

LIVRET D'ANIMATION

Sensibilisation à la mucoviscidose en classes élémentaires : toutes les informations pour une intervention réussie

L'association Vaincre la Mucoviscidose, créée en 1965, réunit les personnes atteintes de la mucoviscidose, leurs proches, les soignants et les sympathisants pour lutter contre cette maladie et améliorer la vie des patients.

SES 4 GRANDES MISSIONS :

- **Guérir** : l'association participe à la découverte de nouveaux traitements (soins et médicaments) pour guérir la maladie. C'est le 1^{er} financeur associatif de la recherche en mucoviscidose en France.
- **Soigner** : elle travaille pour améliorer les soins apportés aux patients.
- **Améliorer la qualité de vie** : elle accompagne les personnes malades et leur famille pour trouver des solutions au quotidien.
- **Informer et sensibiliser** : elle informe les patients, les familles et leurs proches des évolutions dans le combat contre cette maladie et sensibilise la population partout en France.

NOTIONS CLÉS

Comprendre la maladie / Découvrir les conséquences dans la vie des personnes malades / Connaître les traitements et leurs effets / Savoir comment accompagner les patients et la recherche / Savoir comment soutenir l'association Vaincre la Mucoviscidose

Mots-clés : génétique - patient - traitements - recherche - association

>> POUR ALLER PLUS LOIN

Sites web :

- vaincrelamuco.org
- inserm.fr/dossier/mucoviscidose/
- ameli.fr/assure/sante/themes/mucoviscidose

Sur YouTube :

- Chaîne [assovaincrelamuco](#)
- Chaîne [Allô Docteurs](#)
- Chaîne [1 jour, 1 question : « C'est quoi la mucoviscidose ? »](#)

Podcasts :

- [Warrior stories/vivre avec la mucoviscidose](#)
- [Cocottes Magazine : mon enfant est atteint de mucoviscidose](#)

PRÉSENTATION DE L'INTERVENTION

Avant de démarrer l'intervention, demander aux élèves s'ils sont concernés eux-mêmes ou un de leur proche par la mucoviscidose.

Les règles à annoncer aux élèves :

Ce n'est pas un cours, c'est un temps d'information et d'échanges. Il n'y a pas d'évaluation. Il n'y a pas de mauvaise question.

Présentation de l'association et des 5 parties :

À la fin de chaque partie, inviter un élève à venir compléter les cases vides du poster, selon les réponses données par la classe.

Fin de l'intervention :

Proposer aux élèves de compléter le « vrai/faux » en bas du poster (réponses : 1-Faux, 2-Faux, 3-Vrai, 4-Faux, 5-Vrai). Toute la classe participe. L'objectif est de retenir l'essentiel. Distribuer le journal aux élèves.

Durée de l'intervention :

30 à 45 minutes.

Supports nécessaires :

Livret, poster, feutre effaçable, journal.

À noter : l'animateur est libre de créer ses propres questions ou animations.

PARTIE 1 POURQUOI CERTAINES PERSONNES ONT LA MUCOVISCIDOSE ?

On a la mucoviscidose dès la naissance, ce n'est pas une maladie **contagieuse**. Cette maladie est génétique : elle est causée par un **gène** défectueux (malade). Il faut avoir ce gène en 2 exemplaires pour avoir la maladie. Chacun des 2 gènes est apporté par l'un des parents. Eux ne sont pas malades et souvent ils ne savent pas qu'ils peuvent transmettre la maladie à leur enfant. C'est ce qu'on appelle un « porteur sain ». Aujourd'hui, on sait freiner pour une grande partie des patients l'évolution de cette maladie, mais on ne sait pas encore la guérir : on l'a toute sa vie.



PARTIE 2 COMMENT SE MANIFESTE LA MALADIE DANS LE CORPS ?

Notre corps produit normalement du mucus. Cette substance visqueuse ressemble aux écoulements du nez quand tu es enrhumé. Lorsqu'une personne est atteinte de mucoviscidose, son mucus est très épais et collant. Il s'accumule notamment au niveau des organes du système respiratoire (poumons) et de l'appareil digestif (estomac et intestin), provoquant différents **symptômes**.

LES SYMPTÔMES DE LA MALADIE

Ils varient en fonction des personnes et du stade d'évolution de la maladie. Les patients ne réagissent pas tous de la même façon aux traitements.

- **LES POUMONS** : une fine couche de mucus recouvre la paroi des **bronches**. Elle piège les poussières et les microbes. On l'élimine naturellement en avalant ou en crachant. Mais les personnes malades ont un mucus très épais, plus difficile à éliminer, qui finit par encombrer les poumons. C'est pourquoi elles ont du mal à respirer et toussent beaucoup.
- **LE PANCRÉAS** : cet organe fabrique des **enzymes** qui nous permettent de digérer les aliments. Chez les personnes malades, les enzymes sont bloquées par le mucus et ne peuvent pas jouer leur rôle. Les aliments sont mal digérés, ce qui provoque des maux de ventre et des diarrhées.

Chiffres clés :

Près de **8 000** personnes sont atteintes de la mucoviscidose en France.

Tous les **3 jours**, un enfant naît atteint de cette maladie.

Activité poster

Demander à un enfant de la classe de noter les réponses dans les cases violettes.

- 1 Quel adjectif qualifie une maladie liée à un problème sur un gène ? *Réponse : génétique.*
- 2 On peut avoir la mucoviscidose à n'importe quel moment de sa vie. *Réponse : faux.*
- 3 Combien de personnes à peu près sont atteintes de la mucoviscidose en France ? *Réponse : 8 000.*

• **L'INTESTIN** : l'intestin aide à transformer la nourriture que nous mangeons en énergie pour notre corps. Chez les patients, cet organe ne fonctionne pas bien. Les enfants malades ont du mal à grossir et grandir normalement. Ils peuvent aussi être très fatigués.

• **LE FOIE** : cet organe aide à la digestion, à nettoyer le sang et à stocker des éléments essentiels à notre corps pour être en forme (ex. : vitamines, fer). Chez certains patients, le mucus épais bouche les canaux qui permettent au foie de fonctionner.

• **LA PEAU** : en raison d'un mauvais fonctionnement du système de fabrication de la sueur, les patients ont une peau très salée et peuvent vite être déshydratés.

Activité poster

Demander à un enfant de la classe de noter les noms des organes dans les cases orange.

- 1 Organes qui servent à respirer. *Réponse : les poumons.*
- 2 Organe qui permet de nettoyer le sang et aide à la digestion. *Réponse : le foie.*
- 3 Organe qui fabrique des enzymes permettant de digérer les aliments. *Réponse : le pancréas.*
- 4 Partie du tube digestif après l'estomac où se termine la digestion. *Réponse : l'intestin.*
- 5 Enveloppe extérieure qui recouvre tout le corps. *Réponse : la peau.*



INFO+

DÉPISTAGE

Depuis 2002, un test est réalisé sur les **bébés** pour savoir s'ils ont cette maladie. En sachant dès la naissance si un enfant a la mucoviscidose, on peut **commencer les traitements tôt** et l'aider à mieux vivre avec la maladie.

Mots difficiles

- **Contagieux** : que l'on peut attraper par le toucher, la salive ou le sang.
- **Gène** : élément du corps qui définit certaines caractéristiques d'une personne (ex. : la couleur des yeux).



Mots difficiles

- **Symptômes** : signes de réaction du corps à une maladie (toux, fièvre, douleur, etc.).
- **Bronches** : tubes qui permettent à l'air de circuler dans les poumons.
- **Enzyme** : substance qui accélère la digestion des aliments.

PARTIE 3 COMMENT COMBAT-ON LA MALADIE ?

Les personnes atteintes de mucoviscidose ont des journées bien chargées. Les soins prennent beaucoup de place dans leur vie. Elles doivent :

- Faire jusqu'à **1 heure de kinésithérapie** plusieurs fois par semaine pour évacuer le mucus des bronches et lutter contre les infections.
- **Inhaler** (respirer) un médicament (**aérosol**) **10 minutes le matin et 10 minutes le soir, tous les jours si besoin**, pour fluidifier (rendre plus liquide) le mucus et ainsi mieux respirer.
- Prendre jusqu'à **20 médicaments tous les jours**.
- Manger en assez grande quantité à chaque repas, pour absorber un maximum d'énergie.
- Se laver très souvent les mains pour éviter d'attraper des microbes.
- Faire des examens à l'hôpital très régulièrement pour surveiller l'évolution de la maladie.
- Pratiquer une **activité physique** pour faire travailler les poumons et éliminer le mucus qui encombre leurs bronches : football, danse, ski, natation...

VACANCES

Malgré ces traitements quotidiens fatigants, les patients n'ont pas de pause, même en vacances ! Ils doivent continuer les médicaments, les séances d'aérosol, la kiné, le sport... où qu'ils soient.

Activité poster

Demander à un enfant de la classe de noter les réponses dans les cases vertes.

- 1 Calcul $((3 \times 10) - (2 \times 5)) =$ nombre moyen de médicaments qu'une personne malade doit prendre chaque jour. *Réponse : 20.*
- 2 Mon 1^{er} est la première lettre de l'alphabet. Mon 2^e est le personnage principal d'un film ou d'un livre. On marche sur mon 3^e. Mon tout est le nom du médicament que les patients doivent respirer matin et soir. *Réponse : aérosol.*
- 3 Vrai ou faux ? Une personne malade peut arrêter ses traitements pendant les vacances. *Réponse : faux.*

Mots difficiles

- **Kinésithérapie (ici)** : soins fondés sur des exercices/mouvements/massages qui facilitent la respiration.
- **Aérosol** : petit appareil qui projette un médicament liquide sous forme de gouttelettes très fines.

PARTIE 4 QUEL EST L'ESPOIR POUR LES PERSONNES MALADES ?

Des scientifiques du monde entier travaillent pour comprendre comment fonctionne la mucoviscidose. Ils espèrent mettre au point des traitements pour un jour la guérir. Pour cela, ils s'intéressent :

- **Au gène à l'origine de la maladie** : ils réfléchissent à des solutions pour corriger le défaut sur ce gène.
- **Aux symptômes de la maladie** : ils essaient de rendre le mucus moins épais et de combattre les infections que les patients peuvent attraper à cause de la maladie.

Grâce à la recherche, de nouveaux traitements ont été trouvés. Ils permettent aux patients d'être mieux pris en charge, de soigner les symptômes de la maladie et de vivre plus longtemps. Parmi eux, des médicaments appelés « modulateurs », comme Kaftrio, aident les personnes malades à mieux respirer, à prendre du poids et à moins aller à l'hôpital. Ils combattent directement les causes de la maladie. Chaque année, l'association Vaincre la Mucoviscidose finance environ 50 projets de chercheurs qui donnent de l'espoir aux personnes malades.

Activité poster

Demander à un enfant de la classe de noter les réponses dans les cases roses.

- 1 En 6 lettres, objectif final des chercheurs travaillant sur la mucoviscidose. *Réponse : guérir (la mucoviscidose).*
- 2 Combien de projets de chercheurs sont financés par l'association Vaincre la Mucoviscidose : 5, 20 ou 50 ? *Réponse : 50.*



© Yavdat - Adobe Stock

INFO+

DERNIER RECOURS

Lorsque le patient est trop malade, il a besoin d'une greffe des poumons ou du foie : cette opération chirurgicale consiste à remplacer l'organe malade par l'organe sain (non malade) d'un **donneur**. Cette grosse opération ne le guérit pas, mais lui permet de vivre plus longtemps. En France, parmi les personnes atteintes de la mucoviscidose, il y a 924 patients qui ont reçu une greffe (chiffre 2022).

Mot difficile

Donneur (ici) : personne morte ou vivante sur laquelle un organe (partie du corps) est prélevé.

PARTIE 5 COMMENT AIDER LES PERSONNES MALADES ET LA RECHERCHE ?

On ne sait pas toujours quoi faire pour aider les personnes atteintes de la mucoviscidose. Et pourtant, tout le monde peut aider. Par exemple :

- **Si tu connais un enfant malade, tu peux l'aider en t'intéressant à lui**, en jouant avec lui, en le traitant comme n'importe quel autre enfant.
- **Tu peux faire connaître la maladie autour de toi**, par exemple en préparant un exposé pour la classe ou en en parlant à ta famille, tes amis...
- **Tu peux discuter avec tes parents de la possibilité de faire des dons à l'association Vaincre la Mucoviscidose** et les encourager à devenir **bénévoles** pour soutenir les patients et leur famille.
- **Tu peux participer aux événements organisés par l'association Vaincre la Mucoviscidose** : spectacles de danse, courses à pied, expositions de photos, concours de pêche... Le plus important d'entre eux : les Virades de l'espoir (voir encadré).

Activité poster

Demander à un enfant de la classe de noter les réponses dans les cases bleues.

- 1 Vrai ou faux ? Il vaut mieux ne pas jouer avec les enfants malades pour ne pas risquer de leur faire mal. *Réponse : faux.*
- 2 Quand auront lieu les prochaines Virades de l'espoir ? *Réponse : le dernier week-end de septembre.*

INFO+

ÉVÈNEMENT

Chaque année, des milliers de personnes participent aux Virades de l'espoir le dernier week-end de septembre, dans 250 lieux en France. Au programme : courses à pied, concerts, kermesses, etc. C'est l'occasion de se retrouver, de rencontrer les bénévoles, les personnes malades et leur famille, et surtout, de collecter de l'argent pour l'association. En 2023, les dons ont atteint plus de 4 millions d'euros ! **Plus d'info sur :** virades.vaincrelamuco.org/

Mot difficile

Bénévole : personne qui donne gratuitement de son temps pour une association.