

la lettre

n° 80

aux adultes atteints de mucoviscidose ÉTÉ 2022



On a décroché
la lune...

Vie de groupe - On a testé pour vous - Tour du monde de la muco - À vos plumes - Voyage - À table



vaincrelamuco.org

VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE

SOMMAIRE

3 vie de groupe

3 Être le président de tous ceux qui combattent la Mucoviscidose !

5 Carrefour des Virades et des générosités

8 dossier ON A DÉCROCHÉ LA LUNE...

8 Un événement inattendu !

10 Modulateur de vie : en pleine mutation

12 Ma famille, mes proches me voient guéri

13 Celui qui se bat peut perdre, celui qui ne se bat pas a déjà perdu

14 Aujourd'hui est le premier jour du reste de ma vie !

15 Je ne fais plus de pancréatite aiguë et c'est l'essentiel

17 Mon entourage me voit comme une héroïne

20 Le combat continue

21 tests et astuces

21 Sport & mucoviscidose

23 tour du monde de la muco

23 Ukraine

26 à vos plumes

26 L'adoption

27 Le jeu des pronostics

29 voyage

29 Un petit périple d'une dizaine de jours sur la côte Ouest des États-Unis, ça vous dit ?

30 L'Oise, ma chère région...

32 à table

32 Les recettes d'Odile pour se régaler cet été...



© DR

Edito

Le soleil est de retour, les masques tombent, mais il faut que nous soyons toujours très prudents quand nous nous retrouvons, comme avant l'arrivée du Covid-19.

Mars 2022, le retour du Carrefour des Virades et des Générosités, c'est tout ce dont nous avons besoin ! Revoir nos Viradeurs, nos bénévoles, nos adhérents, nos délégués, nos salariés a été une respiration, un moment de partages, de séances de travail en ateliers. Mais aussi de détente et de bonne humeur comme nous en avons bien besoin. Vous retrouverez un petit reportage photo et les mots qui viennent du cœur de nos membres du Conseil des Patients présents à Dax dans ce numéro.

Mais pourquoi aimons-nous autant nous retrouver ? Parce que, derrière nos galères et nos moments heureux de vie, nous partageons ce lien qu'est la mucoviscidose. Nous sommes une grande famille, qui n'a pas toujours besoin de parler pour se comprendre mais qui d'un regard, arrive à nous soutenir et nous influencer la rage de vivre et l'espoir.

Se retrouver et faire la fête n'occulte pas la réalité ni les soucis, mais cela nous permet de faire association, de se rebooster et de continuer à faire face tous ensemble. Nous avons tous besoin de montrer que nous sommes en vie et que ces moments de joie subliment notre vie.

Le programme de la prochaine Rencontre annuelle qui aura lieu le samedi 8 et dimanche 9 octobre 2022 à Rueil-Malmaison est finalisé. Avec optimisme, nous croisons les doigts pour vous accueillir et enfin nous retrouver pour un super week-end ponctué d'ateliers pour tous et une soirée musicale animée par un duo d'amis voué à notre cause et qui nous offriront un super tour de chants.

Ensemble nous sommes plus forts. Gardons le lien pour aller plus loin, ensemble et longtemps.

Prenez-soin de vous.

Odile
Présidente du Conseil des patients

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE Association reconnue d'utilité publique et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie - 181, rue de Tolbiac 75013 Paris / Tél. : 01 40 78 91 91 / Fax : 01 45 80 86 44

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION David Fiant, président **DIRECTEUR GÉNÉRAL** Thierry Nouvel

RÉDACTEUR EN CHEF Odile **SECRÉTAIRE DE RÉDACTION** Sylvie Garozzo

COMITÉ DE LECTURE Christine, Florent, Germain, Hélène, Ulrich, Noële

RELECTURE Séverine Dusserre **ILLUSTRATION DE COUVERTURE** © Lothar Diederich

NUMÉRO ISSN 1152 - 8699 **MAQUETTE** Good Eye'd - 0 805 09 33 33 **IMPRIMEUR** NPC



⊕ **Odile Alcaraz,**
Présidente du Conseil des Patients

À l'issue de l'Assemblée générale de Vaincre la Mucoviscidose, Pierre Foucaud a annoncé son intention de laisser la main et un nouveau Président a été élu.

Avant d'élire le nouveau Président et les membres de son bureau, il a fallu composer le Conseil d'administration qui est élu par les adhérents présents et les pouvoirs de vote attribués en amont.

À l'issu de ce vote, sept patients, huit parents et proches familles, une soignante et deux sympathisants ont été élus.

Un grand tournant s'est amorcé et pour la première fois depuis la création de notre belle et grande association, un PATIENT vient d'être élu PRÉSIDENT.

C'est une véritable petite révolution qui vient de se produire ! Nous n'oublions pas cette date du 21 mai 2022.

Je suis très fière, d'être la Présidente du Conseil des Patients et d'avoir le bonheur, au nom de tous les patients atteints de la Mucoviscidose, de pouvoir féliciter **David Fiant**, d'endosser le costume du **1^{er} Patient Président** de Vaincre la Mucoviscidose.

David, nous sommes fiers de ton parcours et de ton engagement. Le Conseil des Patients sera à tes côtés pour t'épauler, œuvrer, travailler et te soutenir sur tous les dossiers qui touchent tous les patients, tout au long de ton mandat.

Tous ensemble, nous serons forts et nous ne lâcherons rien !



Être le président de tous ceux qui combattent la Mucoviscidose !

⊕ **David Fiant, Président de Vaincre la Mucoviscidose**

Comme Odile vous l'a indiqué, j'ai eu l'honneur d'être élu par le conseil d'administration à la présidence de l'association. C'est une première qu'un patient accède à cette fonction. Pour ceux d'entre vous qui ne me connaissent pas (j'ai rédigé quelques articles pour la LAA), je vais brièvement me présenter.

J'ai 39 ans, marié, père d'une ado de 12 ans, je suis ingénieur et travaille à plein temps. Côté associatif, tout comme Obélix je suis tombé dans la marmite en étant petit. En effet, ma famille est investie depuis quasiment ma naissance dans l'association : organisation de Virades, un père délégué territorial en Basse-Normandie. Mon implication était des traditionnels coups de main jusqu'à un déclic en 2014. La mucoviscidose « administrative » me frappait une nouvelle fois de plein fouet avec un refus de prise en charge d'indemnités journalières suite à une nième cure... L'association m'a aidé, il fallait que je rende la pareille ! Engagement au Conseil des Patients puis au Conseil d'administration et enfin un investissement supplémentaire au Secrétariat général. Puis aujourd'hui, une nouvelle page.

Je suis persuadé que nombre d'entre vous se posent les questions suivantes : comment va-t-il faire pour tout gérer ? Les soins de sa muco ? Sa famille ? Son travail ? Son engagement associatif ? Ces questions, évidemment, je me les suis, tout de suite, posées.

Pour y répondre : côté Muco, je bénéficie du Kaftrio® depuis février 2020. Alors à 15% de VEMS et en liste de greffe, j'ai retrouvé aujourd'hui un souffle et une constitution compatibles avec la fonction. Je continue bien évidemment de nombreux traitements mais « la charge » quotidienne de la Muco a bien diminué. Côté famille, ce sont des discussions avec mon épouse, bien évidemment son accord et aussi des règles nécessaires pour préserver un équilibre vie familiale/vie associative cohérent.

Côté professionnel, l'étude d'un passage à temps partiel afin d'être clair sur les deux tableaux. Avec de l'organisation, c'est tout à fait possible et à mon sens maîtrisable.

Une chose importante également et qui n'est pas valable uniquement pour un président patient, c'est être entouré d'une équipe forte de sa diversité, forte de ses compétences et de pouvoir déléguer certains dossiers à d'autres membres du Conseil d'administration et de son Bureau.

Cette élection au-delà du symbole remarquable qu'elle constitue, j'aimerais qu'elle fasse écho en vous. Elle démontre, à mon sens, notre capacité grandissante à s'engager plus intensément qu'avant. Bien entendu en fonction de notre état de santé. Mais, je perçois de plus

en plus notre volonté d'influencer notre destin. Je sais déjà que nous sommes nombreux à participer aux actions de notre association. Mais le champ des possibles s'élargit ! Nous pouvons agir en Virade, tenir un stand, témoigner... En délégation, aider à organiser la vie d'un territoire, représenter l'association dans les CRCM... Au siège, participer et créer dans les conseils statutaires les réponses aux questions posées par la Mucoviscidose de demain...

Mais c'est aussi agir pour notre rêve à tous : guérir !

Nous ferons notre possible, étapes par étapes. Les premières, pour que nos greffés et ceux ne bénéficiant pas des modulateurs puissent vivre des lendemains déjà meilleurs ! À nous de prendre part au combat et de nous serrer plus que jamais les coudes !

Un dernier mot et pour ma part, sans doute le plus important : un président patient tout comme ces prédécesseurs parents ou sympathisants est au service de tous ceux qui luttent au quotidien contre la mucoviscidose. Ce destin s'est construit avec nos parents, nos soignants et tous les extraordinaires bénévoles qui ont œuvré sans relâche pour améliorer notre vie. Par exemple, que savons-nous, nous patients adultes, de la vie des jeunes parents confrontés à la mucoviscidose d'aujourd'hui ? Les parcours scolaires des jeunes patients ? La mucoviscidose et sa prise en charge ont tellement évolué depuis des décennies...

C'est dans cette volonté de construire tous ensemble, que nous continuons «à faire association» !



© DR

J'étais au Carrefour des Virades et des générosités

✚ Thierry

48 ans. C'est l'âge vénérable qu'il m'aura fallu atteindre pour me décider à participer à un rassemblement de grande ampleur (vive l'ampleur !). Jusqu'à présent, je me trouvais toujours une excuse pour éviter ces rassemblements (crainte des contaminations croisées, fatigue, etc.). Je n'avais participé qu'à des Assemblées Territoriales ou à des petites réunions locales organisées par VLM pour les patients. Reboosté par le Kaftrio®, j'ai eu envie de bouger et d'aller à la rencontre des bénévoles pour saluer leur engagement à nos côtés.

Ce Carrefour des Virades et des Générosité à Dax dans le cadre magnifique de l'hôtel Le Splendid

aura été l'occasion de rencontrer, pour la première fois en chair et en os, mes fidèles amis avec qui je suis en contact «virtuel» depuis plus de 20 ans pour certains (la grande époque de la liste muco-fr) et de me faire de nouveaux amis. Je remercie chaleureusement Madame la Comtesse Didile qui m'a invité à cet événement. Je ne pouvais décemment lui refuser cet honneur !

J'ai passé un très agréable week-end plein de convivialité, de joie et d'espoir. Il ne me tarde qu'une chose maintenant : les JFM à Tours les 20 et 21 mai pour retrouver les copains de combat pour de nouveaux moments de partage.

ÇA S'EST PASSÉ !

Carrefour des Virades et des générosités

⊕ Odile

**CARREFOUR
DES VIRADES
ET GÉNÉROSITÉS**



Après deux ans sans événements physiques, nous avons enfin eu le bonheur de nous retrouver à Dax, accueillis par la délégation Aquitaine Sud pour une nouvelle édition du Carrefour des Virades et des Générosités où nous, les patients du Conseil des Patients, avons été invités.

Durant ce week-end, nous avons eu accès à des ateliers et des plénières autour de la collecte de fonds et de l'engagement associatif dans une ambiance

conviviale et chaleureuse auprès des Viradeurs.

Deux jours qui nous ont offert l'opportunité d'échanger, de partager et de rencontrer nos Viradeurs et quelques collaborateurs de l'association.

Mais aussi, d'aborder diverses thématiques autour de la collecte de fonds et de l'engagement associatif. Assister à des sessions de formations animées par les collaborateurs permanents et les bénévoles engagés dans la collecte de fonds.

Un super week-end ponctué par LA SOIRÉE. Si on vous parle de Gatsby le magnifique, de robes à clapet et de boa, de charleston, de nœud papillon et bretelles, de Borsalino... Vous l'aurez deviné, nous avons sorti nos plus belles tenues des années 30 et avons passé une excellente soirée dans ce cadre superbe.

Les membres du Conseil des Patients remercient les bénévoles de leur belle et grande générosité !

QUELQUES CHIFFRES :



143

participants,
des collaborateurs,
des Viradeurs,



20

patients
dont 11 représentants
du Conseil des Patients

3

plénières

sur les chiffres
de la collecte, les
missions sociales
et la valorisation
du bénévolat



8

ateliers



25

intervenants
différents



© DR

Un week-end de partages et d'échanges, parmi toutes ces personnes tellement généreuses, qui donnent de leur temps, de leurs talents pour qu'un jour la mucoviscidose soit battue.

Hélène

Tellement heureux de nous retrouver après la période de crise sanitaire. Quoi de mieux pour nos retrouvailles que d'être entouré des Viradeurs et des bénévoles de toute la France ! J'ai rencontré des personnes formidables avec le cœur sur la main qui se battent pour nous patients. Parfois ces personnes n'avaient même pas de lien avec la muco et c'est encore plus beau ! Un immense merci à eux !

Florent

Quel plaisir et quel bonheur de partager ce week-end avec des bénévoles investis depuis si longtemps à nos côtés. C'était l'occasion de partager les expériences de chacun et de pouvoir ainsi échanger sur nos différentes pratiques.

J'ai énormément apprécié mes différents échanges avec ces bénévoles, nous avons pu comparer nos pratiques sur nos différents territoires.

C'était très enrichissant de connaître les animations réalisées sur les Virades ainsi que les différents événements réalisés partout en France.

Ce week-end était une bouffée d'oxygène pour ma part, cela m'a rempli le cœur pour continuer le combat quotidien.

Nadège

Un week-end riche en rencontre et en émotion. C'était un plaisir de pouvoir rencontrer et échanger avec tous les bénévoles qui œuvrent toute l'année pour que les Virades aient lieu, tout ça dans une ambiance de folie.

Floriane

Quel plaisir d'enfin renouer avec ce qui fait l'ADN même de notre association. Convivialité, échanges et joie ! Pouvoir voir ou revoir les visages que nous avons vus qu'au travers des écrans pendant 2 ans, a été une bouffée de bonheur communicatif pour tous.

Germain

Rencontrer et échanger avec des personnes non concernées par la muco mais qui s'investissent à fond pour nous, patients, fait chaud au cœur et nous donne l'énergie pour continuer de nous battre au quotidien. Un grand Merci à tous nos Viradeurs et leur équipe de bénévoles !

Christine



© DR

Le week-end du carrefour des Virades et des générosités était une première pour moi. J'ai pu apprécier un moment d'échanges, de partages et de convivialité avec des bénévoles motivés et impliqués. Quel bonheur de sentir toute cette énergie, l'énergie de ces bénévoles qui sont une de nos forces.

Estelle



© DR

Quel bonheur de se retrouver tous ensemble dans un cadre merveilleux, pour un grand moment associatif et convivial.

La forte présence des patients à ce Carrefour démontre le sens de tout le travail de notre association pour trouver un traitement pour tous les patients !

David

De tous vous connaître, j'ai de la chance... C'est très beau la vie, quand on a de la chance.

Nous continuerons à combattre auprès de vous... Nous ne sommes pas guéris, on ne lâche rien !

Odile

J'ai été très impressionnée d'aller à la rencontre des Viradeurs, à la rencontre du terrain, de ces gens sans qui rien ne serait possible. Leur bonne humeur et leur énergie sont inspirantes.

Audrey



© DR

Ensemble ! Combat ! Partage ! Fête ! Vie !

Fred

PÔLE GÉNÉROSITÉS ET MOBILISATION

Né de la réunion du Département Développement des Ressources et des manifestations et de la Vie associative, le Pôle Générosités et Mobilisation des bénévoles regroupe aujourd'hui une équipe de neuf personnes dédiées à la collecte de fonds et à l'accompagnement des bénévoles. Un nombre important de nos bénévoles étant mobilisés sur la collecte de fonds et tout particulièrement l'organisation des Virades de l'espoir, les deux axes de travail du Pôle sont intimement liés. Ce pôle est dirigé par **Laure Brogliolo** qui coordonne l'ensemble des activités et manage les équipes.

- ▶ À l'écoute des donateurs et des adhérents
- ▶ Écrire pour collecter et sensibiliser
- ▶ Développer la collecte sur le web
- ▶ Trouver de nouveaux partenaires entreprises
- ▶ Organiser les événements de Vaincre la Mucoviscidose
- ▶ Organiser La Pierre le Bigaut Muco et la Rando Muco
- ▶ Accompagner et former les bénévoles



© DR

Équipe Générosités Mobilisation Bénévoles de Vaincre la Mucoviscidose

De gauche à droite : Marine Diabaté, Ana Grecu, Sabine Dubernard, Laure Brogliolo, Marjorie Vallée
En dessous : Saoudatou Sow et Chei Line Heng

ON A DÉCROCHÉ LA LUNE...

Un événement inattendu !

✚ Alexandre

Il y a deux ans maintenant, à 46 ans, un événement totalement inattendu s'est produit dans ma vie, l'arrivée du Kaftrio®.

Moi qui me suis toujours interdit d'espérer en vain un médicament capable de changer ma vie, me voilà confronté à une réalité plus forte que mes doutes.

Plusieurs fois, nous avons eu des annonces de traitements qui allaient révolutionner notre quotidien, malheureusement, le nombre de patients concernés était restreint. Cette fois-ci, tout est bouleversé et bouleversant. Pour ma part, j'en suis l'heureux bénéficiaire depuis le 23 mars 2020, soit la deuxième semaine de confinement, timing étonnant, mais la vie est étonnante.

Avant ce jour béni, j'ai galéré comme tous à jongler entre VEMS compris entre 30 et 35%, cure IV, surinfection, diabète, etc.

En octobre, un ami nous propose de partir en vacances à la Réunion. Je n'avais pas pris l'avion depuis longtemps et aussi longtemps (11 heures). J'ai hésité et puis après tout, pourquoi pas, vivons !! Les trois jours se sont déroulés tranquillement et puis la nuit du 3^e jour je me suis senti mal, très



mal. Ambulance, urgences, hospitalisation... Vacances foutues ! La suite, on la connaît tous, oxygène 24/24, cure IV, prises de sang 4/j., etc. pour m'annoncer qu'ils pensaient à un rhinovirus. Je suis resté 10 jours à attendre que la fièvre descende pour pouvoir prendre l'avion en rapatriement sanitaire.

Une fois à Lille, hospitalisation 15 jours de plus, mon état ne s'améliorait pas vraiment donc IV permanent, O₂ permanent, amaigrissement, diabète qui part en sucette. J'ai décidé de partir en Belgique, au Zee-preventorium, établissement spécialisé et efficient dans le traitement de la muco dans lequel j'ai mes habitudes.

Nous étions en janvier.

Malgré toute leur compétence, ma situation ne s'est guère améliorée et je me suis résigné à aller vers la greffe. Une issue à laquelle j'avais déjà échappé 10 ans plus tôt. Mais là, je n'avais plus la force de lutter. J'ai tenu le plus longtemps possible.

Et puis, le médecin du centre m'a parlé du Kaftrio®. Première fois qu'un médecin évoque ce traitement, même si j'en avais déjà entendu parler.

Avant tout, elle annonce que ma mutation (F508/ N03k) est éligible. Suite au projet de greffe initial, j'avais rendez-vous à l'hôpital Foch avec Madame Grenet. Elle aussi, me parle du Kaftrio® avec force et enthousiasme m'indiquant qu'elle a déjà prescrit le traitement à plusieurs patients avec des résultats incroyables.

J'étais assez perturbé par cet entretien, d'une part parce que je ne voulais pas de faux espoir, d'autre part, parce que si cela fonctionnait aussi bien, pourquoi, à Lille, personne ne m'en avait parlé ?

Le combat a commencé précisément à mon retour chez moi.

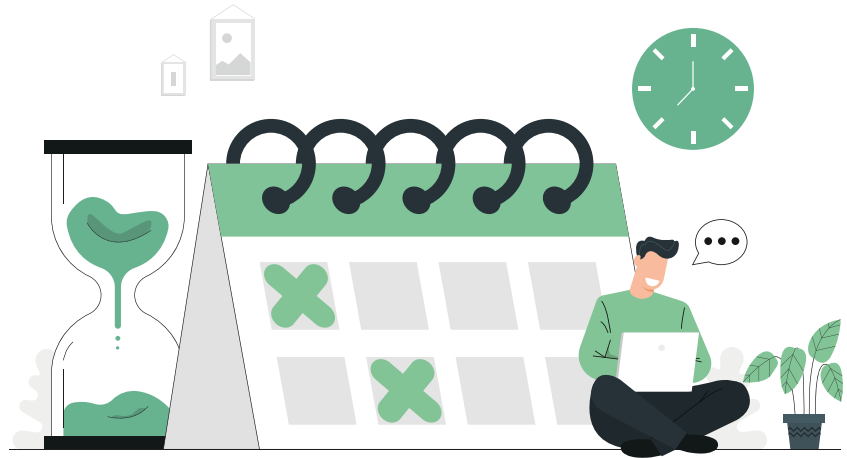
J'ai demandé un rendez-vous au CRCM pour qu'ils fassent la demande au laboratoire Vertex. On m'a répondu que le dossier était compliqué à mettre en place, etc. Forcément, j'ai poussé un coup de gueule et on a finalement accédé à ma demande.

Le 23 mars 2020, en plein confinement, j'ai été hospitalisé 2 jours pour commencer le traitement. Plutôt fataliste, j'y suis allé sans pression ni trop d'attente.

1^{er} jour, j'ai pris les doses prescrites et pendant la nuit rien, aucun crépitements, pas de changements significatifs... Je me suis réveillé un peu circonspect ! Et là, en fin de matinée, a commencé la fameuse purge ! Le bonheur de cracher sans pression, sans tousser à se faire exploser la tête et les bronches, la délivrance sans effort !

En 24 h, j'ai gagné 7 points de VEMS et surtout cette sensation d'oppression qui, déjà, diminue. Je suis ressorti toujours avec de l'O₂, mais plus léger, plus détendu tout en gardant cette arrière-pensée difficile à évacuer de la pérennité de ce traitement.

Avec le confinement, je sortais une heure par jour autour de chez moi, j'ai recommencé à marcher avec plaisir, je me suis détendu, mon diabète s'est amélioré, mes maux de ventre ont disparu, mon ventre



© THEDecember - AdobeStock.com

a dégonflé, j'ai repris du poids, mes ongles se sont redressés, mes épaules aussi, j'ai senti tout mon corps revenir à la vie.

Un mois pour supprimer définitivement l'O₂, puis, progressivement, certains aérosols, antibiotiques, insuline rapide, etc. Et toujours la superstition, les vieux réflexes.

Quand depuis 46 ans on se soigne en permanence, que cela devient un travail fastidieux et chronophage, c'est difficile de tout arrêter du jour au lendemain ; avec la crainte également d'un retour de boomerang, c'était trop efficace, trop rapide, trop magique pour qu'il n'y ait pas un prix à payer.

Après deux ans, me voilà rassuré et serein, en tous les cas pour le côté physiologique car côté psychologique, c'est un peu plus compliqué.

Je ne sais pas encore quoi faire avec cette nouvelle vie qui m'est offerte. Depuis plus de 10 ans, je ne travaillais plus, je ne créais plus.

Désormais, j'ai du temps mais aucun projet. Je n'ai rien construit pour la suite, je suis dans une impasse et parfois, c'est difficile.

Désormais, j'ai du temps mais aucun projet. Je n'ai rien construit pour la suite, je suis dans une impasse et parfois, c'est difficile.

Alors oui, je suis extrêmement heureux de ne plus vivre un enfer.

Je pense à ceux qui ne peuvent pas accéder à ce traitement et à tous mes amis morts de cette maladie. C'est d'autant plus perturbant car mon mal être me semble illégitime mais je ne maîtrise pas tout.

J'ai décidé d'un suivi psychologique pour m'autoriser à vivre pleinement, à appréhender l'avenir autrement, à trouver ma place.

Cette place on la mérite et on va la prendre !



© DR

Modulateur de vie : en pleine mutation

⊕ Manu

Je prends le Kaftrio® depuis le 2 septembre 2021. En un mois, je suis passé de 49 à 72 % de VEMS et continue de progresser doucement. À 42 ans, après avoir dû arrêter de travailler voilà 4 ans car mon état sanitaire s'était fortement dégradé, je vis une pleine mutation de vie.

LES PRINCIPAUX CHANGEMENTS SONT EN PREMIER LIEU D'ORDRE PHYSIQUES

Le plus spectaculaire est le quasi-arrêt des sécrétions et de la toux en quelques jours à peine. Ce fait majeur génère une multitude d'heureuses conséquences. Une bien meilleure respiration entraînant moins de fatigue au quotidien et à l'effort. La fin de la kiné respi pour un gain de temps et d'énergie. Un apaisement des douleurs musculaires, dorsales et cervicales, et la réouverture progressive de la cage thoracique. Côté digestif, qui était déjà assez épargné chez moi, tout va bien si je prends le traitement accompagné de gras et de Créon®. Plus anecdotiques, mais tout aussi réjouissantes : pouvoir

rire et chanter à gorge déployée sans craindre une quinte de toux, et avec une voix éclaircie.

Au jeu des différences, ma compagne Émilie me fait remarquer qu'elle me sent plus vif d'esprit, notamment en fin de journée, moins éteint, plus rayonnant, moins avachi, plus drôle – bref, plus présent – et que même l'expression de mon visage change. Mes traits sont plus détendus, reflétant moins de douleurs, souffrances et fatigue. Je baille moins. Mon odeur corporelle est plus présente. Moi aussi, je sens que je sens ! Ma transpiration certes, mais le reste du monde également, pour le pire et le meilleur. Mon odorat et mon goût reprennent du service.

Côté fatigue, il est clair que j'ai un regain de vitalité. Je suis effectivement moins en lutte permanente, moins irascible, bougon ou susceptible. Et pourtant, je sens en même temps que mon corps a plus que jamais besoin de repos. C'est assez paradoxal de sentir que je refais surface, qu'au quotidien, en me baladant ou dans les relations je suis plus en vie, mais qu'en profondeur, tout mon être réclame de

souffler. Certes, je n'ai plus 20 ans, mais surtout aujourd'hui, je peux souffler sans souffrir. Je dois me remettre de 30 ans ou plus de détresse respiratoire, de tensions musculaires, de douleurs insidieuses et latentes. Rapidement après le début du traitement, j'ai eu la sensation que je pouvais enfin déposer les armes, arrêter ce combat incessant pour rester en vie. Je pense que ceci est à l'origine de ce profond relâchement, qui semble aller à l'encontre des capacités retrouvées. J'avais quasi eu cette même sensation lorsque j'ai dû et pu arrêter de travailler. Une fois la décision actée et appliquée, j'avais dormi pendant 2 mois. Cela m'avait permis de mettre fin à une spirale descendante de mon état de santé. L'effet miraculeux du Kaftrio® sur la respiration m'ouvre de nouvelles portes, c'est indéniable, mais il est important pour moi d'être à l'écoute et de prendre le temps nécessaire à la réhabilitation globale de mon corps avec ce nouveau paramètre.

Depuis quelques mois, pas après pas, avec l'aide d'un fascia thérapeute, j'ai relâché des tensions incrustées dans mon thorax et dans

l'ensemble du corps. J'ai réappris à respirer et à accepter des temps de pause pour que tout cela s'intègre et prenne place, malgré l'envie et l'habitude d'être toujours actif. Agir pour le long terme, désormais accessible. Pour cela, je continue de me faire régulièrement masser le dos par mon kiné et de pratiquer des exercices pour l'ouverture thoracique. À ma consultation de mars au CRCM, mon VEMS s'est stabilisé vers 77%. Par contre, les valeurs de mes petites bronches ne cessent de monter, signe que les bienfaits gagnent en profondeur. Certains germes, dont le staph' et le pyo', ne sont plus présents et ce qui permet l'arrêt de la Tobramycine®, et plus tard de la Colimycine® si ces disparitions se confirment.

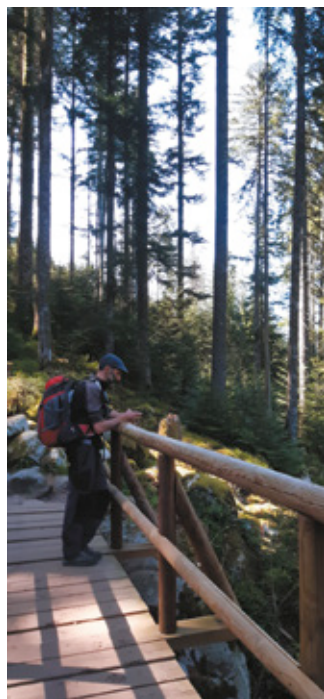
Par ailleurs, faire partie de VLM me montre, encore une fois, l'importance d'échanger et de partager sur des expériences communes. L'arrivée des modulateurs cette fois-ci. Déjà se réjouir du miracle, mais aussi évoquer les possibles effets indésirables observés. N'étant que très peu sur les réseaux sociaux où

s'expriment ces retours, je n'avais pas fait le lien entre la prise des médicaments et des apparitions de tendinites, une rapide saturation musculaire à l'effort, des troubles du sommeil ou encore des symptômes dépressifs. Même si tout cela est à pondérer par le contexte de vie actuel, global et personnel, et à vérifier. Avec ce gain de VEMS, je m'attendais à pouvoir marcher en montagne de façon plus soutenue, malgré un ralentissement de mes pratiques sportives au cours des dernières années. Et bien que je respire à pleins poumons, je trouve que mes muscles saturent bien vite, et ce, même en leur demandant moins d'efforts qu'avant. D'où l'importance d'échanger et de faire remonter ces observations aux CRCM et à l'ANSM.

DES BOULEVERSEMENTS D'ORDRE PSYCHOLOGIQUE SONT NOTABLES

Physiquement et dans le quotidien, on oublie vite l'état d'avant. Toux, crachats, kiné, mouchoirs,

siestes, marche pénible, essoufflement... Par bonheur, tout cela a quasiment disparu. Par contre, certains mécanismes sont plus difficiles à faire évoluer dans l'état d'esprit. Rapports particuliers à la vie, à la mort, au temps, à la douleur, aux efforts. Je me sens amené à changer de points de vue sur des projets de vie. Je vais pouvoir réévaluer et sûrement reprendre des projets délaissés ou abandonnés. J'ai toujours eu la passion de la photo, notamment photos de nature et animalières. Mais faute de temps, d'argent et d'énergie, je n'ai jamais pu la développer. Aujourd'hui, grâce au souffle retrouvé, je vais pouvoir de nouveau arpenter les montagnes et autres contrées sauvages, en autonomie, pour aller capter de merveilleuses images. Et pouvoir répondre « *photographe* » à la question « *qu'est-ce que tu fais dans la vie ?* » et non plus « *retraité pour invalidité* ». Peut-être aidé en cela par VLM et le « *pass souffle d'espoir* » dans sa version « *projet personnel* ». Je trouve formidable que l'association ait pris la mesure



du chamboulement que les modulateurs génèrent dans les perspectives de vie.

Pour autant, je n'ai pas attendu ce moment, tellement inconcevable il y a encore quelques années, pour vivre et me construire un avenir, même en mode défiance. Voilà presque 2 ans, avec ma compagne, nous avons fait le pari de se lancer dans l'aventure de la parentalité avec le début d'un parcours de PMA. Malgré les embûches, nous prenons l'arrivée du Kaftrio® comme un bon coup de pouce, le signe qu'il faut toujours garder espoir et faire confiance à la Vie.

J'ai beau savoir que je ne suis pas guéri, dans la routine quotidienne l'impression de renaissance est telle que je me surprends à penser : « quand j'étais muco... ». Et s'imisce la peur que cela s'arrête, en raison d'effets indésirables ou de problèmes d'approvisionnement. Je pense que j'aurais du mal à retrouver l'esprit « warrior » après avoir goûté au confort de respirer normalement. Émilie est



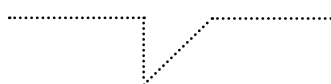
Comme beaucoup d'entre nous, notre apparence et ce que nous dégageons est une pâle copie de ce que nous vivons réellement au quotidien.

Que ce soit en termes de souffle, de symptômes, de douleurs ou autres, je cachais et minorais énormément mon état de santé, sûrement pour

« contente » d'avoir vécu l'avant pour mieux réaliser l'après. Il est certain que les nouvelles personnes que je vais rencontrer n'auront pas conscience de ce qui a été traversé. Dans mon cas, ce handicap était déjà assez invisible en dehors des quintes de toux. Cette expérience

Je me surprends à penser :

« quand j'étais muco... ».



forte et marquante qu'est la maladie est amenée à être bien moins présente dans notre vie, je l'espère. Il est certain que le regard extérieur change : « On va retourner crapahter en montagne ! » – Émilie avait même peur de ne pas réussir à me suivre ! – « Tu vas pouvoir rebosser alors ! ». Pour ma part, ce n'est pas

si évident que cela en a l'air. Dans un premier temps, il va me falloir encaisser ce bouleversement corporel et mental. Pour ce qui est du travail, il me paraît essentiel de pouvoir continuer de vivre à mon rythme. Les poumons ne sont pas tout neufs, ni le reste d'ailleurs. La muco induit une moins-value à la cotation de la quarantaine. J'ai eu la chance d'avoir une bonne expérience professionnelle de 20 ans, puis j'ai cheminé pour accepter de ne plus avoir besoin de cela pour exister. Aujourd'hui, je préfère chercher d'autres voies d'épanouissement, moins contraignantes et plus ajustables à ma vie actuelle et future. Cesser de courir après le temps, chose commune à beaucoup de monde, mais encore plus à nous muco.

Bref, avec ces chamboulements physiques qui troublent fortement mes ressentis, cette confusion mentale où je ne sais parfois que choisir entre repos et activité, ce renouveau qui se heurte aux conditionnements gravés dans le corps et la tête, et ce pétilllement d'une vie qui reprend pleinement sa place, j'ai hâte d'avoir 1 an, 10 ans, 20 ans de recul en plus pour vous faire part de toutes les évolutions vécues !

Ma famille, mes proches me voient guéri

⊕ Germain

protéger mes proches et ne pas leur faire voir que la fin s'approchait. En effet, malgré un VEMS de 19/20%, des cures IV toute l'année, 365 jours par an pendant près de quatre années, une toux constante, qui pourtant ne laissaient pas de doute sur ma dégradation, j'arrivais à « donner le change » ou tout du moins au maximum. Le seul élément en cette faveur, c'était mon poids qui était correct (IMC 21).

En janvier 2020, j'étais très loin d'imaginer l'impact absolument dingue en termes de qualité de vie de l'arrivée de Kaftrio® dans ma vie. Un arrêt des perfusions au bout de 3 semaines de traitement, une énergie dingue, une envie de faire des projets (après 10 années sans m'autoriser à en faire). Au niveau respiratoire, l'EFR ne traduisait pas mon ressenti avec une hausse de 10% de VEMS pendant le premier



© DR

On me prédisait une espérance de vie de 7 ans, 10 ans grand maximum. Il fallait me rendre heureux, ne rien montrer et espérer un miracle... ou presque pour atteindre l'adolescence.

Il y a eu des hauts et des bas, un peu comme les montagnes russes, mais à force de courage, de motivation, de patience et un tempérament de « combattant » j'ai pu affronter les étapes les unes après les autres.

Cette patience fût récompensée pour moi le 25 juillet 2021 avec la mise en place de traitement « miracle » j'ai nommé Kaftrio®. Éligible avec mon Delta F508, j'ai commencé avec un VEMS de 54% pour atteindre, pile, 1 mois après 74%.

mois et un retour à 20% au bout de 3 mois, toujours aucunes exacerbations, un état stable niveau pulmonaire, une activité physique presque retrouvée (car au bout de deux mois, je me suis retrouvé confiné comme tous les Français), et une prise de poids de 12 kg pour un IMC de 25,5.

À tous ces changements, s'est ajouté un point que je n'envisageais pas : la représentation de mes proches vis-à-vis de mon état de santé. En effet, je me suis dit que je payais peut-être mes années de minoration de

Celui qui se bat peut perdre, celui qui ne se bat pas a déjà perdu

⊕ Olivier, 42 ans, une mucoviscidose découverte à l'âge de 3 ans

Dès la première prise du médicament, phénomène qu'on peut difficilement décrire, comme les bronches, les poumons qui s'ouvrent à la vie. Sensation incroyable. On sent qu'il se passe quelque chose, alors on a confiance, on attend, puis on continue nos tâches quotidiennes.

Au bout de deux ou trois jours vos proches vous font remarquer que ne vous toussiez plus du tout. Effectivement, avoir toussé pendant plus de 40 ans était mon quotidien et je ne m'en rendais même plus compte.

Votre kiné à l'auscultation sent que vous respirez sans effort, que vous n'êtes pas encombré du tout et vous demande même si ça sert à quelque chose de continuer.

Monter les marches de mon immeuble sans effort est devenu banal, faire un match de tennis de 3h, aller faire 40 km de vélo, courir 5 km devient un réel plaisir maintenant.

Je n'ai pas eu d'effet secondaire à ce jour. Seul petit hic, mais je ne

sais pas si ça vient du Kaftrio®, mon taux de diabète a considérablement augmenté et je fais tout pour l'enrayer afin de ne pas être sous insuline.

Tout ça pour dire qu'il faut toujours y croire et ne jamais baisser les bras : « Celui qui se bat peut perdre, celui qui ne se bat pas a déjà perdu. »



© DR

mon vécu. Eh oui, la fameuse phrase « C'est magique ce traitement, tu es guéri ! » ou encore « Bon maintenant que tu vas mieux, tu bosses quand ? Tu te trouves une copine quand ? » et autres phrases dans le genre... Je crois qu'on l'a tous vécu, mais cette pression est par moment devenue trop forte pour moi, et surtout la nécessité de corriger ça et d'expliquer que NON, je ne suis pas guéri, et que je ne vais encore pas si bien que ça. Et là arrive le « Oui mais tu tousses plus ! Tu n'as plus les infirmières ! » Certes, mais je reste avec 20% de souffle, ce qui même moi en

le disant me fait halluciner et me dire que ce n'est pas possible. On ne va pas se mentir, un muco avec 20% de souffle qui ne tousses pas, ne fait plus de kiné, et « gros »... ça laisse un goût d'utopie !

Le décalage et la pression des proches sont compréhensibles même si pas toujours évident à accepter, et il faut les comprendre, tellement pour eux aussi l'espoir suscité par ces nouvelles thérapies sont énormes. Profitons à fond de ce bonheur, et savourons-le avec eux, cette victoire, c'est aussi la leur.



© DR

Aujourd'hui est le premier jour du reste de ma vie !

⊕ Christine

parents murmurer à mon oreille, de sentir leurs mains posées sur mon épaule comme lorsque j'étais enfant et qu'ils me rassuraient à l'hôpital. Alors voilà, j'ai pris ces deux cachets, pleine de confiance et d'espoir. Avec dans la tête cette chanson

les cheveux, je ne prévoyais rien d'autre tant ça me fatiguait...

Alors voilà, oui, je revis ! C'est magnifique et à la fois, certains jours, ça fait peur et les questions nous envahissent. Par exemple, que faire aujourd'hui de cette vie qui soudain m'est donnée, qu'il me faut remplir ? Sortie du milieu professionnel depuis des années, étant à mille lieues du marché du travail actuel, je ne sais pas par quel bout commencer... De même, les proches qui ont connu notre dépendance extrême sont parfois maintenant un peu dans l'incompréhension de qui on est en train de devenir. Ils ne nous reconnaissent pas, sont heureux pour nous, c'est sûr. Mais en ce qui me concerne, ils ont plus de mal à comprendre quand j'ai des coups de mou (car oui avec Kaftrio® et Kalydeco®, quelquefois on a de gros coups de fatigue où il faut savoir se mettre en off). Je suis tellement devenue exigeante avec moi-même que mes proches aussi parfois le sont. Il se passe parfois tout et son contraire dans ma tête et ça, ce n'est pas facile à suivre et déstabilisant pour tout le monde. D'autant plus que tout ceci a changé du jour au lendemain : dès la prise du traitement, en quelques jours, le changement était déjà incroyable !

D'autres effets secondaires sont apparus chez moi. De très gros et laids boutons d'acné qui font mal (ça semble être en train de se résoudre). Des épisodes de forts maux de tête qui ont été résolus à ce jour. Des problèmes de digestion, maux d'estomac, diarrhées : il a

Ce matin à 9h30, j'ai commencé le Kaftrio®. Après une année très compliquée faites de cures qui ne fonctionnaient plus, d'une hospitalisation où je suis descendue à 35%, avec une mauvaise saturation malgré l'oxygène, après bien des angoisses, mon docteur a obtenu le précieux traitement en Accord Temporaire d'Utilisation (ATU).

Aujourd'hui, je suis consciente que ma vie de muco de 44 ans va peut-être radicalement changer... Ce matin, j'ai donc pris mes deux petits cachets roses saumon, avec suffisamment de gras comme conseillé à l'hôpital. Je les ai pris et j'ai pensé à mes parents. Ils m'ont quitté respectivement voilà deux ans pour mon père et un an pour ma mère.

Un peu plus tôt, en ouvrant les volets, j'ai entendu une tourterelle (oiseau fétiche de maman). Le soleil inondait la maison. La température était printanière, chaude pour la saison. Nous étions un 26. Le 26 février 2021. Maman est née un 26. Elle était, elle est, partout avec moi en ce matin si beau et si doux, comme si on était déjà au printemps qu'elle aimait tant. En prenant ces cachets, j'avais l'impression d'entendre mes

d'Étienne Daho « *Le premier jour du reste de ta vie* »...

Voici ce que j'écrivais donc il y a juste un an. À la suite de cette journée, ma vie a effectivement radicalement changé. Je suis restée en ATU Kaftrio® et Kalyco® quelques mois, puis les médicaments ont eu l'autorisation de mise sur le marché français et j'ai pu les avoir en pharmacie.

Je suis passée d'un VEMS de 35% à un VEMS de 50% en 3 mois. Je ne fais quasiment plus de drainage bronchique (peut-être une fois par semaine par acquis de conscience). J'avais quatre aérosols par jour et je n'en ai plus aucun. Pas une seule cure de perfusions ni même d'antibiotiques en per os depuis un an. Ce traitement est un miracle, il sauve des vies, il ouvre des perspectives. Au bout d'un mois, je refaisais de la marche, je reprenais le vélo que j'avais abandonné depuis plus de 10 ans. Aujourd'hui, je peux enchaîner mon ménage, m'occuper de mes animaux, marcher plusieurs kilomètres, faire mes courses et oser aller à une soirée le même jour ! Je ne faisais plus rien de tout ça, à un point que les jours où je devais me laver

fallu revoir tout mon protocole au niveau des enzymes pancréatiques et tout réadapter. Bien sûr, tout cela n'est rien comparé à la qualité de vie retrouvée, au fait de respirer, de pouvoir se lever le matin sans tousser et de ne pas mettre trois heures à être opérationnelle ! En ce moment, cependant, je fais face à un nouveau problème, qui dure quand même depuis plusieurs mois : des

douleurs dans les divers tendons et articulations qui certains jours m'handicapent vraiment. Je suis en train de réaliser des examens qui pour le moment n'ont débouché sur rien. Et rien ne nous permet non plus d'être sûr que cela vient de Kaftrio® ou Kalydeco®. Mais je m'accroche au positif. Je me dis qu'on trouvera bien une solution. Quand on voit les avancées, quand

on a attendu 44 ans un traitement comme celui-là et qu'il arrive enfin, on se dit que tout est possible !

Et je terminerai cet article sur un message d'encouragement à tous les mucos qui n'ont pas accès à ces nouveaux traitements. Gardez espoir, cela va aussi finir par arriver pour vous ! Il faut y croire ! Et en attendant, surtout, ne lâchez rien !

Je ne fais plus de pancréatite aiguë et c'est l'essentiel

✚ François

Je m'appelle François, j'ai 50 ans. Je souhaite vous raconter mon histoire médicale, la découverte de « ma » mucoviscidose ainsi que l'arrivée des modulateurs CFTR dans ma vie...

Adolescent, j'ai eu de multiples petits problèmes ORL et je ne supportais pas la course à pied en EPS car j'avais mal aux bronches après. Il me semble aussi que j'avais du sang dans les bronches à chaque fois que l'on me demandait de courir...

À 20-25 ans, mon pneumologue m'a diagnostiqué une BPCO, c'est-à-dire « une bronchopneumopathie obstructive » avec un VEMS de 70 % ce qui en soi, n'est pas trop grave mais j'avais surtout un VEMS/CV assez bas, autour de 50 %. Ce pneumologue ne m'a pas parlé de mucoviscidose à cette époque.

Il m'a prescrit des anti-inflammatoires à inhaler que je n'ai pas pris très longtemps car je me sentais plus en détresse respiratoire après les corticoïdes qu'avant. Et par la suite, il m'a diagnostiqué une apnée du sommeil. Il a donc cessé de me



prescrire ces médicaments que de toute manière, je ne prenais plus. Depuis cette date, j'ai une machine la nuit pour m'empêcher de faire des apnées.

À 36 ans, j'ai consulté pour une histoire d'infertilité masculine : j'avais le désir « d'avoir un enfant » mais visiblement mon ex-concubine n'était pas tombée enceinte et ma femme, plus jeune que moi de 4 ans, non plus.

Rapidement et après une série d'exams, le diagnostic est tombé, déroutant : l'absence de spermatozoïdes dans le sperme, une ABCD (pour Agénésie Bilatérale des Canaux Déférents) et enfin le test génétique du gène CFTR font que l'on me parle de mucoviscidose et que l'on m'oriente vers le centre CRCM adulte à Pierre Bénite près de Lyon.

C'est dans ce centre que j'ai rencontré une docteure extrêmement

professionnelle qui me suit toujours avec une beaucoup de bienveillance. Il s'agit du Pr Durieu. Elle a fait sa thèse sur les différentes formes de mutations génétiques de mucoviscidose. Je me suis procuré sa thèse que j'ai lu avec grand intérêt. Ingénieur de formation en chimie et spécialisé par la suite en biologie dans la société Sanofi, je lis beaucoup de publications car je suis à l'époque dans la découverte de cette maladie.

L'équipe du Pr Durieu est très accueillante et attentionnée. Cependant, impossible de me faire expectorer des crachats pour une analyse bactériologique ! Examen courant chez les patients mucos. Pourtant, j'ai un test à la sueur positif, une ABCD, une mutation génétique sur les deux allèles, une insuffisance pancréatique exocrine, une anomalie des enzymes hépatiques mais pas d'infections pulmonaires et donc un poumon non colonisé.

Le Pr Durieu m'a glissé après ma deuxième consultation, que j'allais quand même avoir des problèmes médicaux...

Longtemps, j'ai refusé de la croire, le déni classique, mais la suite a prouvé qu'elle avait raison, hélas...

À 37 ans et ce pendant quelques années, j'ai tenté de faire un enfant avec ma femme par des techniques de biologie médicale avec des noms barbares comme FIV/IMSI, FIV/ICSI, sans succès.

À 44 ans, 8 ans après la découverte de cette «muco», voilà qu'un soir après des douleurs au ventre insupportables, je me suis retrouvé en réanimation avec un ventre, qui avait quadruplé de volume ! Dur comme un roc, extrêmement douloureux (à en vomir et m'évanouir), une grande détresse respiratoire et des tuyaux branchés partout. C'était ma première pancréatite aiguë. La prise en charge médicale consiste à une hospitalisation en soins intensifs ou en réanimation, d'effectuer un scanner avec agent de contraste, de ne plus être alimenté en liquide

ou solide par voie orale, pas d'eau pendant 3 à 10 jours et attendre que cela passe en priant que les organes périphériques ne lâchent pas. La seule alimentation possible était une perfusion à l'eau salée et aux anti-douleurs !

Par la suite, j'ai fait des crises de pancréatites tous les 3 à 6 mois avec des douleurs toujours aussi vives et des visites qui deviendront habituelles aux urgences de l'hôpital Mermoz, à Lyon. Le Pr Durieu m'a informé qu'au fur et à mesure des crises, mon pancréas pouvait se transformer en un amas graisseux non fonctionnel qui ne me ferait plus mal. Cela n'a pas été le cas pour moi...

Le Pr Durieu m'a glissé après ma deuxième consultation, que j'allais quand même avoir des problèmes médicaux...



À 47 ans et après 3 ans de multiples récurrences de pancréatites, mon pancréas et d'autres organes se sont détériorés : diabète avec insuline 3 ou 4 fois par jour pour le pancréas endocrine, Créon® pour le pancréas au niveau exocrine, néphropathie débutante pour les reins, neuropathie périphérique des membres inférieurs et supérieurs, fibrose pour le foie. Bref, cela allait de mal en pis.

C'est à cette époque que le Pr Durieu m'a parlé de modulateur du CFTR : le fameux Kalydeco®.

Le gastroentérologue qui me suit est un spécialiste du pancréas, cependant il n'avait pas encore connaissance des modulateurs du CFTR prescrits aux patients atteints de mucoviscidose. Il a suggéré l'ablation de la vésicule biliaire avant de convenir d'un traitement sous modulateurs. À la suite de cette ablation, j'ai récidivé 3 mois après avec une autre pancréatite. Ces crises étaient bien le signe d'une étiologie en rapport avec la mucoviscidose plutôt que des calculs biliaires. Du coup, en concertation et à la demande du Pr Durieu, le gastroentérologue a concédé à la prescription du Kalydeco®.

Cependant, il faudra attendre un an de plus, pour avoir un financement de la Sécurité sociale pour Kalydeco®. Depuis la prise de ce traitement, obtenu en janvier 2020, je n'ai plus de pancréatite aiguë ce qui est tout simplement fantastique et révolutionnaire. Le changement est incroyable entre l'avant et l'après Kalydeco® : Je n'ai plus vu la porte des urgences de l'hôpital Mermoz depuis cette date.

Mes constantes se sont nettement améliorées : mon pancréas s'est rétabli de tel sorte que je ne me pique plus à l'insuline et que je ne prends presque plus de Créon®. Mon insuffisance rénale débutante a disparu.

Actuellement, je fais de la marche tous les jours et je suis en bonne forme physique.

Tout n'est pas rétabli pour autant. Depuis 3 ans, je ne travaille plus et j'ai toujours cette neuropathie qui me fait souvent mal aux pieds, un VEMS/CV qui a empiré (je ne peux aller à la montagne sans désaturer) et des troubles urinaires et du métabolisme. Bref, quelques dizaines de comprimés par jour encore... mais l'espoir apporté par ce nouveau traitement est immense : Je ne FAIS PLUS DE PANCRÉATITE AIGUË et c'est essentiel !



© DR

Mon entourage me voit comme une héroïne

✚ Nadège

Tout commence par une histoire dans le fin fond du Finistère, deux collègues cantonniers de la ville voisine boivent un coup dans un bar breton. Ils font connaissance et découvrent qu'ils ont un enfant du même âge. En rigolant, ils se disent «*un jour on les mariera ensemble !*» Ne jamais sous-estimer les légendes bretonnes car c'est ce qu'il s'est passé il y a plus de 35 ans maintenant.

Un mari menuisier et une femme aide-soignante, tout se déroulait sans encombre jusqu'en 1984... En 1984, la maladie apparaît avec mon frère (Fabien), puis 2 IMG (interruption médicale de grossesse) puis ma naissance en 1989 avec un dépistage NÉGATIF pour la muco. Chouette, enfin une bonne nouvelle, ça requinque le moral des troupes ! Mais les jours passent et j'ai les mêmes symptômes que mon frère... Ma mère insiste auprès des soignants pour leur dire que j'ai également la maladie mais la réponse est froide et désagréable «*Madame, vous faites une fixation sur la maladie, on va refaire le test pour vous rassurer !*» Et badaboum et patatras, nous étions 2 enfants muco à la maison... Une enfance plus ou moins «normale» avec beaucoup d'hospitalisations que ce soit pour l'un ou pour l'autre. On a passé énormément de nos week-ends enfermés dans ces chambres d'hôpitaux pour accompagner l'un ou l'autre. Certaines fois, les parents

devaient se séparer, tu vas avec Nadège en pédiatrie à Morlaix et moi je vais voir Fabien à Roscoff ? Mais comme ce n'était pas déjà assez compliqué, après une lobectomie pour mon frère pour ses 11 ans, il a ramené une bactérie de classe 4 d'un voyage scolaire en Irlande. Et je ne sais pas chez vous, mais nous, on est généreux alors on l'a partagé ce «*Ralstonia Picketty*». Suite à ça, nous sommes devenus des «pestiférés», je ne trouve pas d'autre mot pour le décrire. Plus



© DR

le droit de venir en hôpital de jour que le mardi. Pas le droit d'avoir de séances de kiné avec le même kiné que les autres dans le service, tous les spécialistes ne venaient nous voir qu'en fin de journée après les autres patients. Les plateaux repas et nos couverts restaient à décontaminer dans des bacs de produits chimiques dans notre salle de bain. Mais le pire, c'était de rester sous perfusion pendant 3 semaines minimum et en isolement TOTAL ! Pas d'accès à la salle de jeu, pas d'accès à l'art-thérapie,

à l'éducateur spécialisé et j'en passe. Donc, on a appris à s'occuper seuls, je crois qu'à nous deux, nous avons une quarantaine de boîtes de puzzle (et je ne vous raconte pas la tête de nos parents quand on les finissait trop vite, ni la tête des soignants quand on en prenait des trop grands et qu'il fallait faire attention à notre bazar. En isolement, il n'y a pas grand choix, mon frère s'est pris de passion pour les jeux vidéo et moi pour les loisirs créatifs. Et quand on avait le plaisir de recevoir de la visite, on faisait des jeux de sociétés pour penser à autre chose.

L'histoire familiale n'était donc pas toujours simple, mon père a fui la maladie dans l'alcool, avec beaucoup d'excès de colère quand le taux d'alcool du week-end explosait. Pompier volontaire pendant des années, il a sûrement trouvé cette échappatoire pour pouvoir agir rapidement et aider les gens dans l'urgence (chose qu'il ne pouvait pas avec nous deux). Une maman qui gère tout et qui est sur tous les fronts. Qui garde tout pour elle et qui enfouit ses émotions dans la nourriture.

Et moi dans l'histoire ?

Eh bien de l'extérieur, Nadège c'est la fille toujours souriante, prête à faire le clown et à faire rire à la moindre occasion. Plutôt méfiante, elle reste sur la réserve dans un premier temps avant de pouvoir faire confiance aux gens. Mais vous me direz, avec tout ce qu'elle a vécu, c'est peut-être normal.

Une muco H24 multiplié par 2 à la maison. Une greffe de foie à 16 ans (c'est le père qui picole et c'est la fille qui a une cirrhose, ironique non ?!). Mais breton + muco, ça a la tête dure

ces bêtes-là ! Alors, elle donne tout dans ses études, mais après avoir raté plus de la moitié de son année de 4^e puis de 3^e, elle déclenche une phobie scolaire en seconde générale. Eh oui, la Nadège, on la prend pour une superwoman... *«Elle va y arriver Nadège, même si elle a raté beaucoup de cours, elle se battra, elle ne lâchera pas !»* (C'est ce que mon équipe éducative du collège a imaginé pour moi). Puis maux de ventre, constipation, dépression, ma mère a deviné que c'était mon échec en seconde générale qui me rendait malade. Donc après la Toussaint me voilà en BEP vente action marchande. Puis, entre ma 1^{re} et ma 2^e année, une transplantation hépatique en juillet 2005 et ça repart ! Bon après réflexion la vente, ce n'est pas mon truc. En fait, j'ai un certain feeling avec les enfants, allez go vers un CAP Petite Enfance. Les cours me plaisaient énormément mais il y avait un mais, Nadège ne mangeait pas... Eh oui, si on réfléchit bien, c'est son frère qui n'allait pas bien de l'autre coté donc la petite sœur se rendait malade de voir son frère se diriger droit vers la greffe pulmonaire. C'est ce qu'il s'est passé en novembre 2007. Tout allait pour le mieux, le duo était reparti ! Un BAC pro dans le social et l'animation où j'enchaînais de plus en plus les cures IV et ou j'ai dû prendre mon oxygène pour passer mon bac (deal sévère mais obligée par l'équipe médicale). Puis même pas peur, je continue et je postule pour un DUT Carrière Social à Rennes (2h de la maison, là où j'avais été greffée du foie, une ville que je connaissais déjà sous un autre angle). Cette fois-ci, c'est oxygène la nuit dans l'appartement, plus l'oxygène la journée à l'effort. Je rentrais



© DR

le midi à l'appart pour pouvoir recharger la bonbonne.

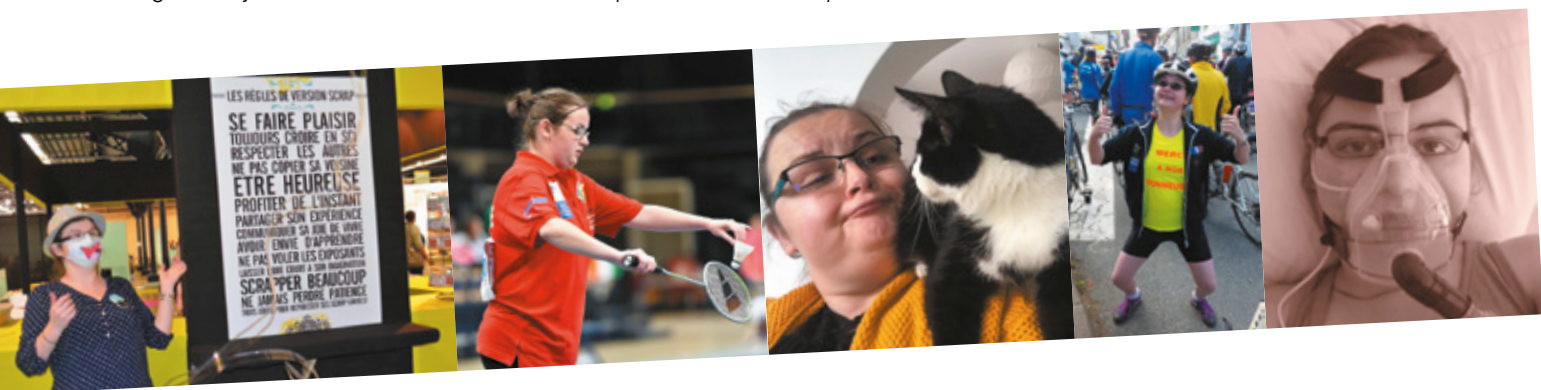
Les vacances de la Toussaint débutent, je suis chez mes parents et le 3 novembre 2010, mon frère décède dans un accident de voiture brutal. Et là, c'est le début de la fin... Je ne me nourris plus, je ne parle plus, je regarde dans le vide, je passe mes journées à dormir... Bourrées d'anxiolytiques, antidépresseurs et j'en passe, je me laisse dépérir. Ma seule envie profonde ? Le rejoindre... Mais que ce soient les soignants, les amis, la famille, les proches, ils avaient tous le même discours *«Nadège voyons, tu ne peux pas faire ça à tes parents !!! Ils ont déjà perdu Fabien, bats-toi ! Tu ne peux pas lâcher maintenant ! Nadège, on sait que sans Fabien c'est très dur mais il n'aurait pas voulu ça... Ne te laisse pas abattre, tu es plus*

forte que ça» Ils n'avaient pas tort dans le fond, mais en avais-je vraiment envie ? Alors j'ai ressorti le peu de force qu'il me restait et j'ai accepté la sonde nasogastrique. Le bilan pré greffe est arrivé très vite (on en avait déjà parlé avant car mon état se dégradait depuis quelques temps).

J'ai raté mon premier appel à la greffe dans ma chambre à Roscoff. À partir de là, l'équipe ne me laissait plus le choix. Tu dois attendre ta greffe à Paris (Oui à Paris car à Nantes, on n'en veut pas des bactéries trop chelou) après de nombreuses propositions de ma super assistante sociale qui faisait ce qu'elle pouvait. Attendre à l'hôpital ? Non, je vais mourir là-bas ! Attendre en foyer de jeunes travailleurs ? Non, j'aurais l'air de quoi parmi ces jeunes plein de vie ? Elle était à bout de solution alors elle a appelé Laurence Lemarchal, qui a pris notre famille sous son aile, qui a visité X logements à Paris et qui nous a trouvé un appartement 4 étoiles pour que j'attende là-bas avec ma mère. Je faisais 2 semaines de cure IV à Cochin et 2 semaines à l'appartement.

Puis l'appel magique est arrivé, pourtant dans ma tête je disais « adieu » à mes proches mais j'ai rouvert mes yeux et la greffe s'est très bien passée. Trois mois plus tard, je reprenais ma vie là où je l'avais arrêtée, à Rennes, dans mon appartement, en tant qu'étudiante mais cette fois « presque » guéri.

J'ai exercé 10 ans en tant qu'animatrice sociale et socioculturelle (centre de loisirs, local jeune, animation sociale, maison de retraite,



© DR

etc.) Puis, burn-out à cause d'une... Restons poli tout de même !

Après des années à les avoir fui et à nier en bloc leur capacité à m'aimer, m'accompagner, m'aider, etc. (Toi ? Tu ne tiendrais pas 2 semaines. Toi ? T'es trop sensible, ça te ferait trop de mal), j'ai rencontré mon chéri sur les terrains de badminton. Il a été séduit par la Nadège dynamique qui partait en Argentine pour participer aux jeux des transplantés ! (Elle est dingue cette nana !) Argentine, puis Finlande puis Espagne et j'ai fini par me faire radier de l'association (je vous l'expliquerais une autre fois, ce sera trop long sinon).

médecins m'ont laissé 1 an ainsi, à se balancer la patate chaude. C'est finalement la cheffe de service de PMA qui m'a regardé droit dans les yeux et qui m'a dit « *Bon bah, on aura essayé, on voit bien que ça ne fonctionne pas, le traitement que vous prenez désormais contre votre hypertension est exclu pour une grossesse, on arrête là. Mais vous savez madame, on peut vivre sans enfant !* »

Et rebelote, les chutes du Niagara... Mais Nadège tu as vu tout ce que tu as déjà traversé, c'est déjà bien ! Nadège tu sais, les enfants, si tu réfléchis bien, ce n'est que du stress et des ennuis !

Et bien non, car Nadège, c'est une warrior, c'est une battante, rien ne lui fait peur. Elle part à l'autre bout du monde avec des inconnus, elle a plein de diplômes alors qu'elle n'était pas souvent en cours, elle se relève toujours quoi qu'il lui arrive, elle sourit tout le temps, même quand elle est triste, elle ne se plaint jamais alors qu'elle souffre, elle fait marrer toute la galerie, elle aide tout le monde sans limite, elle fait passer les autres en premier, elle est toujours disponible à n'importe quelle heure, elle est toujours à l'écoute peu importe le sujet.

Mais au fond... Eh bien non, Nadège, elle n'a pas de cape de super héroïne dans le dos... Elle fait comme elle peut, elle garde beaucoup de choses au fond pour que personne ne s'inquiète et parce qu'elle n'a pas envie d'en parler parce qu'au fond, les gens ne la comprennent pas...

Alors on rajoute à ça une magnifique pandémie, des angoisses d'attraper cette saloperie, la peur de retourner en réa, etc., etc.

Et quand j'ai vu sur les réseaux que la maison Grégory Lemarchal proposait une semaine sur le thème « confiance et estime de soi », j'ai foncé et j'ai osé dire « *j'ai besoin d'aide* ».

C'était en février et ça m'a fait un bien fou ! S'occuper de soi ? Je ne connais pas. Comment ça marche ? Comment il faut s'y prendre ? Accueil, rencontre, discussion, méditation, conscience corporelle, art-thérapie, théâtre, socio-esthétique, assistante sociale, cuisine, tout ce qu'il me fallait pour remonter en selle. Maintenant l'accompagnement continue et je remercie la visio de s'être démocratisée car malgré ma transplantation, je suis toujours considérée comme une « classe 4 » ou « pestiférée » c'est vous qui choisissez. La pandémie aura au moins permis ce genre de chose de se produire, alors évidemment je préfère les relations humaines en présentiel mais la visio, j'apprécie également beaucoup !



Avec ma mémoire de poisson rouge, David me rappelle que j'ai toujours dis qu'un jour je serais maman, même quand nous n'étions que des amis. C'est donc rapidement qu'on a voulu concrétiser le projet. Mais avec un suivi en CRCM à Roscoff (29) + un suivi hépatique à Rennes (35) + un suivi pulmonaire à Paris (75) c'était loin d'être simple. Mais boostée par le projet, j'ai fini par taper du poing sur la table pour qu'enfin on change tout mon traitement afin qu'il soit compatible avec une grossesse. Mais la série noire a continué. J'ai eu de l'eau dans les poumons, de l'hypertension pulmonaire, une tension qui passait de 7 à 15 (très pratique pour jouer au badminton au passage). Les

Allez Nadège, ce n'est pas grave, et puis tu as déjà deux beaux enfants, c'est génial ça ! Tu as remplacé le rôle de parrain de ton frère à merveille, regarde comme vous êtes proches avec ta filleule ! Mais à un moment, est-ce que je peux décider de ce que je ressens, de mes émotions, de ma vie ? Est-ce que j'ai le droit de ne pas me remettre de la mort de mon frère ? Est-ce que j'ai le droit de désirer vivre comme tout le monde à tel point que je fais toujours semblant que je vais bien ? Est-ce que j'ai le droit d'être archi malheureuse de ne pas pouvoir donner la vie ? BORDEL !



Le combat continue

✚ Candice

Je m'appelle Candice et j'ai 24 ans. J'ai été greffée des poumons à Nantes fin novembre 2019, juste avant que l'ATU pour Kaftrio® soit donnée.

Je me suis toujours estimée chanceuse, puisque j'ai eu une enfance plutôt tranquille. À l'adolescence, j'étais en cure d'antibiotiques par voie orale, tous les 15 jours. Je toussais beaucoup mais mon VEMS était encore satisfaisant. C'est seulement à 18 ans, début 2016, que je reçois ma première cure IV à cause de la grippe. Je ne sais même pas mettre le tuyau d'oxygène dans mon nez que me tend l'infirmière. Ensuite ça s'est un peu enchaîné de manière négative au fur et à mesure.

En 2018, ça a vraiment baissé et les cures IV se sont enchaînées. Mon VEMS et mon poids ont baissé. J'ai fini l'année avec un pneumothorax et pour conséquences, la pose du PAC et de la gastrostomie.

En 2019, je ne vis pas, je survie. Je suis un zombie.

Je suis double DF508, et donc déjà sous Orkambi® depuis fin 2016, qui a eu, à mon sens, un effet placebo, compte tenu des ennemis déjà trop présents dans mes poumons. J'entends parler de ce nouveau médicament le Trikafta®, (nom américain). Mon pneumologue m'en parle aussi et au vue de mon état, je l'aurais.

Mais voilà qu'un nouveau pneumothorax bien coriace s'est pointé début novembre. En dernier recours, on a tenté une bi-lobectomie dans l'idée de reculer la greffe.

L'espoir de l'ATU s'est envolé pour moi. Ça ne fonctionnait pas, j'étais trop faible. J'ai été greffée en super urgence le 27 novembre 2019, après deux semaines de coma et 10 jours d'attente seulement. Je n'ai pas vu Noël.

Physiquement et psychologiquement, je me remets difficilement. J'entends parler sur les réseaux de ceux qui ont commencé Kaftrio®. Je lis les bénéfices rapides que les patients décrivent.

J'avoue ressentir une certaine rage, de me dire qu'ils ont parfois de meilleurs effets que moi en prenant seulement 3 comprimés par jours, alors que je viens de subir une greffe et tout ce qui va avec, de me dire que si j'avais tenue quelques mois de plus, j'aurais pu le tester moi aussi. Et puis, la tristesse finalement, égoïstement, j'aurais bien voulu voir ce que ça aurait donné sur moi, avoir une potentielle chance, avant d'être greffée.

J'ai eu ma chance en étant greffée, de pouvoir vivre à nouveau, mais j'allais avoir 22 ans ! Autrement dit, la vie s'est ouverte devant moi. La crainte d'un rejet peut être

n'importe quand. J'ai déjà « une chance de manger » et je compte bien en profiter mais même si Kaftrio® ne fonctionne plus un jour sur quelqu'un et bien, il aura gagné des années de sursis.

Et puis, on connaît les effets secondaires à moyen et long terme des anti-rejets, notamment les cancers ou les reins qui lâchent, mais pour le moment, on ne connaît que les effets à court terme du Kaftrio®, je pense donc que pour l'instant ce sont ces patients-là qui sont « gagnants ».

Finalement, lorsqu'il a été autorisé à tous ceux qui étaient éligibles, j'ai ressenti une joie et un soulagement pour eux et pour les générations à venir qui auront la chance de connaître une vie plus douce. J'ai assez de recul sur mon propre parcours. Mais j'ai aussi pensé à ceux qui ne sont pas éligibles pour le moment. Je suis triste pour eux. On a tellement communiqué sur les réseaux sociaux de l'arrivée de Kaftrio®, beaucoup trop même, et j'imagine que cette nouvelle a dû leur miner le moral.

Je suis aujourd'hui ravie de voir mes ami.es Muco aller beaucoup mieux avec le Kaftrio® et ravie qu'ils puissent éviter l'étape de la greffe, c'est une grande avancée. Mais le combat continue sans relâche pour les non-éligibles et pour les greffés.

ON A TESTÉ POUR VOUS

Sport & Mucoviscidose

⊕ Yvan du Souffle

Je m'appelle Yvan, j'ai 36 ans, papa d'une petite fille de 6 ans. Je suis atteint de mucoviscidose et je suis sportif.

Le sport a toujours eu une place importante dans ma vie. J'ai commencé le football à l'âge de 6 ans, je passais mes vacances scolaires à pratiquer une multitude d'activités proposées par la communauté de communes. La pratique du sport m'a permis d'avoir un complément à la kiné-respi et je trouvais cela même plus efficace. Au fil des années, j'éprouvais plus de difficultés mais je ne lâchais pas car, l'arrêt du sport dégraderait mon état de santé.

À 23 et 25 ans, deux opérations des genoux droit et gauche m'éloignent des terrains pendant près d'un an. Lors des périodes de convalescence, j'étais plus infecté et mon VEMS chutait. Hors de questions que ces blessures m'empêchent de refaire du sport. J'enfile à nouveau les crampons. Je me passionne également pour les sports d'endurance, course à pied, vélo et natation et je participe à plusieurs compétitions (semi-marathon, triathlon S...). Malgré tout ce sport, j'enchaîne les infections et les cures intraveineuses. Je m'affaiblis...

Je reprends tranquillement le sport avec un coach en activités



© DR



© DR

physiques adaptées à domicile, mis à disposition par mon CRCM.

En 2015, je commence Orkambi® et mon état s'améliore, je reprends du poids (+18 kg) et je reprends le sport. Ma prise de poids ne me convient pas, je souffre à l'effort à traîner ces 18 kg et ces poumons infectés. J'adapte donc mon alimentation et débute la musculation.

C'est le confinement, j'en profite donc pour continuer cette pratique et aller courir. Puis l'idée me vient de me lancer des défis sportifs pour récolter des dons. En 2020, en compagnie de mon cousin, nous parcourons la Normandie (700 km) en 9 jours, l'année suivante je me

lance dans une course de 7 km par jour pendant 36 jours. Ce deuxième défi, je le fais sous Kaftrio®.

Je ne courais pas, bien mieux que cela : JE VOLAIS !!! Quelle sensation de liberté, + 21 % de VEMS.

Et voilà que je sors de ma poche un projet que je gardais dans un coin de ma tête : devenir coach sportif. Et c'est ainsi que je me trouve actuellement en formation au sein du CRAF2S dans le but de préparer un BPJEPS Activités de la Forme.

En parallèle, je prépare mon 3^e défi sportif : un Ironman (natation/vélo/course).

Le sport a pris une place plus qu'importante dans ma vie et je souhaite transmettre cela au plus grand nombre. Les bienfaits du sport sont multiples et notamment pour les Mucos.

Le sport va favoriser le désencombrement, améliorer la fonction cardio-respiratoire, développer la masse



© DR



musculaire et diminuer la fatigabilité (endurance, résistance).

L'activité physique va également être importante dans la régulation du poids, prise ou perte de poids. Le tout associé à une alimentation saine et variée.

Outre l'aspect physique, le sport présente également de nombreux bienfaits psychologiques, à

commencer par l'augmentation du sentiment de bien-être, la diminution du stress ou encore l'amélioration de la confiance en soi.

L'activité physique permet de sécréter de l'endorphine, une substance qui procure un sentiment de bien-être qui a aussi le pouvoir de réduire la douleur et d'améliorer le sommeil.

De plus, en pratiquant du sport, on se sent fort, robuste, bien dans son corps, et l'on est plus entreprenant. Autrement dit, on a confiance en soi ! Un sentiment de fierté vous traversera, et vous vous sentirez changer, vous deviendrez une nouvelle personne, pleine d'entrain et surtout heureuse.

Ainsi, le sport vous fournira les armes qui vous permettront d'affronter courageusement les difficultés de la vie, en toute confiance.

Enfin, l'activité physique est facteur de lien social et d'intégration. Il vous donne le sentiment d'appartenir à un groupe.

Voilà toutes les bonnes raisons de se mettre au sport, alors enfiler vos baskets et **SPORTEZ VOUS BIEN !**



**RETROUVEZ
LES DÉFIS
DE YVAN**



 **Yvan du Souffle**



J'ai toujours eu une relation compliquée avec le sport. On a eu nos hauts et nos bas. Adolescente, mes parents et mon médecin ont tenté de créer une connexion entre nous. De bon cœur, je les ai tous testés : le tennis, la natation, la danse, la marche, le vélo... Aucun ne trouvait grâce à mes exigences. Mon médecin n'était pas à court d'argument, mais il n'a pas réussi tout de suite à me donner la fièvre du sport. Il a quand même instillé en moi, un début d'intérêt.

Le sport et moi

 **Manon**

Devenant adulte, j'ai commencé à comprendre le sport. J'ai voulu aller à sa rencontre au centre de réentraînement à l'effort de Perharidy. Et là, le coup de foudre. J'ai enfin compris à quel point le sport et moi pouvions créer une belle relation stable et durable. Vélo, musculation et cardio dans toutes relations, la passion était intense. Je pratiquais du sport trois fois par semaine, et j'en redemandais. Malheureusement notre idylle a commencé à s'essouffler. J'ai débuté une activité professionnelle, et j'ai mis le sport de côté petit à petit. Je me suis rendu compte de l'augmentation de ma fatigue ainsi que de la dégradation de mon état de santé.

Alors aux grands maux les grands remèdes, j'ai décidé de retourner là où tout a débuté entre nous. L'année dernière, juste avant la sortie du Kaftrio®, je suis retournée au centre de Perharidy. Comme au premier jour, j'ai tout redécouvert : les sensations, la motivation et le bien-être. Depuis juillet 2021, et le début du Kaftrio®, notre relation est plus forte que jamais. Je nage deux à trois par semaine. Je m'améliore à chaque séance, et j'arrive à nager 1 à 5 kilomètres par semaine. Mon souffle s'est considérablement amélioré et j'ai appris à respirer en utilisant toute ma pompe respiratoire. Je ne pourrais plus me passer de cette relation, qui me rend tellement heureuse.



© DR

LE TOUR DU MONDE DE LA MUCOVISCIDOSE
 Dans cette rubrique, venez découvrir avec moi ce qu'est la vie des patients autour du monde.

✚ **Audrey, élue au conseil d'administration de CF Europe**

AVEC OLEKSIY / ОЛЕКСІЙ Ukraine

Nous ne voulons pas d'informations sur les médicaments ni de précisions sur vos antécédents médicaux. Il s'agit d'un simple aperçu de la vie d'une personne typique atteinte de mucoviscidose !

Q. COMBIEN DE PERSONNES SONT ATTEINTES DE MUCOVISCIDOSE DANS VOTRE PAYS ?
 Environ 900 patients.

Q. LES HABITANTS DE VOTRE PAYS SAVENT-ILS CE QU'EST LA MUCOVISCIDOSE ?
 Non, les gens ne parlent pas beaucoup de ces maladies chroniques, et cela ne concerne pas seulement la mucoviscidose.

Q. QUAND AVEZ-VOUS ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉ ? POURQUOI AVEZ-VOUS ÉTÉ TESTÉ ?

J'ai été diagnostiqué à l'âge de 6 ans, en 1999. Cela faisait trois ans que j'étais malade, avec de nombreuses pneumonies et des problèmes de digestion. Mon système digestif ne pouvait pas digérer les aliments, je mangeais beaucoup mais je ne parvenais pas à prendre du poids.

Q. VOUS A-T-ON ENCOURAGÉ À PARLER OUVERTEMENT DE VOTRE MUCOVISCIDOSE ? VOS AMIS ET VOTRE FAMILLE SAVENT-ILS QUE VOUS ÊTES ATTEINT DE MUCOVISCIDOSE ?

Non. Je ne me suis pas considéré comme une personne atteinte de la maladie avant 2016. Je faisais du sport et les gens autour de moi n'imaginaient même pas que j'avais un problème de santé.



Q. VOTRE ASSURANCE/SOINS DE SANTÉ COUVRE-T-ELLE LES COÛTS ? COUVRE-T-ELLE ENTIÈREMENT TOUS LES MÉDICAMENTS ET TRAITEMENTS DISPONIBLES POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE ? LE GOUVERNEMENT FOURNIT-IL VOS SOINS DE SANTÉ OU L'ASSURANCE EST-ELLE PROPOSÉE PAR LE SECTEUR PRIVÉ ?

Il n'y a pas d'assurance/remboursement des soins de santé en Ukraine comme dans les pays de l'UE. Bien sûr, il existe de nombreuses compagnies d'assurance maladie privées, mais presque toutes les maladies chroniques sont une exception dans leur liste de couverture. Il existe également un programme gouvernemental pour les personnes souffrant de maladies chroniques et, selon ce

programme, le gouvernement doit couvrir le traitement des personnes. Dans la vie réelle, de nombreuses personnes atteintes de maladies chroniques ne bénéficient pas de l'aide du gouvernement et achètent des médicaments ou paient leur traitement elles-mêmes. La situation est la même pour les personnes atteintes de mucoviscidose, mais cela dépend de la région. Certaines régions assurent la quasi-totalité de la couverture des patients atteints de muco, et d'autres ne le font pas du tout. En outre, je dois dire que la couverture des enfants est meilleure que celle des adultes. Les enfants obtiennent presque tout ce dont ils ont besoin, sans dépendre de la région. La couverture des adultes



SOLIDARITÉ UKRAINE

Vaincre la Mucoviscidose lance une opération de solidarité pour les patients ukrainiens et leur famille.

0801 908 900

Numéro vert gratuit

Faites un don

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE SE MOBILISE

Pour venir en aide aux patients réfugiés ukrainiens et à leur famille, Vaincre la Mucoviscidose met en place un **dispositif d'orientation et d'accompagnement dédié**.

L'association a ainsi ouvert un **numéro vert** (en français, anglais ou ukrainien) pour les patients ukrainiens et leurs proches.

Une **information** a été diffusée à l'ensemble des CRCM sur les modalités de cet accompagnement pour que ces patients puissent entrer en contact avec Vaincre la Mucoviscidose.

L'équipe du pôle Qualité de Vie de Vaincre la Mucoviscidose va venir en soutien et en accompagnement pour la mise en place des **démarches et relais nécessaires** pour l'accueil des patients ukrainiens.

Par ailleurs, afin de répondre aux besoins de ces patients, Vaincre la Mucoviscidose a lancé une **campagne d'appel à dons**. Les fonds ainsi collectés permettront de financer les besoins identifiés (matériel médical notamment) par les associations notamment ukrainiennes, polonaises, roumaines avec lesquelles nous sommes en contact. L'association est également en contact avec des laboratoires pharmaceutiques pour faciliter la distribution des médicaments.

dépend de la région. Par exemple, je ne recevais que Créon® et c'est tout. Je dois acheter des antibiotiques, du matériel médical et d'autres médicaments.

Q. AVEZ-VOUS ACCÈS AUX ÉTUDES/ESSAIS SUR LES MÉDICAMENTS ? AVEZ-VOUS ACCÈS À DE NOUVEAUX MÉDICAMENTS (EXEMPLE : MODULATEURS CFTR) ?

Non, les modulateurs de CFTR ne sont pas enregistrés dans notre pays et, honnêtement, si le gouvernement n'est pas en mesure d'acheter des antibiotiques beaucoup moins chers que les modulateurs de CFTR, je ne pense pas que nous les obtiendrions même s'ils étaient enregistrés.

Q. QUI FAIT PARTIE DE VOTRE ÉQUIPE DE SOINS MUCO ? (MÉDECINS, INFIRMIÈRES, ETC.)

Le pneumologue est le médecin principal.

Q. À QUELLE DISTANCE SE TROUVE VOTRE CENTRE DE SOINS MUCO ? EXISTE-T-IL UNE DIFFÉRENCE ENTRE LES CENTRES POUR ADULTES ET POUR ENFANTS ET LES SOINS POUR LA MUCOVISCIDOSE ?

Il n'y a pas de centres spécifiques pour la mucoviscidose en Ukraine. Les personnes atteintes de mucoviscidose sont traitées dans les hôpitaux où se trouve le service de pneumologie et où les médecins savent ce qu'est la mucoviscidose. Pour parler franchement, il y a peu de médecins qui savent comment traiter la mucoviscidose en Ukraine.

Q. À QUELLE FRÉQUENCE ALLEZ-VOUS CHEZ LE MÉDECIN (SANS URGENCE) ? EST-IL FACILE D'OBTENIR UN RENDEZ-VOUS ? QUE FAITES-VOUS EN CAS D'URGENCE ?

Seulement quand je me sens mal et au moins deux fois par an pour un traitement antibiotique IV.

Q. SI VOUS AVEZ BESOIN D'ANTIBIOTIQUES PAR VOIE INTRAVEINEUSE, POUVEZ-VOUS LE FAIRE CHEZ VOUS OU DEVEZ-VOUS RESTER À L'HÔPITAL ?

J'ai dû apprendre à le faire moi-même à la maison. Se rendre à l'hôpital est un risque d'attraper une infection pulmonaire, c'est pourquoi

j'ai appris à faire des injections intraveineuses et à faire des traitements intraveineux à la maison, bien sûr, sur prescription médicale.

Q. ÊTES-VOUS ENCOURAGÉ À PRATIQUER DU SPORT ?

Je faisais un peu de sport avant 2016 puis ma fonction pulmonaire a rapidement diminué et je n'ai pas pu continuer à aller à la salle de sport.

Q. QUEL RÔLE LA NUTRITION JOUE-T-ELLE DANS VOTRE PRISE EN CHARGE DE LA MUCOVISCIDOSE ? AVEZ-VOUS UNE SONDE D'ALIMENTATION ? ÊTES-VOUS ATTEINT DE DIABÈTE ?

J'essaie de manger beaucoup, surtout de la viande. Je n'ai pas de sonde d'alimentation ni de diabète.

Q. QU'EST-CE QUE VOUS AIMERIEZ VOIR S'AMÉLIORER DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE FK DANS VOTRE PAYS ?

L'accès aux modulateurs de la CFTR et une couverture complète par le gouvernement.

Q. ÊTES-VOUS AUTORISÉ À RENCONTRER D'AUTRES PATIENTS ATTEINTS DE FK MALGRÉ LE RISQUE D'INFECTION CROISÉE ? EN FRANCE, NOTRE ASSOCIATION DE PATIENTS ORGANISE DES RÉUNIONS DE PATIENTS ADULTES DEPUIS PLUS DE 20 ANS, EN RESPECTANT LES RÈGLES D'HYGIÈNE (PORT D'UN MASQUE, GEL HYDROALCOOLIQUE, DISTANCE SOCIALE, EXCLUSION DES SEULS PATIENTS ATTEINTS DE B CEPACIA...).

Pour être honnête, la plupart des médecins et des infirmières ne s'en soucient pas. Si vous êtes à l'hôpital, vous pouvez rencontrer une autre personne atteinte de mucoviscidose très facilement. J'ai connu un cas où un autre patient et moi étions dans la même chambre pour recevoir des antibiotiques par voie intraveineuse. J'ai même fait un scandale en réalisant qu'une autre personne était également atteinte de mucoviscidose. On m'avait proposé de me retrouver dans le même service hospitalier qu'un autre patient atteint de mucoviscidose. C'est pourquoi je préfère le traitement à domicile.

Q. QUE SAVEZ-VOUS DES TRANSPLANTATIONS PULMONAIRES DANS LA MUCOVISCIDOSE ? Y A-T-IL BEAUCOUP DE PATIENTS VIVANT AVEC UNE GREFFE DANS VOTRE PAYS ? AVEZ-VOUS UN CENTRE DE TRANSPLANTATION DANS VOTRE PAYS ?

Aucune transplantation pulmonaire n'a encore été réalisée en Ukraine.

Q. ÊTES-VOUS ALLÉ AU COLLÈGE/À L'UNIVERSITÉ OU AVEZ-VOUS POURSUIVI VOS ÉTUDES AILLEURS (OU ENVISAGEZ-VOUS D'ALLER AU COLLÈGE/À L'UNIVERSITÉ) ? AVEZ-VOUS ÉTÉ ENCOURAGÉ ?

Je suis allé à l'université comme un étudiant ordinaire, comme si je n'avais pas la mucoviscidose.

Q. QU'EST-CE QUE L'ASSOCIATION NATIONALE DE MUCOVISCIDOSE (S'IL Y EN A UNE) ? CETTE FONDATION (S'IL Y EN A UNE) FOURNIT-ELLE DE L'AIDE DANS LA VIE QUOTIDIENNE ET L'ÉDUCATION ? (EXEMPLE : BOURSES D'ÉTUDES, AIDE À LA TRANSPLANTATION, MATÉRIEL PÉDAGOGIQUE, ETC.)

Il n'existe pas de telle fondation en Ukraine¹.

Q. Y A-T-IL AUTRE CHOSE QUE VOUS AIMERIEZ AJOUTER ? Y A-T-IL QUELQUE CHOSE DE SPÉCIFIQUE OU D'UNIQUE DANS LES SOINS DE LA MUCOVISCIDOSE DANS VOTRE PAYS PAR RAPPORT AU RESTE DU MONDE QUE VOUS CONNAISSEZ ?

Il n'y a rien de spécifique ou d'unique à propos de la mucoviscidose en

Ukraine. Nous avons beaucoup de problèmes avec la prise en charge des traitements, avec les médecins. La plupart des médecins savent ce qu'est la mucoviscidose depuis l'université et c'est tout. Quelques médecins essaient d'apprendre les méthodes de traitements modernes en allant étudier à l'étranger.

¹ Il existe une association en Ukraine : L'association NGO "All-Ukrainian Association of care of patients with cystic fibrosis". C'est une petite association qui aide les patients ukrainiens mais elle n'est pas connue de tous les patients. Elle se charge notamment de la livraison de médicaments aux patients en ce moment en raison de la guerre.



Oleksiy est réfugié en Allemagne où ses soins sont pris en charge

RENCONTRE ANNUELLE DES PATIENTS ADULTES

RUEIL-MALMAISON, EN RÉGION PARISIENNE

Au programme

SAMEDI MATIN : RÉUNION PLÉNIÈRE

- ▶ Droits sociaux et mucoviscidose en 2022

SAMEDI APRÈS-MIDI

- ▶ Optimiser l'efficacité des traitements
- ▶ Réflexologie plantaire
- ▶ Diminuer ses dépenses et augmenter ses revenus
- ▶ Rééquilibrer son alimentation : plaisir de manger
- ▶ Atelier réservé aux conjoints
- ▶ Soirée musicale

DIMANCHE MATIN

- ▶ Réflexologie plantaire
- ▶ Auto hypnose
- ▶ Yoga : canaliser ses émotions
- ▶ Percussions corporelles



Nous vous attendons nombreux !

Rendez-vous les samedi 8 et dimanche 9 octobre 2022

L'adoption

✚ Karen



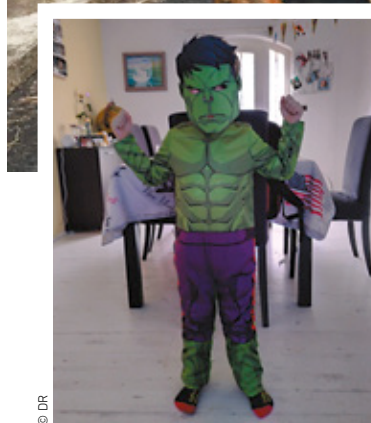
© DR



© DR

Avant ma vingtaine, je ne m'autorisais pas à m'imaginer un jour pouvoir devenir maman, alors je coupais toujours court à cette discussion pour me protéger. Jusqu'à la plus belle des rencontres avec mon mari où l'envie de fonder une famille avec lui, est arrivée plutôt rapidement dans notre histoire. À mon bilan de 4 ans de transplantation, je repartais avec une ordonnance pour effectuer une recherche des mutations génétiques chez lui.

Mon mari m'avait proposé rapidement de devenir parents par l'adoption, par peur d'aggravation médicale pour moi. Sauf que je voulais vivre une grossesse. Je ne connaissais pas de patiente muco transplantée qui avait pu adopter en évoquant la maladie. En revanche, j'avais en exemple deux copines muco transplantées pulmonaire qui avaient pu vivre leur grossesse et je m'accrochais à cela. Donc après des tests génétiques et gynécologiques faits, j'ai commencé à demander tous les 3 mois à l'hôpital de préparer cette grossesse... jusqu'à ce qu'une interne me prescrive un médicament pour la grossesse. Mais 3 mois plus tard, un médecin du service me l'a retiré de mon ordonnance sans m'en informer. J'ai dû attendre alors 3 mois pour demander des infos sur cette suppression et lorsque le médecin m'a répondu «*tu verras ça*



© DR

avec le chef, ce n'est pas à moi de te le dire», J'ai vrillé... Cela faisait pile 3 ans que nous avons eu les résultats génétiques et c'en était trop. Je n'en pouvais plus de lutter chaque trimestre. Mon mari m'a proposé d'aller discuter avec nos amis qui avaient adopté. La rencontre avec leurs enfants a tout changé en moi.

J'ai alors appelé le département et constitué un dossier pour candidater. Ça allait d'une lettre de motivation, aux papiers judiciaires, de mariage, jusqu'à un certificat médical d'un médecin agréé par les tribunaux du département. Lors de ce rendez-vous, j'y suis allée avec le dernier bilan de transplantation pour bien expliquer ma situation avec le moins de stress possible. Et finalement, le médecin a immédiatement rédigé un compte rendu d'aptitude médicale à

adopter pour nous deux. Nous étions soulagés. Ensuite, nous avons commencé les évaluations : 5 rencontres de 3h chacune, dont une à notre domicile. Nous avons parlé de nos vies de famille avant et après notre union, de notre projet d'adoption. La mucoviscidose a longuement été évoquée, nous avons fait le choix de tout dire pour être bien compris parce qu'il nous semblait nécessaire d'être honnêtes avec eux d'abord, puis avec notre enfant plus tard. Il y avait dans nos têtes la crainte que la maladie nous gêne et c'était par moment, un stress difficile à supporter. Et le 23 septembre 2013, nous recevions par courrier notre agrément en vue d'une adoption pour un enfant de 0 à 4 ans, un bonheur immense !

Le chemin de l'adoption est bien plus difficile que la phrase que j'ai entendue pendant des années «*tu n'as qu'à adopter*», car après la joie de l'agrément obtenu, vient la douleur et les peurs de l'attente. Il nous était transmis des statistiques de 5 à 6 ans d'attente pour notre département et des temps plus courts à l'étranger. Nous avons alors contacté la totalité des

Organismes Agréés à l'Adoption (20) où il nous était possible de postuler pour l'étranger... mais nous n'avons essuyé que des refus pendant la première année à cause de la maladie. L'année suivante, nous avons eu enfin la possibilité de postuler auprès de l'Agence Française de l'Adoption, gérée par le gouvernement français pour les adoptions internationales. C'était pour des enfants de 3 à 4 ans venant du Burkina Faso et pour une fois, nous répondions à tous les critères. Là, ils organisent... un tirage au sort où nous ne sommes pas sortis vainqueurs. La troisième année, nous avons sollicité l'équipe pour un point annuel. Cela a été difficile car ils nous ont annoncé une attente d'encore 3 ans. Le retour à la maison, dans

nos familles avec les enfants autour a été horrible à vivre pour moi.

Le 6 janvier 2017, 8 ans pile après le début de tout ce parcours... le téléphone sonne pour nous annoncer que le Conseil de familles nous avait choisi pour être les parents d'un petit nourrisson ! C'était une euphorie dingue ! 4 jours plus tard, nous avons eu rendez-vous avec l'équipe où on nous a présenté l'histoire de notre fils. Et lundi 23 janvier, nous étions prêts pour rencontrer enfin notre fils et commencer notre vie à 3. Le placement provisoire de 6 mois au cours desquels l'équipe de l'ASE prépare un rapport pour un dernier

passage en conseil de famille en vue d'un placement définitif. Nous ressentions du stress, une peur irrationnelle et permanente qu'on nous enlève notre bébé. Tout s'est bien passé et l'étape finale fut l'inscription dans le livret de famille, au bout de 18 mois.

J'ai souvent exprimé que ce serait notre unique enfant mais nous avons recontacté l'équipe et obtenu notre second agrément le 3 octobre 2019 et nous attendons aujourd'hui le petit frère ou la petite sœur.



© DR

Le jeu des pronostics

⊕ Louis

Éric, c'est l'ancien, le patriarche. Témoin d'un temps qui n'existe déjà plus. Un temps avec une «Mucoviscidose» comme un monstre inconnu. Une masse gigantesque qu'aucun médecin, aucun chercheur n'arrive réellement à comprendre. Alors, loin de toutes nos innovations du XXI^e siècle, sur une langue de sable, des patients Mucoviscidose conscients des lendemains vaincus, vivent. Ensemble sur cette presqu'île, parfois, un regard, un simple rire invite à vivre l'urgence d'un présent avant que débute le banquet des monstres. Adolescents et déjà doyens, c'est avec l'envie de l'être qu'ils jouissent d'amours éphémères. Ils dansent d'aventures que seuls ces orphelins du «rien à perdre» peuvent réellement comprendre. Au rythme des vagues, la vie chevillée au radeau qui flotte à la fortune des jours, ils

oublient. Ils oublient ces monstres le temps d'un flot. Ils s'abandonnent.

Ce courant, Éric l'a connu sans jamais y céder. Il a très bien connu ce discours médical à valeur absolue : «*Madame, Monsieur, votre fils est Mucoviscidose, il va mourir à 14 ans*». Des mots glissaient aux oreilles à ses jeunes parents sidérés. Ils sont des centaines à avoir bénéficié de cette même brutalité. Aucun(e) médecin(e) ne devrait dire cela à de jeunes parents sans les préparer, sans sommations, sans pédagogie, sans espoirs. C'est juste un harpon aiguisé de froid lancé par une personne qui n'en calcule pas sa portée. Heureusement, le tireur n'a pas toujours la visée très juste. Aujourd'hui, depuis plus

de 30 ans, Éric remet aux lendemains ses 14 ans. Miraculé parmi les rescapés, il a fait fi des prophéties, de ces stigmates qui flottent sur l'horizon des incurables. Il a décidé de devenir malgré lui le gardien d'une mémoire. Son regard porte la trace des malades harponnés. De ceux dont le dard a suffi à ébranler les possibles. Éric a déjoué les pronostics pour créer sa propre science et conter la vie des victimes.

Le dos courbé, la malice au coin de l'iris, toutes ses histoires commencent par «*vous n'avez pas*

connu». Attaché aux traditions, il passe deux mois par an dans son centre. C'est là, enlacé à l'océan, qu'il trouve enfin la paix. Qu'il redonne vie aux sens. Toujours une blague pour un(e) infirmier(e) croisé(e) dans le couloir. Un sourire à l'aide-soignant(e) sur son chemin. Prêt à aider, à parler, il est ici chez lui. Il raconte à qui voudra bien l'écouter les récits qui transpirent des murs. Attention, pas de méprises, Éric a un goût prononcé pour l'histoire, mais la sienne ne s'arrête pas aux souvenirs. Ce centre est bien plus qu'une convalescence, c'est une entreprise, une œuvre. De jaune vêtu et des tongs aux pieds dans un hiver qui gronde du vent breton, il va tous les jours fouler l'estran. Suivi de près par un chariot qui grince les mètres, il est en quête. Les pieds ensablés, il court après des milliers de cadavres aquatiques qui viennent s'affaler sur les pentes. Berger parcourant les sédiments, il ramasse des kilos et des kilos de laminaires. Avec une force qui tutoie la sueur, il glisse sur un tapis infini. Le panier se goinfre pendant que le spectateur ne comprend pas. Pourquoi cette corvée ? Quelle folie ? Et il n'en finit pas de ses allers-retours des dunes à la plage. Il joue à cache-cache avec la brume qui l'arrange de ses secrets.

Imaginez, une tâche infinie : porter chaque flocon d'une vallée en aval. Délicatement, pour ne pas les perdre, pour ne pas les casser, ne pas les laisser fondre entre les doigts, cette marchandise que tout le monde voit, foule, mais que personne ne comprend. Que personne

ne veut observer autrement qu'en surface. Les flocons d'Éric sont des milliers d'algues, un peuple entier incompris, cible de toute l'indifférence. Une richesse délaissée qui a su le charmer.

Allié à l'acharnement jusqu'aux confins des soirs bretons, en compagnie d'Éole, Éric, lui, comprend ces misérables. Et non content de seulement les ramasser, il les amènent sur le parking qui jouxte l'entrée du centre. Une fois étalées, c'est armé d'une aiguille et d'un fil qu'il lie ces âmes verdure entre elles. C'est pour lui la meilleure

deviennent aériennes. C'est alors une forêt qui se balance au gré d'une *Gwalarn* chorégraphie. La pénitence voltige s'exécute pendant que les condamnés perdent entre 3 à 4 fois de leur volume. Indispensable pour rendre exploitable cette matière première. Puis, le miracle. Les algues pendues aux arbres deviennent des bijoux. De ces amas entrelacés, Éric en crée un objet d'apparat dont la nature est le premier des sujets. À l'aide d'une machinerie qui sort tout droit de ses élucubrations, il fabrique des objets durs comme du bois et aussi brillants qu'une goutte d'eau. De véritables petites créations. Mais pas le temps de tomber en pâmoison, on perd du temps quand on contemple. Il faut continuer. Ne jamais lâcher, se battre, la pause est trop risquée, le temps pourrait dévorer les possibilités. Alors debout ! Marchons sur le sable, récoltons. Peut-être qu'un jour ces objets, nous les remarquerons.

Maintenant, vous savez. Le pronostic scientifique ne

vaut rien face à la force humaine. Que la froideur n'existe pas quand la poésie s'impose en évidence. Allez expliquer à ceux qui ne comprennent pas que ces algues qui dansent sur les branches des arbres sont des trésors cachés. Et peut-être aurez-vous la chance d'apercevoir le berger qui lie les âmes laminaires pour les transformer en merveilles. Un berger qui, trente et un an plus tard, n'a jamais perdu la force de gravir les monts. Un homme dont les poumons n'ont jamais cessé de résister aux dénivelés.



© DR

technique afin de les faire sécher par paquet. Il pointe cette matière gluante, dure, lisse, salée et froide. De la lueur d'une lumière accrochée sur le plafond de l'arrière de sa 307, au ras des dunes, assis, seul, il coud. De ses mains groggy, il s'abandonne à la nuit. Son souffle à bout, plié de peur d'échapper à la moindre lumière, attaché à son rêve, Éric semble prier sur une œuvre à peine achevée. Je vous jure, il prie, et le miracle n'est pas très loin.

Une fois l'union consommée, il pend ses algues aux branches des cyprès. Les laminaires des abysses



© DR

UN PETIT PÉRIPLÉ D'UNE DIZAINÉ DE JOURS SUR **la côte Ouest des États-Unis, ça vous dit ?**

✚ Olivier

J'ai eu cette chance de pouvoir le faire et de le vivre à ma manière. C'est mon premier voyage sous Kaftrio®, un moment que je souhaite partager avec vous.

J'ai embarqué sur le vol Paris CDG/Los Angeles avec une valise cabine bien remplie malgré tout, tee-shirt, short, et ma trousse de médicaments pleine à ras bord.

11 h de vol et première interrogation, comment négocier ma prise de médicaments avec le décalage horaire, tout en sachant que je décollais à 8 h 30 et je devais arriver à 11 h 10 heure locale. J'ai finalement géré au mieux, en décalant un peu mes repas pour toujours être dans les 12 h de délai entre les deux prises du traitement.

Los Angeles, Hollywood boulevard, Beverly Hills, ses étoiles, on a beau l'avoir vu et revu à la TV, dans les magazines ou les clips musicaux, c'est toujours aussi grandiose et magique lorsqu'on y est. Un temps magnifique sur cette dernière semaine d'avril qui permet de s'évader et profiter pleinement de la Californie. J'ai réussi à m'acclimater assez rapidement à la chaleur et j'ai même pu aller courir à mon rythme entre la plage de Santa Monica et Venice Beach dès le premier soir. Environ 1 h qui m'a fait le plus grand bien.

La suite de mon voyage m'a ensuite conduit du côté de Las Vegas, les distances étant tellement grandes, que j'ai opté pour des lignes intérieures. Mon Anglais ou plutôt mon Américain étant moyen, je craignais de devoir justifier des médicaments que j'emportais avec moi... Ouf, c'est passé sans aucune discussion.

La température avoisinait les 34 degrés, que dire... «*la ville de la tentation, de tous les excès, il faut y être et le voir pour le croire*», on en prend plein les yeux. Cette ville divise clairement les gens en deux

clans opposés, ceux qui l'adorent et ceux qui la détestent.

Les plus grandes attractions de Las Vegas restent les célèbres casinos et leurs décors démentiels et inimaginables. On a beau avoir vu des photos, on ne se rend pas vraiment compte de ce à quoi on va faire face. Les constructions sont tout simplement démesurées et les installations tout simplement hors normes. Bref, impressionnant.

La dernière étape de mon voyage m'a emmené à San Francisco, où j'ai perdu 20 degrés en 1 h 20 de vol.



© marchello/74 - AdobeStock.com

À mon arrivée, il faisait 14 degrés, j'étais en short, tee-shirt et presque frigorifié. J'ai enfilé ce qu'il fallait pour ne pas attraper froid. Tout juste arrivé et direction la salle de «Chase Center», célèbre pour son équipe de basket où j'ai assisté à un match des Play Off entre les Golden State Warriors et Denver Nuggets. Tout simplement grandiose, un show à l'Américaine dont ils ont le secret. On en a pour notre argent.

J'ai ensuite visité San Francisco comme j'avais envie de le faire, j'ai pris le «fameux» Cable Cars,

arpenté les rues si impressionnantes que ce soit en montée, en descente, longues, larges ou étroites, en escalier ou en zigzags.

Je suis passé faire un petit coucou à la «Maison Bleue adossée à la colline» de Maxime Le Forestier et visiter la prison d'Alcatraz qui est à faire obligatoirement, si vous êtes de passage.

Et enfin mon petit plaisir personnel, j'ai pu honorer les couleurs de Vaincre la Mucoviscidose en franchissant le pont du «Golden Gate»

long de plus de 2,5 km en footing et avec fierté en me disant : «Fais le pour tous ceux qui rêveraient d'être à ta place et qui luttent contre la Mucoviscidose». C'est ton moment, c'est leur moment, c'est notre moment.

Mon périple s'est achevé au bout de 10 jours avec des images et des souvenirs plein la tête. C'est avec ce genre de voyage que je me dis que la vie est belle à vivre et qu'il ne faut jamais baisser les bras même dans des moments pas toujours joyeux de la maladie. Toujours y croire et toujours s'accrocher.

«Il n'y a pas de honte à préférer le bonheur... rêve ta vie en couleur c'est le secret du bonheur»



L'OISE, ma chère région...

✚ Christine

Si vous ne recherchez pas la chaleur, mais que vous avez envie de calme et d'authenticité, venez donc faire un petit tour dans l'Oise ! Les gens y sont accueillants et la région magnifique !

Proche de la région parisienne, elle est pourtant loin de son tumulte. Rattachée aux Hauts De France depuis quelques années, pour les Isariens (habitants de l'Oise), elle fait plutôt partie de la Picardie. Entre Baie de Somme et champs de bataille de la guerre 1914-1918 dans l'Aisne, l'Oise allie la beauté de ses châteaux au charme de la campagne.

Ainsi vous pouvez y visiter Compiègne : sa ville, son château impérial ; son musée de la Voiture et son superbe parc floral. Pendant que vous êtes sur le secteur, je vous invite à monter jusqu'à Pierrefonds. Personnellement, c'est un de mes endroits préférés. Le château fort est majestueux. Reconstitué par Violet Leduc pour Napoléon III, il surplombe la ville et

son étang sur lequel on peut faire du pédalo pour admirer l'imposant monument et les jolies maisons alentours. Il faut aussi forcément aller voir le château de Chantilly qui est l'un des joyaux du patrimoine français, avec ses douves et ses immenses jardins à la française.

Mais l'Oise, ce sont aussi ses villages bucoliques. Par exemple, Gerberoy vous émerveillera avec, au printemps, ses maisons en colombages recouvertes de rosiers et d'une multitude de fleurs. Il est classé parmi les plus beaux

villages de France. C'est un endroit inspirant, appelant à la rêverie et au repos de l'esprit.

L'Oise c'est aussi la cathédrale de Beauvais et sa célèbre horloge astronomique, c'est d'immenses forêts (Ermenonville, Chantilly, Compiègne, Hez), des étangs (Commelles, La Neuville En Hez, Saint-Félix, etc.). Il ne faut pas hésiter à aller explorer et vous découvrirez à vélo ou à pied tous ses petits coins de paradis avec, selon le période de l'année, ses forêts jaunes de jonquilles, ses bois bleus de jacinthe sauvages ou blancs d'ail des ours.

Les papilles ne sont pas en reste dans l'Oise. Sur Chantilly, vous dégusterez gaufres et glaces accompagnées de l'incontournable «crème Chantilly», inventée ici selon la légende par le pâtissier du grand Condé. Et puis bien sûr, il vous faudra goûter à la Ficelle Picarde, composée d'une crêpe fourrée d'un savoureux mélange de béchamel, de jambon, de champignons et gratinée au four. Sauce béchamel créée elle aussi ici, dans le petit village de Nointel par le cuisinier de Louis XIV, monsieur Louis Béchamel.

Je terminerai ce petit tour de l'Oise par une ode à mon village : «Labryère» dont rien que le nom est poétique. Labryère et son église du XII^e siècle. Labryère vallonnée, boisée, marécageuse. Ses petites rues escarpées, son calme... L'endroit que je me suis choisi pour vivre en toute quiétude, niché au creux de la campagne où je suis née. J'espère vous avoir donné envie de venir découvrir l'Oise un jour !

Bon voyage !



© DR

Les recettes d'Odile pour se régaler cet été...

SALADE DE CHOUX BLANC ET TOURTEAU



© DR

Ingrédients

- ▶ ¼ à ½ chou blanc
- ▶ 1 tourteau cuit ou 2 boîtes de chair de crabe
- ▶ 4 cuillères à soupe de mayonnaise maison
- ▶ 4 cuillères à soupe de fromage blanc
- ▶ 3 cuillères à café de moutarde
- ▶ 2 cuillères à café de jus de citron
- ▶ Sel
- ▶ Poivre

Préparation

1. Dans un bol, mélanger la mayonnaise, le fromage blanc, la moutarde, le jus de citron, sel et poivre. Goûter et rectifier l'assaisonnement si nécessaire.
2. Éliminer les premières feuilles du chou (utilisez-les pour une soupe), Couper très finement le chou en fines lamelles, à l'aide d'une mandoline ou au robot. Disposer le chou émincé dans un saladier.
3. Casser les pinces et le corps du tourteau, récupérer la chair et la couper en morceaux ou ouvrir les boîtes de chair de crabe, égoutter les chaires.
4. Mettre toute la chair dans le bol de sauce.
5. Bien mélanger.
6. Verser la sauce sur le chou blanc.
7. Mélanger et mettre au frais au moins 2 h, une nuit est idéale.
8. Servir bien frais.

Petites astuces

Au chou-blanc, ajouter des carottes râpées ou du chou rouges, des pommes râpées. Remplacer le crabe par des lardons ou du jambon et des dés de Gruyère, de Feta ou des billes de Mozzarella. Servir avec des asperges ou une salade de tomates cerises.

POULET AUX POIVRONS ROUGES ET RIZ À LA TOMATE

Ingrédients

- ▶ 4 cuisses de poulet
- ▶ 25 cl de coulis de tomates
- ▶ 3 poivrons rouges
- ▶ 1 gros oignon
- ▶ 4 gousses d'ail
- ▶ 1 bouquet garni
- ▶ Piment d'Espelette
- ▶ Huile d'olive
- ▶ 60 cl d'eau
- ▶ 20 cl de vin blanc (facultatif)
- ▶ 2 tablettes de bouillon de volaille
- ▶ Sel
- ▶ Poivre

Préparation

1. Nettoyer les poivrons, retirer les membranes blanches et les graines. Les couper en carré de 2 cm de côté. Peler et émincer les oignons, ainsi que les gousses d'ail. Chauffer l'eau et y ajouter les bouillons de volaille pour les faire fondre. Assaisonner les cuisses de poulet de tous côtés avec le sel, le poivre et le piment d'Espelette.
2. Dans une cocotte, faire dorer le poulet de tous côtés à feu moyen dans l'huile d'olive (environ 10 minutes).



© DR

- Retirer et réserver-les dans le four éteint.
3. Mettre à la place du poulet, les oignons et l'ail.

Les avantages du prélèvement automatique

POUR VOUS

- Il vous permet de **mieux répartir votre soutien** pour notre cause **tout au long de l'année**
- **Vous pouvez le réduire, l'augmenter ou l'arrêter à votre gré** par simple appel à notre service donateur
- **Vous êtes moins sollicité.**

POUR NOTRE ASSOCIATION

- Cela nous permet **des économies** de courriers et de frais postaux
- C'est **la garantie de ressources nettes, prévisibles** qui favorisent notre bonne gestion et l'efficacité de nos actions
- Enfin, et surtout, vous nous permettez d'agir dans la durée pour **aider les patients, améliorer les soins, soutenir la recherche et vaincre la mucoviscidose !**

BON DE SOUTIEN RÉGULIER - Mandat de prélèvement SEPA

Association bénéficiaire : Vaincre la Mucoviscidose, 181 rue de Tolbiac, 75013 Paris - vaincrelamuco.org

Oui, j'adopte le **don régulier** qui assure un **financement durable** des actions de l'association pour soutenir les chercheurs, faire progresser les soins et améliorer la vie quotidienne des jeunes malades et de leur famille. Cela permet également de faire de **réelles économies** de frais de gestion et d'affranchissement.

J'autorise l'établissement teneur de mon compte à prélever :

Chaque mois, la somme de : 5 € 10 € 20 €* autre montant : €

Chaque trimestre, la somme de : 15 € 30 € 60 € autre montant : €

Merci de compléter tous les champs du mandat

➔ **Mes coordonnées :**

Nom

Prénom

Adresse

Code postal Ville

À le / /

Signature :

Paiement : Récurrent Ponctuel

IBAN [.....]

BIC [.....]

➤ **Ces informations se trouvent sur votre relevé d'identité bancaire**

Identifiant Créancier SEPA : FR07ZZZ429691

(Cadre réservé)

Référence Unique du Mandat :

*Ainsi, un don mensuel de 20 € par exemple, ne me revient qu'à 6,80 € par mois après 66% de déduction fiscale.



Je retourne le présent accord, accompagné d'un relevé d'identité bancaire.

Je recevrai le reçu fiscal annuel qui me permet de déduire de mes impôts les deux tiers de mes versements.

Je désire recevoir la brochure d'information sur les legs, les donations et les assurances-vie.

L'association Vaincre la Mucoviscidose, responsable de traitement, met en œuvre un traitement de données à caractère personnel vous concernant aux fins de gestion de ses relations avec les donateurs (traitement et gestion des dons, des reçus fiscaux, des opérations de prospection...). Vous pourrez également être amenés à recevoir des communications d'autres fondations ou associations. Si vous ne le souhaitez pas, merci de cocher la case ci-contre : Vous êtes informés que vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de portabilité de vos données, ainsi que du droit d'obtenir la limitation de leur traitement et d'un droit d'opposition (au traitement de vos données ainsi qu'à la prospection). Vous pouvez également définir des directives relatives au sort de vos données et à la manière dont vous souhaitez que vos droits soient exercés après votre décès. Ces droits s'exercent par courrier postal auprès de l'association Vaincre la Mucoviscidose, au 181 rue de Tolbiac, 75013 Paris ou par mail à donateurs@vaincrelamuco.org, accompagné d'une copie d'un titre d'identité signé à l'adresse précitée. Pour en savoir plus sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter l'association Vaincre la Mucoviscidose. Vous disposez de la possibilité de saisir la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) si vous estimez que le traitement de vos données n'est pas effectué conformément aux dispositions applicables. Si vous ne souhaitez pas recevoir de sollicitations ultérieures, cochez cette case : .



En devenant donateur à Vaincre la Mucoviscidose, vous disposerez d'un service donateurs à votre écoute. Pour toute modification, contactez Sabine Dubernard au 01 40 78 91 58 (donateurs@vaincrelamuco.org) du lundi au vendredi (sauf le mercredi) de 9h à 18h.

Faire suer 5 minutes à feu doux, Ajouter les poivrons.

Faire cuire à feu doux 5 minutes en remuant.

Ajouter le coulis de tomates, le bouquet garni.

4. Remettre les cuisses de poulet.

Mouiller avec le vin blanc et le bouillon de volaille.

Porter à ébullition puis baisser le feu.

Couvrir votre cocotte et laisser mijoter environ 45 minutes.

5. Enlever le bouquet garni

et servir bien chaud avec du riz, des pommes de terre ou tout ce que vous voulez !

Préparation du riz à la tomate :

1. Dans une casserole, chauffer 30 cl d'eau et y ajouter le bouillon de légumes pour le faire fondre, Prélever 20 cl de jus de cuisson du poulet et l'ajouter avec les 15 cl de coulis de tomate restant. Garder au chaud.

2. Éplucher l'échalote et l'émincer, Dans une casserole, faire fondre une noisette de beurre et y faire revenir l'échalote.

Ajouter le riz et mélanger pour qu'il devienne translucide.

3. Déglacer avec les 10 cl de vin blanc restant jusqu'à évaporation.

Ajouter une ½ louche du bouillon de légumes/coulis de tomate chaud, bien mélanger.

Quand il s'est partiellement évaporé ajouter louche après louche le bouillon/tomate en mouillant le riz au fur et à mesure de l'évaporation.

En moyenne il faut compter 18 à 20 minutes de cuisson.

4. Enlever le bouquet garni du plat de poulet, rectifier les assaisonnements, et servir bien chaud avec le riz et les poivrons.

KOUGELHOPF ALSACIEN AUX RAISINS SECS OU KOUGLOF



Préparation : 20 min
Temps de repos : 2 h/3 h
Cuisson : 45 min

Ingrédients

- ▶ 400 g de farine
- ▶ 170 g de beurre
- ▶ 80 g de raisin secs
- ▶ 60 g de sucre en poudre
- ▶ 15 cl de lait
- ▶ 3 cuillères à soupe d'eau tiède
- ▶ 3 œufs
- ▶ 8 g de sel ou sel fin
- ▶ Sucre glace
- ▶ Kirsch
- ▶ 1 sachet de levure de boulanger déshydratée (10 à 12 g)
- ▶ 50 g d'amandes entières

Préparation

- 1.** Peser tous les ingrédients et les réserver dans des bols sur votre plan de travail.
- 2.** Dans un petit saladier, mélanger la levure, l'eau tiède, 10 g de sucre et 10 g de farine.
- 3.** Laisser reposer durant 15 min enfermé dans le four.
- 4.** Couper le beurre en petit morceau.
- 5.** Faire tremper les raisins dans un saladier avec du Kirsch à hauteur.
- 6.** Battre les 2 œufs en omelette.

- 7.** Dans le bol du batteur équipé du crochet, mélanger la farine et le sucre.
- 8.** Verser le mélange levure et lait et commencer à pétrir la pâte 3 minutes – vitesse 1.
- 9.** Ajouter les œufs + le sel tout en continuant de pétrir 3 minutes – vitesse 2.
- 10.** Incorporer le beurre en 3 fois à la pâte, tout en continuant le pétrissage – 3 minutes – vitesse 3.
- 11.** Une fois le beurre incorporé, poursuivre pendant 5 minutes – vitesse 5.

- 12.** Stopper le pétrissage, couvrir le bol d'un torchon propre et enfermer la cuve dans le four.
- 13.** Laisser lever la pâte pendant 1 h/1 h30.
- 14.** Elle doit doubler de volume.
- 15.** Égoutter les raisins, et les incorporer à la pâte avec une cuillère en bois.

Bonne
dégustation !

agenda

8 et 9 Octobre
à Rueil-Malmaison

Rencontre annuelle
des Patients Adultes



APPEL À TÉMOIGNAGES - ÉCRIVEZ-NOUS

- 1 Moral en berne, dépression : comment s'en sortir ?
- 2 Patients :
 - J'envisage de partir à l'étranger pour étudier ou travailler
 - Je travaille ou j'étudie à l'étrangerRacontez-nous (prise en charge médicale, assurance, votre expérience de vie...)

Et toujours... vos témoignages spontanés

Vos témoignages sont la richesse de la *Lettre aux adultes*.
Si vous souhaitez écrire, n'hésitez pas !

Envoyez vos textes à Sylvie Garozzo

- ▶ soit par e-mail : sgarozzo@vaincrelamuco.org
- ▶ soit par courrier : Vaincre la Mucoviscidose - 181, rue de Tolbiac - 75013 Paris

Et n'oubliez pas de joindre une ou plusieurs photo(s) ou illustrations !



vaincrelamuco.org

