie ...

Je suis très heureuse d'avoir atteint l'âge adulte et d'avoir mené une vie relativement normale jusqu'il y a 2 ans. Mais, tout comme les personnes en bonne santé, la vie nous met parfois devant des choix, et pour nous, patients adultes muco, ils sont souvent un peu plus difficiles à faire !

Je suis contente d'avoir pu suivre les cours de l'enseignement secondaire à un rythme normal et d'avoir obtenu un diplôme par la suite. J'ai étudié pendant trois ans à Louvain et à l'époque, je participais même à toutes les petites fêtes estudiantines dans la salle Albatros avec les autres étudiants... Après, mon joli petit morceau de papier en main, j'ai commencé à travailler, mais après quelques mois, la combinaison entre le travail de nuit et le travail de jour s'est avérée trop lourde pour moi. Le médecin m'a donc conseillé de ne plus travailler : infirmière, voilà qui n'est en effet pas le métier le plus indiqué pour qui a la mucoviscidose !

Mais j'ai néanmoins travaillé durant de nombreuses années en tant que bénévole... D'abord chez une gardienne, ensuite dans une école pré-gardienne. L'occasion pour moi d'exercer un métier pour lequel je n'avais pas été formée et de constater que finalement, j'étais comme un poisson dans l'eau au milieu des enfants ! Comme j'ai aussi de nombreux hobbies, mes journées étaient plutôt bien remplies !

Je pense que je traverse actuellement la période la plus critique de ma vie d'adulte... Il y a deux ans, je me suis inscrite sur la liste pour la transplantation. J'ai été greffée depuis, et j'en suis très heureuse. L'année passée, je n'ai donc pas vraiment eu le temps de m'ennuyer. Les premiers six mois, je suivais trois séances de fitness par semaine, si on ajoute à cela les nombreuses visites chez le médecin, il ne me restait pas une minute à moi !

Ce que je trouve par contre plus difficile depuis quelque temps, c'est que la plupart de mes amis sont mariés ou habitent officiellement ensemble, et qu'ils ont des enfants. Moi qui ai toujours rêvé d'avoir une petite fille... Hélas, mauvais timing, j'aurais dû tomber enceinte plus tôt, vers 22 ans. Mais du coup, j'aurais dû être transplantée beaucoup plus tôt également. Mais à



▶ Tante Kirsten avec sa petite nièce Amélie

l'époque, je n'avais pas encore rencontré le bon compagnon... Parfois, j'ai du chagrin. Mes amis avancent dans la vie, ils achètent des maisons, se marient, fondent une famille, et cela me donne le sentiment d'être un peu à la traîne, que ma vie n'avance pas comme elle le devrait... Pour ma part, je parviens tout au plus à louer un appartement, et pourtant, je sais que pour certains, la situation est encore bien plus difficile. Je trouve très dommage les différents détours, particulièrement compliqués que nous devons emprunter nous, les personnes atteintes de mucoviscidose, afin de pouvoir vivre avec la personne de nos rêves, de la manière la plus normale possible. Assurance vie, revenu, rien de tout cela n'est simple à obtenir pour nous...

Le fait de savoir que je n'aurai jamais de petite fille me fait également très mal parfois. Heureusement, j'ai un chouette compagnon, je suis la tante de ses deux neveux (que je peux gâter les jours d'anniversaire et de Noël !), et je suis aussi la marraine de ses filleuls.

Ces nombreux obstacles ne m'empêchent pourtant pas de profiter pleinement de la vie, tout le monde me dit d'ailleurs que je la savoure bien plus que la plupart des gens !

J'essaie de prendre chaque jour comme il vient, et de profiter de tous les instants. Ceux qui me connaissent savent aussi que j'ai plein d'occupations dans la vie, que j'adore voyager et m'évader lors d'un city trip par exemple...

Bref, la vie d'une adulte atteinte de mucoviscidose représente le fruit de nombreux défis à relever, de questions et de choix aussi... Une vie pleine de surprises et de suspens en somme !

Kirsten, 31 ans



Vivre pleinement en tant qu'adulte atteint de mucoviscidose

L'ASSOCIATION MUCO VOUS Y AIDE

De quoi avez-vous besoin pour pouvoir vivre pleinement ? Cette simple question engendre des réponses multiples et variées qui vont du désir d'une formation qui corresponde à vos intérêts et vos talents, et au sein de laquelle vous pouvez développer vos compétences, à l'envie d'un partenaire et d'une famille pour partager les bonheurs et les souffrances de la vie, en passant par une maison dans laquelle se sentir « chez soi » ou des vacances pour se relaxer... En un mot, qu'on ait la mucoviscidose ou pas, dans la vie, nos besoins et nos envies, sont souvent identiques à ceux de la plupart des gens. Par contre, la mucoviscidose rendra le parcours pour obtenir ce que vous désirez, beaucoup moins évident que pour la plupart des gens.

Pour ce qui concerne le volet médical et le traitement, depuis plus de 10 ans, les Centres Muco et leur équipe multidisciplinaire encadrent les personnes atteintes de mucoviscidose de manière performante. Mais qu'en est-il de l'Association Muco ?

Une oreille attentive pour chacun

Quel que soit votre vécu, vous trouverez auprès de l'Association Muco une oreille attentive, une écoute. C'est un peu comme dans un mariage harmonieux : dans les moments de bonheur, comme dans les moments plus difficiles, vous trouverez toujours en nous un partenaire attentif. En effet, nous aimons partager avec vous les chouettes épisodes de votre parcours, comme l'obtention d'un diplôme, l'installation avec votre partenaire, la naissance d'un enfant, l'obtention du job rêvé... Nous sommes aussi très heureux que vous partagiez avec nous un moment aussi simple (en apparence), qu'un retour à la maison après une longue hospitalisation, la tête pleine de nouveaux projets. Mais nous sommes également à vos côtés pour tout ce qui concerne les moments plus difficiles... Lorsque par exemple vous avez contracté une nouvelle infection pulmonaire, que vous perdez du poids, ou que vous ne parvenez pas à en gagner. Ou encore lorsque, pour des raisons médicales, vous êtes obligé de lever le pied et devez alléger votre horaire, arrêter de travailler, ou que vous passez de plus en plus de temps à l'hôpital ! Dans ces moments-là, nous sommes également toujours présents. Et non, vous « ne nous dérangez pas » ! Vous n'avez pas à vous excuser ! Et si vous le

désirez, nous pouvons également vous rencontrer lors de vos visites médicales au centre muco et de vos hospitalisations. Un simple petit coup de fil, un petit message sur Facebook, une lettre... N'hésitez pas, nous sommes là pour vous !

Conseiller et accompagner des personnes atteintes de mucoviscidose

Le fait d'être un adulte muco bien informé représente un élément particulièrement important : cela vous rend plus fort et plus sûr de vous. Savoir si vous entrez ou pas en ligne de compte pour un avantage social, si vous avez droit ou pas à une épargne logement, vous orienter vers les instances adéquates afin d'obtenir ce que vous désirez, nous pouvons y travailler ensemble. Cela vous épargnera une perte de temps, beaucoup de frustration et vous aidera également à comprendre les différents tenants et aboutissants d'une maladie telle que la mucoviscidose. Le fait d'être bien informé vous aidera à faire vos choix en connaissance de cause. Notre association est particulièrement forte dans ce domaine : nous vous écoutons, et explorons avec vous les différents domaines de la vie (avec la mucoviscidose). Mais sachez que nous travaillons sur mesure, personne n'est mieux placé que vous pour décider de ce qui vous convient. Nous vous proposons différentes réponses

en fonction des possibilités existantes, sur base de vos besoins et de vos demandes, et ensuite, vous choisissez les pistes qui vous correspondent le mieux. Le fait que la décision vous appartienne fait d'ailleurs partie de notre objectif.

Répondre en fonction des intérêts de chacun

Nous ne nous contentons pas de vous informer et de vous seconder. Nous allons plus loin. Si vous rencontrez un problème concernant un avantage social, si on vous refuse une demande, si vous ne percevez pas votre argent, ou votre remboursement, nous prenons les choses en mains. Nous intervenons par exemple en tant que conciliateur dans le domaine de l'emploi, nous vous fournissons des conseils, ainsi qu'à votre employeur. Le conflit vous échappe et vous dépasse ? Nous pouvons également vous orienter vers un conseil juridique, ou un avocat.

Sur le plan individuel, mais également sur le plan collectif, l'Association Muco fait la différence. A travers les différentes régions, nous parvenons à faire triompher l'intérêt général et à faire entendre haut et clair la voix du « patient muco ». Du point de vue de la recherche scientifique, du remboursement des médicaments et aérosols, des allocations et des indemnités, des mesures pour soutenir le travailleur, des assurances, de l'accès à l'enseignement supérieur, nous entretenons un lien particulièrement fort avec vous. Cette proximité nous permet de bien connaître et cerner vos besoins pour votre permettre d'aller de l'avant. Dans ce sens, notre association poursuit en permanence son action afin d'obtenir un meilleur remboursement et un meilleur accès aux médicaments et aérosols. Notre association se bat également pour que les personnes atteintes de mucoviscidose aient accès aux allocations et aux indemnités auxquelles elles ont droit afin de pouvoir mener une vie digne. Ensemble, face à toute une série d'injustice (sociale), nous sommes plus forts.

Un petit coup de pouce financier

Parce que la mucoviscidose et les frais qu'elle entraîne font qu'un petit coup de pouce financier est toujours le bienvenu, chaque adulte peut s'adresser à notre association qui les aidera via les différents fonds mis sur pied à cet effet. Le Fonds Jeunes et



Adultes Muco, avec un plafond maximum de € 300, offre la possibilité de sortir de la routine des soins et du traitement pour s'offrir par exemple une petite escapade d'un weekend, un petit plus en matière de hobby, une session de cours de formation... Et le Fonds Sport met à disposition € 500 pour pratiquer une activité sportive! Mais parfois, vous êtes réellement dans les difficultés financières, et le budget consacré à vos soins et à votre traitement pèse vraiment trop lourd. N'hésitez surtout pas à faire appel à nous! Nous examinerons ensemble si les différents pistes concernant les avantages sociaux ont bien été exploitées, et nous pourrions également intervenir dans les frais de soins. Chaque histoire, chaque parcours est examiné de manière spécifique. Pour un grand nombre de personnes, il n'est pas évident d'être obligé de demander de l'aide, ni de l'accepter. Pourtant, sachez qu'il est normal de rencontrer des problèmes financiers à certains moments, étant donné les frais médicaux importants inhérents à la maladie. Dans cet article, impossible de faire le tour des différents frais liés à la mucoviscidose pour lesquels vous pouvez faire appel à nous. Mais de manière générale, cela va des frais d'hospitalisation et d'alimentation par sonde, à l'assurance hospitalisation en passant par la FIVE et l'aide-ménagère.

Pour ce qui concerne la commande de compléments alimentaires, l'alimentation par sonde et le matériel médical (aérosol, matériel de kiné...), vous pouvez également vous adresser directement à nous. Nos prix sont déjà particulièrement avantageux, mais si nécessaire, nous pouvons vous les fournir à ½ prix, ou même gratuitement.

Profitez pleinement de la vie, et surtout, n'hésitez pas à faire appel à nous si vous avez besoin d'aide !

Un voyage au pays du Père Noël !

Je voulais vous remercier pour les fonds accordés qui m'ont permis d'acheter un tapis de course et de réaliser un super voyage au Pôle Nord.

Le tapis me permet de faire du sport à domicile, ce qui est beaucoup plus agréable, et me motive pour en faire toujours plus. Concernant les vacances au Pôle Nord, nous sommes partis cinq jours à Rovaniemi, en Finlande, au niveau du Cercle polaire. De belles activités au rendez-vous, notamment de la moto neige et puis surtout, une randonnée en traîneau tiré par des chiens, et tout cela par -30 °! On a vu des paysages magnifiques, nous sommes passés par le Cercle Polaire, nous avons visité une ferme d'élevage de rennes, pêché sur un lac gelé et même rencontré le «vrai Père Noël»...

Une destination peu ordinaire, mais vraiment magique! Merci pour tout,

Letizia





Il était une fois Sofie, Matthias et Lotte ...

Je m'appelle Matthias, j'ai 33 ans, je suis le mari de Sofie et l'heureux papa de Lotte. Kika et Zorka, nos deux chiens, ainsi que Pim et Pom, nos deux lapins, complètent notre petite famille.



fite pour regarder la télévision ensemble, histoire de faire de cette obligation un moment de détente... Même si la mucoviscidose joue un rôle majeur dans notre famille, la maladie ne doit pas prendre le pas sur notre vie. Il y a autre chose que la mucos dans notre vie, et Sofie est avant tout ma femme et la maman de Lotte.

Naturellement, ce n'est pas toujours facile. Parfois, le puzzle ne s'emboîte pas bien, et il faut faire des compromis. Lorsque Sofie est hospitalisée par exemple, on ne prévoit rien. Durant cette période, tout tourne autour des soins. Chaque examen représente un moment d'angoisse dans l'attente des résultats. Déception, frustration, impuissance parfois, mais souvent joie aussi, soulagement, et possibilité de respirer un peu...

Notre plus grand bonheur, c'est notre fille Lotte. Ce n'était évidemment pas un choix facile: réaliser notre désir d'enfant, ou limiter les risques pour Sofie. D'abord, nous avons fait un test de dépistage afin de savoir si j'étais porteur ou pas. Une famille où tant la maman que l'enfant sont atteints de mucoviscidose nous semblait difficilement gérable. Mais nous avons eu de la chance, puisque je ne suis pas porteur. Ensuite a commencé la ronde des discussions avec les différents médecins. Le VEMS se situait juste au-delà de 60%, il n'y avait donc pas d'inconvénient majeur. Nous savions que dès le

Nous habitons dans une chouette maison avec jardin dans la périphérie de Bruges. Je travaille à plein temps en tant qu'employé dans une firme électronique, Sofie travaille à mi-temps en tant qu'accueillante pour enfants, et Lotte va depuis peu à l'école gardienne. Comme les abeilles, nous avons beaucoup d'activités: nous sortons beaucoup, nous faisons beaucoup de sport et nous avons beaucoup d'amis. Les weekends où il n'y a rien à l'agenda sont très rares, mais on en profite pour bricoler dans la maison et dans le jardin.

Ah oui, Sofie a la mucoviscidose, cela signifie donc quotidiennement, des séances de drainages, plusieurs aérosols, une poignée de pilules et tous les deux mois, une visite médicale de contrôle au Centre Muco. Chaque année, Sofie passe également quelques semaines au Zeepreventorium ou à l'hôpital.

La mucoviscidose fait tellement partie de notre routine que finalement, nous nous accommodons plutôt bien de tout ce qui tourne autour de la maladie, malgré notre rythme particulièrement chargé. C'est aussi

pour cette raison que Sofie ne travaille qu'à mi-temps. Son premier aérosol de la journée se déroule donc lorsque je suis déjà au travail et que Lotte est à l'école. Chaque soir, pendant que Sofie est chez le kiné, je prépare le souper et je mets Lotte au lit. Le dernier aérosol de la journée, Sofie le fait dans le lit, à côté de moi, et on en pro-





moment où nous aurions choisi de nous « lancer » dans cette grande aventure, il fallait interrompre une série de médicaments importants (pilules et aérosol) jusqu'à l'accouchement. Et c'est alors que les problèmes risquaient de commencer... C'était donc à nous de décider si oui ou non, nous étions prêts à assumer le risque. Un an et deux hospitalisations plus tard, Lotte entrait dans notre vie. Depuis, Sofie est hospitalisée en moyenne deux fois par an pour une cure antibiotique. Sa fonction pulmonaire a régressé de 8%, c'est le prix que Sofie et moi avons payé pour réaliser notre vœu le plus cher...

J'essaie d'y penser ou de spéculer le moins possible, mais la mucoviscidose fait partie de notre vie et nous ne savons pas comment la maladie va évoluer. On ne peut rien y changer, qu'on s'inquiète ou pas. Nous espérons que la santé de Sofie reste stable, qu'un nouveau médicament soit mis au point le plus rapidement possible et parvienne à attaquer la maladie à la racine.

En tant que partenaire, je trouve que le plus difficile à gérer reste l'impuissance. Lorsque la fonction respiratoire de Sofie chute, je ne peux pas me soigner à sa place. La perfusion s'écoule dans son bras, pas dans le mien. Et lorsque l'hiver approche, et que Sofie commence à tousser de plus en plus, je ne peux que me laver les mains encore plus souvent, aérer notre maison encore plus longtemps et l'encourager à faire un aérosol supplémentaire... Je ne peux pas faire plus, et je trouve ça particulièrement frustrant.



Vive le fitness !

Il y a quatre ans, je me suis inscrit dans une salle de sport à Woluwe St Pierre. Ensuite, j'ai changé de salle afin de me rapprocher de mon kot, j'y allais presque tous les jours à pied. Depuis la fin 2014, j'ai déménagé à Jodoigne où j'ai également trouvé une salle de sport. Je peux y aller quand je veux, et par n'importe quel temps. Le fitness me plaît. Il me permet de dépenser mon énergie, de faire travailler mes muscles, de développer ma cage thoracique, de me détendre et d'entretenir ma condition physique générale. En pratiquant du sport en salle, j'allie le plaisir au maintien de ma condition physique tout au long de l'année.

*Florentin,
jeune adulte muco*



Même si nous vivons avec la mucoviscidose, ça ne nous rend pas plus malheureux pour autant. Nous sommes une solide petite famille, et nous nous aimons très fort. Suivre son traitement à la lettre, chaque jour, ce n'est pas toujours évident pour Sofie. Mais le fait qu'elle trouve encore le temps d'être une maman à plein temps et qu'elle consacre également du temps à nos nombreux hobbies, je trouve ça tout simplement admirable!

Mathias





Audrey: « Profitez de la vie et croyez en vos rêves »

Je m'appelle Audrey et je vais vous raconter un petit bout de moi, de ma vie pour que vous appreniez à me connaître un peu mieux... J'ai 27 ans, je suis en couple depuis bientôt 4 ans et demi, et depuis peu nous sommes passés d'un appartement à une maison avec jardin et 3 chambres ! Une pour nous, une qui servira de bureau et la troisième pour notre petit loulou qui a pointé le bout de son nez à l'automne...

Enfin, après beaucoup de patience, quelques défaites, quelques doutes, des remises en question, des piqûres dans le ventre à gogo, de nombreuses visites à Saint-Luc et des seaux de larmes, nous y sommes arrivés ! Deux années que nous attendions cette heureuse nouvelle : nous aussi nous allons enfin devenir parents !

Ce projet, nous en avons parlé à peu de personnes. Même nos parents n'étaient pas au courant. Afin qu'elle ne s'inquiète et ne se tourmente pas une nouvelle fois pour moi, j'avais décidé de ne rien dire à ma maman. Elle qui m'avait toujours suivie depuis ma naissance et qui n'a plus hélas une très bonne santé à l'heure actuelle, je tenais à lui épargner mes soucis. En novembre 2010, mon compagnon et moi décidions donc de cesser tout moyen contraceptif dans l'espoir de mettre en route un mini Renaud ou une mini Audrey. J'en avais parlé à mon pneumologue qui m'avait orienté vers une de ses consœurs spécialisées en gynécologie – obstétrique et qui suit régulièrement des patientes dans ma situation. Elle me précisa qu'elle s'occupait uniquement des « bébés en place » selon ses mots. Elle m'a également dit que « s'il n'y a toujours rien d'ici un an, revenez me voir ! ». Cette phrase, je ne l'ai jamais effacée de ma mémoire. Pour moi, elle était annonciatrice d'une période longue et difficile à vivre.

Et elle avait raison... Un an plus tard, jour pour jour, toujours aucun signe de grossesse. Et pourtant, j'en ai eu des moments où je me disais chouette je le sens bien, c'est la bonne ! Mais comme je suis de nature battante, j'essayais de ne pas trop m'apitoyer sur mon sort et de continuer à vivre normalement. J'ai subi plusieurs examens, dont une hystérosalpingographie, un examen plutôt douloureux, et mon compagnon a dû également vérifier si de son côté tout était en ordre. D'après le médecin, il y avait moyen d'y arriver en tentant une insémination artificielle. Entre les examens, les allers-retours à Saint-Luc, les mois ont défilé, j'avais toujours l'espoir que ça marche naturellement... Nous avons donc tenté l'insémination artificielle, qui consiste à récupérer les meilleurs spermatozoïdes du conjoint et à les injecter à l'aide d'un fin et long cathéter directement dans l'utérus. Quinze jours après, on faisait un test de grossesse à la clinique, lorsque l'infirmière m'annonça avec beaucoup de compassion « Je suis désolée, madame, ça n'a pas marché... » Là, je me suis effondrée et ne voulais plus voir personne !

Ayant réduit mes doses d'antibiotiques, j'étais également plus réceptive aux infections, ce qui m'a valu un petit stage à St-Luc juste après ma deuxième tentative d'insémination inaboutie. Ensuite, les médecins m'ont proposé de tenter une fécondation in vitro (FIV) et le jour de la Saint-Valentin, une responsable du labo m'a contactée pour m'annoncer que sur les huit ovules prélevés la veille, sept avaient été fécondés ! C'était magique ! Elle ajouta qu'il fallait attendre minimum trois jours depuis l'aspiration des ovules pour

réimplanter un embryon et que l'on me recontacterait la veille de la seconde intervention. Ce qui fut fait, et le samedi 16 février, on allait m'implanter un magnifique embryon selon les dires du médecin. Le 27 février, nouveau test de grossesse à Saint-Luc et annonce des résultats : positif ! Quelle joie !

Je continue d'être suivie à Saint-Luc, ils connaissent mon histoire, mon parcours, et la semaine dernière, nous avons appris qu'il y avait 90% de chance que ce soit un petit garçon ! Depuis mes parents sont au courant et sont très heureux de devenir papy et mammy pour la troisième fois. Ma sœur et mes filleules sont très heureuses aussi et la plus petite des deux me le montre très souvent en me faisant de jolis petits cadeaux et en m'écrivant de petits mots doux « pour toi marraine, le bébé et Renaud, je t'aime, je vous aime tous les trois ». Ce n'est pas mignon ça ? Je n'ai eu aucun symptôme de grossesse, ni nausée, ni douleur dans la poitrine, pas de ligne sur le ventre... Et j'ai également appris à ne plus lire les maux des autres sur internet et à vivre ma grossesse à moi.

Profitez de la vie et croyez en vos rêves, tôt ou tard ils se réalisent !

Audrey



➤ Audrey et son petit Léo au Parc Pairi Daiza

Suite du dossier à la page 19.



Une vie bien remplie malgré la maladie ...

Pendant mes études universitaires, il y a 7 ans, j'ai dû subir une lobectomie. Celle-ci m'ayant fortement handicapé durant 6 mois, j'ai dû stopper mes études. Par la suite, je me suis réorienté vers une formation en alternance dans le domaine de l'optique.

Aujourd'hui, diplômé opticien-optométriste, je me suis lancé dans une nouvelle aventure!

Indépendant depuis deux ans déjà, j'ai décidé de créer un concept de service à domicile «Opti-Soins». Je me déplace donc dans les maisons de repos ou encore dans les bureaux d'entreprise, afin d'y effectuer des tests de vue auprès de personnes ayant des difficultés pour se déplacer. «Opti-Soins» est un service sur mesure qui offre un contrôle de vue approfondi, un choix de monture parmi plus de 300 pièces de stock et des verres adaptés aux besoins de chacun. «Opti-Soins» propose également l'entretien, voire la réparation de lunettes ou encore l'adaptation des lentilles de contact. Étant conventionné par l'INAMI, je fournis également les documents de remboursement.

Indépendant ? Oui, mais à quel prix...

On imagine souvent l'indépendant comme étant quelqu'un qui gagne «bien» sa vie, «bien» étant un terme toutefois très relatif... J'ai d'abord voulu être indépendant afin de pouvoir disposer d'une liberté complète du point de vue de mes horaires, parce qu'après le «mêtro-boulot-dodo», il faut encore trouver du temps pour se soigner (kiné, cures antibiotiques ambulatoires, aérosols, et j'en passe!), mais également du temps à consacrer à soi, à ses loisirs, à sa famille... Hélas, ce temps si précieux se fait rare! Car l'indépendant ne compte pas ses heures de travail, ni l'énergie dépensée pour que ce qu'il entreprend ou crée soit toujours innovant. C'est une lutte incessante pour parvenir à payer les factures qui s'amoncellent. Il n'y a ni début, ni fin de semaine, ni début ni fin de mois. Il faut aimer le goût du risque! Et si demain, pour quelque raison que ce soit, ça ne marche plus, vous n'avez plus aucune sécurité, pas d'indemnité de chômage et dans mon cas, où celui de personnes souffrant d'une maladie chronique, aucune possibilité d'obtenir une assurance revenu garanti... Le stress est donc permanent! Pas de travail = pas de salaire! Mais rassurez-vous, il n'y a pas que des aspects négatifs liés au statut d'indépendant.

Ce que vous faites, vous ne le devez qu'à vous-même: vous êtes l'acteur de votre propre devenir et cela n'a pas de prix! Vous êtes libre de vos actes, de vos horaires, il n'y a pas de routine, et chaque jour est différent. Il y a aussi la fierté constante d'être votre propre patron et d'avoir créé votre propre entreprise, si petite soit-elle. Bien sûr, cela ne fonctionne que si vous êtes passionné par ce que vous faites, ce qui est mon cas. Votre passion vous permettra d'avancer beaucoup plus vite, et malgré les déboires, votre entreprise sera en évolution constante.

Et la maladie dans tout ça ...

Parfois, c'est difficile, et pour toutes sortes de raisons, on se lève sans l'envie de travailler. N'étant pas tenu par un timing, on a ten-



dance à reporter tout au lendemain! Mais ça ne peut pas durer, sinon, on ne progresse pas, et puis surtout, le salaire ne tombe pas! Pour une personne atteinte de mucoviscidose, un second combat vient s'ajouter au reste, mais cela en vaut la peine! La seule règle, c'est d'être passionné par ce que l'on fait et de persévérer. Alors, si vous êtes sur le point d'abandonner, rappelez-vous que Steven Spielberg a été recalé 3 fois lors de ses études de cinéma, que cinq maisons d'édition ont refusé de publier Harry Potter, ou encore que 301 banques ont ri au nez de Walt Disney lorsqu'il a demandé un financement pour son idée de parc à thème. Et il en va de même pour la santé!

*Frédéric,
jeune adulte muco*

Opti-Soins
Des solutions sur mesure...
Rien que pour les yeux de...

Tel: 0496.23.23.80
fax: 060.85.98.99

HACCOURT Frédéric
Opticien-Optométriste-itinérant
frederic.haccourt@gmail.com



Travailler et voyager quand on a la mucoviscidose

J'ai 30 ans depuis ce début d'année, un cap que j'attendais avec impatience ! Et depuis, tous les jours, je défie les lois de la mucoviscidose ...

En effet, entre 15 et 19 ans, j'ai travaillé avec mes parents dans leur boulangerie-pâtisserie les dimanches et jours fériés, ainsi que durant les vacances scolaires. C'était mon choix, mais ce n'était pas toujours simple... Une fois mes études secondaires terminées, j'ai travaillé six mois avec eux en tant qu'employée à temps plein. Je travaillais 6 jours sur 7 parce que maman ne trouvait pas d'étudiante pour me remplacer les dimanches et jours fériés...

Cela n'a pas été toujours facile de concilier études, travail et soins. Mais mes parents ont toujours mis un point d'honneur à ce que mes soins soient bien faits, ce qui m'a permis de vivre une adolescence comme les autres. Nous partions chaque année dans le sud de la France avec mon frère et mes parents. Le climat y est plus chaud et plus sec que chez nous. D'ailleurs, en 2004, mes parents ont décidé d'arrêter leur commerce pour s'y installer définitivement. Je ne suis pas partie avec eux, car j'avais un nouveau job, un copain et que je n'étais pas prête à quitter mes amis à 20 ans.

À l'époque, je travaillais en tant que vendeuse pour une marque de chocolat. Ce job me fatiguait beaucoup, car je devais rester debout durant 8 à 10 heures par jour. Et une fois ma journée terminée, il fallait encore que je coure plus vite que mon ombre chez le kiné. J'ai travaillé pour cette entreprise durant 1 an, mais durant cette période, ma santé s'est détériorée. C'est pourquoi, dès que j'avais le moindre congé, j'en profitais pour aller me reposer chez mes parents dans le sud.

Aujourd'hui, cela fait 8 ans que je travaille à 80% dans le secteur administratif. Les premières années, j'ai connu des hauts et des bas au niveau santé. Heureusement, grâce aux cures antibiotiques tous les trois mois, ma santé a bien évolué et elle s'est stabilisée depuis. Durant ces 8 années, j'ai eu l'occasion de voyager. Je suis allée en Floride, en Égypte, à Amsterdam, à Londres, j'ai fait du ski... Et il me reste encore beaucoup de projets!

Tout le monde a des objectifs dans la vie, c'est ce qui nous motive pour avancer. Mon but et mon souhait, c'est de vivre ma vie et de profiter à fond de tout ce qui m'est offert...

Chacun vit la mucoviscidose à sa manière, à chacun également de créer son propre futur!

Stéphanie

Mucoviscidose et avenir

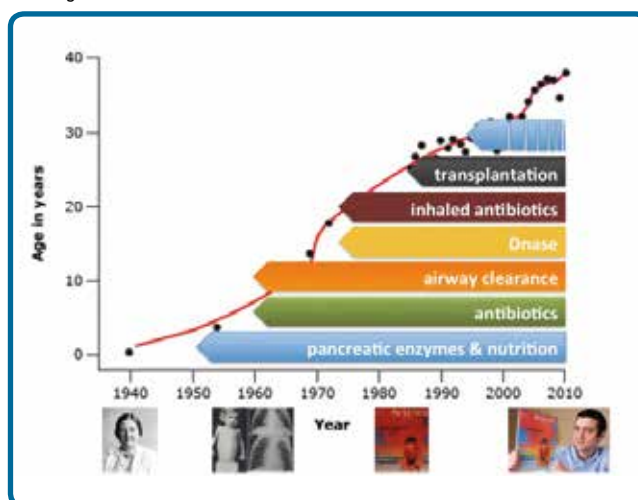
Vivre avec une maladie chronique telle que la mucoviscidose, qui exerce un impact important tant sur l'espérance que sur la qualité de vie, demeure un défi pour la plupart des personnes qui en souffrent ainsi que pour les intervenants médicaux.

Amélioration de l'espérance de vie

Les progrès de la recherche médicale et de meilleurs soins ont permis une importante amélioration de l'espérance de vie des personnes atteintes de mucoviscidose au cours des dernières décennies (figure 1). L'espérance de vie médiane est actuellement de plus de 40 ans (au moins la moitié des personnes atteintes de mucoviscidose dépassera l'âge de 40 ans). C'est pourquoi, aujourd'hui, la mucoviscidose n'est plus considérée comme une maladie pédiatrique, mais comme une pathologie qui occupe également une place au sein des soins adulte, puisque 60% des personnes atteintes de mucoviscidose ont actuellement plus de 18 ans. Mais l'amélioration de l'espérance de vie ne se résume pas à une seule et unique avancée. Elle représente le résultat de différentes stratégies de traitement (régime, enzymes, antibiotique, kinésithérapie, transplantation). C'est pourquoi le traitement est devenu non seulement plus performant, mais également de plus en plus complexe et exigeant.

Vivre avec une maladie chronique telle que la mucoviscidose qui exerce un impact important tant sur l'espérance que sur la qualité de vie demeure un défi pour la plupart des personnes qui en souffrent ainsi que pour les intervenants médicaux. Un scénario tel que celui représenté dans la figure 2 est loin d'être imaginaire. Tant pour les autorités et les associations de patients que pour les autres personnes impliquées, le futur nous réserve de nouveaux défis auxquels il est crucial que nous nous préparions.

figure 1 **Espérance de vie patients muco**





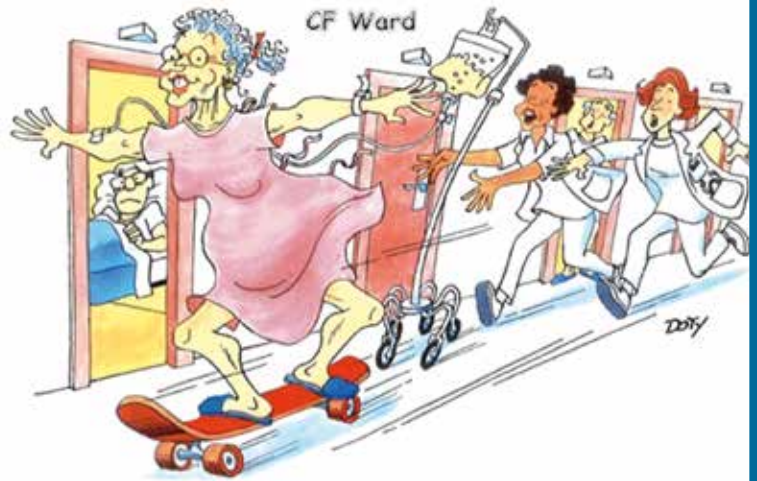
DÉFI 1 Guérir ou stabiliser le défaut génétique de base

Un premier défi consiste à mettre au point des traitements capables de corriger le défaut de base, ou du moins de stabiliser la maladie et de limiter tant que faire se peut son impact sur la vie quotidienne du patient. Une meilleure compréhension du défaut de base de la mucoviscidose et une « joint-venture » financière entre la Association Muco américaine et la firme biotechnologique Aurora (reprise depuis par Vertex) a conduit à la mise sur le marché du Kalydeco. Le Kalydeco ou Ivacaftor est un potentiateur CFTR capable d'activer, dans une certaine mesure, la protéine présente dans les cellules des patients touché par une mutation spécifique (G551D, <5% du groupe), avec pour conséquence une amélioration notoire des paramètres de la maladie. Ce médicament a permis de faire évoluer l'approche que nous avons du traitement de la mucoviscidose. D'autres firmes pharmaceutiques et biotechnologiques développent également de nouvelles molécules susceptibles d'avoir un effet potentiateur ou correcteur semblable, et nous attendons les résultats d'une série en d'études cliniques menées actuellement sur ces différentes molécules. Une grande déception réside toutefois dans le prix particulièrement élevé du Kalydeco. Actuellement, ce médicament coûte plus de 200.000 euros par an par patient, ce qui fait du Kalydeco le médicament le plus cher sur le marché. Étant donné l'important soutien et les fonds financiers dont a bénéficié la firme durant la phase de développement du Kalydeco, c'est une double déception et cela représente un obstacle majeur pour l'obtention du remboursement du médicament.

DÉFI 2 Amélioration des thérapies actuellement utilisées

Un second défi porte sur l'amélioration des thérapies actuellement utilisées. Comme la correction du gène n'apporte pas d'amélioration spectaculaire chez tous les patients, et ne permettra de toute façon pas de réparer les lésions déjà existantes, il reste nécessaire de continuer à développer et à améliorer les autres thérapies (kiné, aérosol...) pour les patients souffrant déjà de bronchiectasie due à la mucoviscidose. Le risque de complications lié à la dégradation des organes subsiste, il s'agit donc de poursuivre les efforts afin de mettre au point de nouvelles stratégies de traitement pour ces indications. Nous pouvons nous attendre sous peu à la mise à disposition d'inhalateur de poudre sèche comme le Mannitol, d'antibiotiques sous forme d'inhalateur (Amikacine, Levofloxacine, Ciprofloxacine et Vancomycine) et à l'amélioration des appareils aérosols traditionnels.

Concernant les traitements actuellement disponibles, il reste de nombreuses questions en suspens. Par exemple, à partir de quel âge l'inhalation de DNase (Pulmozyme) et de sel hypertone est-elle utile? Faut-il alterner les antibiotiques par inhalation de manière cyclique, ou encore à partir de quel moment une allergie à un champignon ou une colonisation du mucus doit-elle être traitée et de quelle manière? L'administration d'antibiotiques longue durée est-elle utile (pas seulement avec l'Azithromycine, mais avec l'Oxa-



► figure 2

cilline, le Cotrimoxazole, le Minocycline) et quel est l'impact sur les résistances? Comment peut-on traiter et éviter les réactions allergiques aux antibiotiques? Dans quelle situation le BIPAP est-il nécessaire? Toutes les personnes atteintes de mucoviscidose doivent-elles faire du sport? Quelle place accorder à la thérapie antireflux? Comment améliorer l'espérance de vie après transplantation (éviter le rejet chronique, le cancer...)? Comment optimiser la compliance au traitement?

DÉFI 3 Évolution vers un traitement personnalisé

Un autre défi qui découle directement des données exprimées ci-dessus concerne l'évolution vers des soins personnalisés. Si les différentes mutations exigent des traitements spécifiques, il se peut que le schéma de soins varie d'un patient muco à l'autre également. Aux côtés de thérapies et de soins spécifiquement liés au génotype, il existe encore d'autres variables (fonction des limites imposées par la fonction respiratoire, le type de colonisation présente dans le mucus, la présence ou pas d'allergies, d'insuffisance pancréatique, de diabète, etc.). Ces différences génèrent par conséquent des traitements différents. Cela signifie qu'un traitement individuel doit être évalué et prendra le pas sur le traitement de routine. Il n'est pas toujours possible d'évaluer le bénéfice d'un traitement individuel à l'avance. C'est pourquoi il faudra encore réaliser des études d'observation et disposer de données spécifiques émanant du registre en vue d'identifier les sous-groupes de patients qui bénéficient de l'une ou l'autre thérapie pour pouvoir en tirer les conclusions qui s'imposent.

*Prof. Dr. Lieven Dupont,
Mucozentrum UZ Leuven*



Patient muco, diagnostiqué à 40 ans ...

J'ai été diagnostiqué à 40 ans, cela fait 8 ans maintenant... Vivre tout en sachant que je suis désormais atteint de mucoviscidose, entre cauchemar et éclaircie, un grand nombre de sentiments qui se mêlent, souvent difficiles à vivre...

Seules quelques personnes sont au courant de ma maladie, et c'est ma volonté. Oui, je souffre d'une forme légère de mucoviscidose, oui c'est probablement ce qui explique qu'il a fallu 40 ans avant de poser le diagnostic et que je bénéficie d'une relative bonne santé. Mais je souffre d'une maladie incurable! Dans le cas d'une maladie courante, il suffit de prendre des médicaments pour guérir. Même pour ce qui concerne le cancer, qui est longtemps resté une maladie taboue, on suit un traitement et on a de grandes chances de guérison. Mais la mucoviscidose entraîne la mort, et la mucoviscidose reste un tabou. Pourquoi?

Je suis malade, je ne guérirai jamais! Ma situation a très longtemps été bonne, mais cela peut changer très rapidement... Mon entourage, ma famille, mes amis, mes collègues, ignorent que je suis malade, et je ne veux pas qu'il en soit autrement. Les seules personnes avec lesquelles je peux parler de mon «petit secret» sont celles qui me soignent. Médecins, kinésithérapeutes, membres de l'équipe muco, association muco, en sachant qu'elles respectent le secret médical.

Le fait d'être suivi par une équipe qui me soutient à 100% et avec laquelle je peux parler ouvertement de la maladie me fait du bien. Le fait de pouvoir bénéficier des meilleurs soins représente également une grande chance. Cela peut vous sembler bizarre, mais la consultation trimestrielle fait étroitement partie de ma thérapie. Une petite journée, toute entière consacrée à la mucoviscidose, qui me permet en quelque sorte de réfléchir différemment. C'est un peu comme si j'avais deux cerveaux. Ce jour-là, je pense autrement et je suis quelqu'un d'autre. Dans la vie de tous les jours, je passe constamment de l'un à l'autre. J'essaie d'être une personne normale, mais je ne veux pas non plus hypothéquer ma santé. Ce qui signifie que je me comporte normalement, mais que je suis mort de peur à l'idée d'être infecté par un *Pseudomonas* par exemple. J'ai toujours peur d'être en contact avec une personne qui éternue, qui tousse, qui ne se lave pas les mains correctement, qui postillonne en parlant... Ce n'est jamais simple! Utiliser des verres et des couverts mal lavés, être obligé de toucher de l'argent, des clenches de portes, le chariot du grand magasin, la lunette des toilettes, les fontaines d'eau... Autant de pièges et d'ennemi pour moi! Parfois, cette peur s'apaise, parfois, elle m'empêche de vivre normalement, et cela vire à l'obsession! Et pourtant, j'aimerais que cette peur ne se voie pas, histoire que personne ne puisse faire le lien avec une quelconque «maladie»...

C'est peut-être égoïste, mais je pense que quelqu'un qui connaît le diagnostic depuis la naissance éprouve moins de difficultés à cet égard. Dès le départ, ses parents, ses grands-parents, son entourage, l'école, ses copains, ses amis, et plus tard ses collègues sont au courant. Ces personnes, touchées par la mucoviscidose, construisent leur vie et leur mode de vie autour de la maladie. Cela signifie que leur entourage comprend les quintes de toux, les nombreuses maladies et hospitalisations...

Je veux être considéré comme une personne normale, et lorsque je suis malade, je dois par conséquent toujours trouver des excuses... J'ai, comme par hasard, «à nouveau» la grippe, je souffre de problèmes

d'allergie printanière, ou j'ai encore attrapé froid à cause d'un courant d'air... En un mot, toutes les excuses sont bonnes, tant qu'on ne prononce pas le mot mucoviscidose! En dehors de l'équipe médicale, toutes les personnes que je connais me considèrent comme quelqu'un de sain, et je ne veux pas que cela change. Mon épouse m'a rencontré très jeune, lorsque j'étais «soi-disant» en bonne santé. Pour elle, j'aurais voulu rester cet homme-là. C'est dur, très dur... Mais j'espère rester encore de nombreuses années un «muco» en bonne santé, par contre, si mon état de santé devait se dégrader tout à coup, je voudrais que cela se termine très vite...

Évidemment, en ne voulant pas me présenter en tant que «malade», il m'est parfois difficile de me soigner correctement. Pilules, poudre, puff, sirop, gouttes, spray, etc. Pas de problème, je peux les prendre en douce, ou du moins en privé. «Privé», voilà le mot que je cherchais. Je veux que ma maladie demeure une affaire privée sans que cela affecte mon entourage. Le plus grand problème quotidien demeure pour moi l'aérosol. Impossible de le faire sans que cela ne se remarque. Expectorer du mucus n'est ni très discret, ni très agréable, c'est pourquoi je veux que cela reste strictement dans ma sphère privée. Même ma femme, je veux l'exposer le moins possible à ce genre de séance. Heureusement, nous disposerons bientôt sur le marché d'un petit puff capable de remplacer l'aérosol. Ma compliance à ma thérapie deviendrait dès lors parfaite. Ma femme est la seule à savoir que j'ai la mucoviscidose, et elle me soutient pleinement. Mais pourtant, je ne parle pas avec elle aussi librement que je le fais avec mon kinésithérapeute par exemple. Si elle trouve normal que je me rende chez le kiné chaque semaine, je ne lui fournis pas de détails supplémentaires.

Le fait de bien s'entendre avec son kinésithérapeute est très important. Mais, durant la thérapie, si quelqu'un entre dans la salle d'attente, ou que j'imagine tout simplement que quelqu'un m'entend tousser, cela me bloque complètement. Heureusement, en général, cela veut dire que ma séance se termine, et que le plus gros du travail d'expectoration est déjà terminé.

Je pourrais encore parler des heures de ma situation, de mes sentiments, de mes expériences, mais le principal est dit. Je voudrais encore juste ajouter que le plus important pour moi est de pouvoir compter sur l'équipe muco qui me soigne et sur l'Association Muco. Ils ne font pas que promettre le meilleur, ils le mettent également en œuvre! Rien n'est jamais de trop... Avoir la chance d'être soutenu par de telles personnes et de pouvoir bénéficier d'un traitement «à la carte» me permettra encore, j'en suis certain, de pouvoir rester longtemps un patient muco en bonne santé.

Malgré mes sentiments négatifs, je suis heureux d'avoir pu rencontrer un groupe de personnes aussi capables et efficaces. Et puis, chaque jour, des recherches sont menées à travers le monde, et qui sait, mes compagnons d'infortune et moi-même pourrons peut-être guérir un jour!

*Thierry,
adulte muco*



Les fonds muco aident les jeunes et les adultes à réaliser leurs rêves et leurs projets

Lorsque vous avez la mucoviscidose, vous êtes obligés de consacrer beaucoup de temps, d'énergie et d'argent au traitement de votre maladie. Nos fonds pour les jeunes et les adultes atteints de mucoviscidose sont là pour les soulager, leur apporter l'énergie nécessaire pour avancer et leur permettre d'oublier quelque temps, le poids quotidien de la maladie.

Recharger les batteries grâce au Fonds Jeunes et Adultes et au Fonds Dispaux

Les personnes atteintes de mucoviscidose sont relativement jeunes, positives, et aimeraient pouvoir vivre pleinement, mais les soins que nécessite la maladie ne leur facilitent pas les choses. Il est donc particulièrement important pour eux de pouvoir par moment se ressourcer afin de pouvoir vivre normalement et d'avoir le plaisir de se retrouver. C'est pourquoi notre association a mis sur pied des fonds spécifiques destinés à faciliter ces possibilités d'évasion. Plus de 200 jeunes et adultes profitent chaque année d'une intervention du Fonds Jeunes et Adultes Muco destiné à soutenir les projets sociaux des plus de 18 ans. Grâce à ce fonds, ils ont par exemple pu partir en vacances, faire une sortie, prendre des cours de langues, s'acheter des meubles, un vélo, un ordinateur, un appareil photo ou suivre une formation et terminer leurs études.

Le Fonds Dispaux aide chaque année une vingtaine de jeunes et d'adultes muco à concrétiser un de leur rêve ou projet spécifique.

En trois ans, les demandes de fonds émanant des plus de 18 ans ont doublé. Cela signifie donc que de plus en plus de jeunes et d'adultes atteints de mucoviscidose connaissent des difficultés financières, mais également que ces derniers connaissent l'existence de ces fonds et savent qu'ils peuvent s'adresser à nous afin de trouver une possibilité de réaliser leur rêve!

« J'aimerais une nouvelle fois vous remercier pour le soutien (pas uniquement financier) que vous nous apportez à nous, les patients muco, et qui nous rend la vie plus facile et plus belle! Nous avons le bonheur d'être aussi bien soutenus! Donc, merci à toute l'équipe! »

Le Fonds Muco Sport, un soutien important en matière de santé et de qualité de la vie

Lorsque vous avez la mucoviscidose, le sport et le mouvement représentent des éléments d'importance vitale dans le maintien de la santé et de la fonction pulmonaire. Comme vous avez déjà pu le lire dans les bulletins précédents, il est également particulièrement important d'adapter les activités sportives en fonction de l'état de santé du patient. Pour les jeunes et les adultes, la salle de fitness représente souvent la meilleure solution, mais pour la plupart d'entre eux, il est très difficile de se payer un abonnement étant donné leurs moyens limités. Parallèlement, les vélos électriques représentent une solution idéale pour un nombre de plus en plus important de patients afin de pouvoir continuer à pratiquer la bicyclette en famille, avec leurs amis ou leur partenaire.



➤ Un jeu Wii-sport, l'occasion de bouger tout en s'amusant!





▀ Robinne, prête pour une chouette ballade à vélo grâce au Fonds Muco Sport.

« Faire du sport, ça fait partie du traitement, pas vrai ! Investir du temps dans le sport me permet probablement de réduire le temps qu'autrement je passerais à l'hôpital vu l'état de mes poumons... En un mot, une situation Win Win, encore une fois merci ! »

« Je viens de traverser une période particulièrement chargée, j'ai été très souvent malade, et j'ai passé beaucoup de temps à l'hôpital... C'est pour ça que j'attends avec d'autant plus d'impatience un moment de répit et de détente, un moment qui pourrait surtout me donner un peu d'espoir ! »

Le Fonds Muco Sport reçoit chaque année quelque 200 demandes de jeunes et d'adultes atteints de mucoviscidose qui désirent recevoir un soutien afin de pouvoir suivre un programme de maintien ou de mise en forme physique ou encore de pouvoir s'acheter du matériel sportif.

En moins de trois ans, les demandes pour le Fonds Muco Sport ont triplé ! De plus en plus de patients muco font appel à nous. Ils se lancent avec enthousiasme dans la pratique d'un sport, et parviennent pour certains à réaliser certains exploits sportifs hors du commun, comme la participation à Climbing for Life ou Les 20 km de Bruxelles.



Soutenez les fonds jeunes adultes muco

ET AIDEZ LES JEUNES ET LES ADULTES ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE À VIVRE PLEINEMENT !

Chaque année, quelque 300 jeunes et adultes atteints de mucoviscidose s'adressent à nous afin de bénéficier de nos Fonds Muco. Mais nous remarquons que la crise frappe également les familles muco et les patients qui éprouvent de plus en plus de mal à assumer les frais de traitement élevés engendrés par la maladie dont ils souffrent. Apportez-leur ce petit coup de pouce financier qui leur permettra de pouvoir vivre pleinement leur rêve, leur hobby, leur passion, leur sport, et contribuez directement à améliorer leur qualité et leur condition de vie !

Vous pouvez effectuer un don via le bulletin de virement joint au Bulletin, sur le compte BE62 5230 8010 1261, avec en communication 'Soutien Fonds Muco'

Pour tout don supérieur ou égal à € 40, vous recevrez une attestation fiscale.



Scala, ma grande aventure à moi...

Cela fait déjà quelques mois maintenant, mais je me souviens encore toujours la tension extrême que j'avais connue au moment de monter sur scène... C'est comme si c'était hier. Nous étions quatre chanteuses atteintes de mucoviscidose à avoir la chance ce soir-là de chanter sur scène avec Scala ! Un grand moment, un souvenir inoubliable auquel je pense encore chaque jour...

«Votre enfant possède-t-il un talent ou un don particulier? Envoyez-nous une petite vidéo», voilà la teneur du mail que ma maman a reçu à la fin de l'été 2013. Elle m'a dit de m'asseoir devant le piano et de chanter une chanson pendant qu'elle me filma. Aussitôt dit, aussitôt fait, et la petite vidéo était envoyée à l'Association Muco! Quelques mois plus tard, j'apprenais que j'étais invitée à un concert de Scala à Aarschot... Mais à l'époque, je ne savais pas encore ce que l'avenir allait me réserver.

C'était donc une superbe nouvelle que Stijn et Steven sont venus m'annoncer à la fin du concert: j'allais avoir la chance de monter sur scène aux côtés de Scala lors du concert de clôture de la Semaine Muco avec Anke, Vanessa, et Vanessa! Nous allions chanter et unir nos voix à celles de la célèbre chorale sur «Viva La Vida» de Coldplay!

Et c'est ainsi que débuta ma grande aventure...

Quelques semaines plus tard, une première répétition était organisée, ensemble avec Laurence et Eline, deux chanteuses de Scala. J'avais très peur de chanter avec des sopranes, mais heureusement, tout s'est parfaitement déroulé!

Le mercredi et le jeudi, l'équipe de Mojo-Média est venue nous rejoindre dans le cadre de la réalisation du documentaire sur la Semaine Muco. Ensuite, une seconde répétition avec l'ensemble de la chorale et



les trois autres chanteuses muco, tout simplement parfaite!

À l'issue de cette seconde répétition, je décomptais les jours, j'en devenais folle! Et puis, un beau jour, ce fut le lancement de la Semaine Muco à l'occasion de laquelle j'ai également participé à une série d'émissions radiophoniques et télévisées. L'occasion pour moi de parler de ma maladie et surtout de ma passion: chanter!

Si cette première partie de semaine était particulièrement chouette, le plus «super» restait encore à venir! Samedi matin, je me suis levée hyper tôt tellement j'étais excitée à l'idée de la journée qui m'attendait! Je pense que je n'avais encore jamais été aussi nerveuse de ma vie... Après le repas de midi, un taxi est venu me chercher pour me déposer à Louvain, à la salle de concert. Lorsque j'ai vu la salle pour la première fois, j'étais complètement bluffée! Et du coup, je suis devenue encore plus nerveuse, mais tout le monde sait qu'il faut toujours une petite dose de trac pour faire une bonne prestation! Et nous avons passé toute l'après-midi à essayer les vêtements, à répéter, à filmer...

Et puis, tout à coup, le moment tant attendu est arrivé! Nous nous sommes dirigées

vers la scène, dans une salle comble où nous attendaient quelque 700 personnes! Ce petit pincement au cœur là, je ne l'oublierai jamais: je n'ai jamais autant aimé chanter et je ne me suis jamais sentie aussi bien! Après la chanson, les applaudissements et une standing ovation, le rideau est tombé... C'était tout simplement fantastique!

Je suis incroyablement heureuse d'avoir pu partager ce moment musical magique, et rien que d'y penser, j'en ai encore le cœur qui tremble: c'était merveilleux! Cette incroyable sensation me manque encore chaque jour...

Jasmine, jeune patiente muco



L'Asie, une expérience inoubliable !

L'Association Muco m'a toujours soutenue et encouragée pour réaliser les projets qui me tenaient à cœur. Le dernier en date, un tour de deux mois et demi en Asie du Sud-Est avec sac à dos... Tout un programme lorsqu'on a la muco !

Réaliser un tel périple me trottait dans la tête depuis plusieurs années. Je me suis décidée le printemps passé. Mes 30 ans approchaient, un cap important pour moi. Lorsque je suis née, les médecins avaient dit à mes parents que je ne vivrais pas plus de 15 ans. J'étais parvenue à doubler la mise... et je voulais marquer le coup ! Et puis, je me sentais encore en bonne santé et capable de réaliser ce voyage. C'est le genre de projet qui nous rappelle à quel point la vie peut être savoureuse. J'ai contacté l'association et j'ai reçu un coup de pouce du Fonds Muco Adulte pour boucler mon budget et pouvoir partir. Malgré les réticences de ma famille et de mon médecin, j'ai pris mes billets pour le 2 octobre 2013. Je démarrais ce périple avec un ami durant 1 mois, pour ensuite continuer seule. En montant dans l'avion, je n'avais planifié que deux choses : la date de retour et la boucle approximative que je voulais faire, en commençant par le nord de la Thaïlande, le Laos puis le Cambodge. Je partais à l'aventure et je ne voulais pas me stresser avec des plannings à tenir : j'en avais assez durant l'année ! Dans mon sac, le strict minimum en matière de vêtements, le reste étant monopolisé par les médicaments, deux aérosols et tout ce qu'il me fallait pour me soigner durant deux mois et demi.

Je suis consciente que j'ai pris des risques pour ma santé. Dormir dans des endroits parfois insalubres (je ne payais jamais plus de 5\$ la nuit), avaler de la poussière sur les routes durant des heures, partir en trek dans la jungle, loin de tout, sans eau courante ni électricité, passer des semaines dans des petits villages paumés, à mille lieues d'un hôpital un peu correct, ne pas savoir où ni avec qui je passerais les jours suivants... Mais quelle expérience ! Des rencontres passionnantes, des paysages à couper le souffle, un dépassement de soi permanent. J'ai appris à me connaître davantage, je suis revenue apaisée et remplie d'une énergie formidable. Je ne regrette rien !

Néanmoins, je ne sais pas si je prendrais le risque de partir une seconde fois si longtemps sans contrôle médical. Malgré le suivi rigoureux de mon traitement durant tout le séjour, j'ai pas mal stressé à mon retour, à me demander si je n'avais pas attrapé une crasse. C'était un risque, j'ai eu de la chance, je m'en rends compte ! Mais la saveur de la vie mérite parfois que l'on bouscule nos repères sécurisants. J'ai pris goût à cela... Prochaine étape : un tour de 5 semaines à vélo à travers la France. Départ prévu fin mai sur le vélo que j'ai reçu via le Fonds Muco Sport pour Climbing for life 2013.

Vous êtes des faiseurs de rêve, merci de votre soutien !

Pauline

