

# Comprendre la mucoviscidose



... et vivre avec



# Quel est ton regard sur les personnes ayant la mucoviscidose ?



Avant cette séance, laquelle ou lesquelles de ces phrases pourrais-tu prononcer ?

- Je ne connais rien à la mucoviscidose
- Chacun a des problèmes différents...
- Les personnes malades sont courageuses
- Je plains les personnes malades
- Les personnes malades n'ont pas de chance
- Heureusement, je n'ai pas cette maladie




**C'est quoi  
la mucoviscidose ?**



VIDÉO

## Une journée ordinaire, un enfant extraordinaire



*Nous allons partager quelques moments de la vie de Sasha, un garçon de 9 ans qui vit avec la mucoviscidose.*



# Quel est ton regard sur les personnes ayant la mucoviscidose ?



Maintenant que tu as vu le film, as-tu changé d'avis ?

- Les personnes malades sont courageuses
- Les personnes malades n'ont pas de chance
- Chacun a des problèmes différents...
- Finalement, on peut vivre comme tout le monde quand on a la mucoviscidose
- Les enfants malades ont des aménagements pour l'EPS et les repas du midi, ils ont de la chance
- Je plains les personnes malades
- Heureusement, je n'ai pas cette maladie

# L'origine de la mucoviscidose : parole de spécialiste



*Pierre Foucaud médecin pédiatre retraité, ancien président de Vaincre la Mucoviscidose.*

*Il a travaillé jusqu'en 2013 au centre hospitalier de Versailles. Il nous explique ce qu'est la mucoviscidose :*

- Est-ce une maladie rare ?
- Quels sont ses symptômes ?
- Quels sont les organes touchés ?
- Quels mécanismes expliquent que l'on soit atteint par la maladie ?

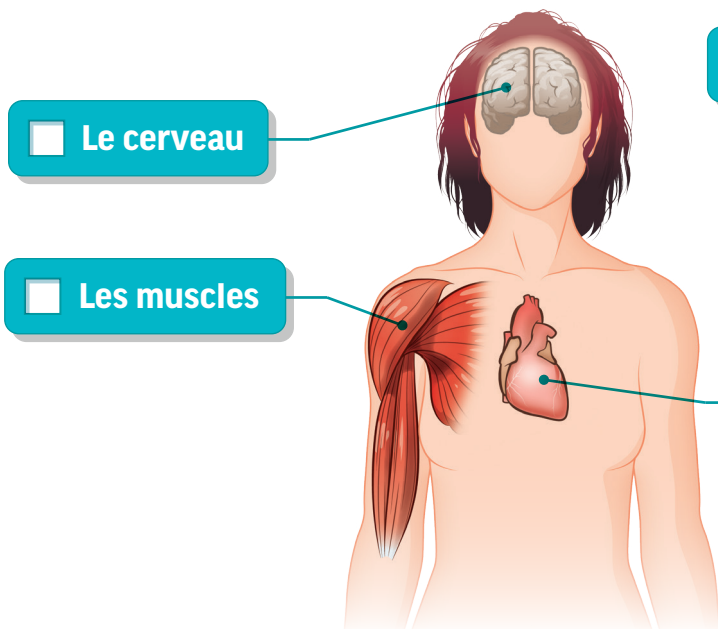


# QUIZ

## Quels sont les organes touchés par la mucoviscidose ?



D'après les explications du médecin, quels sont les organes affectés par la mucoviscidose parmi ceux représentés ici ?

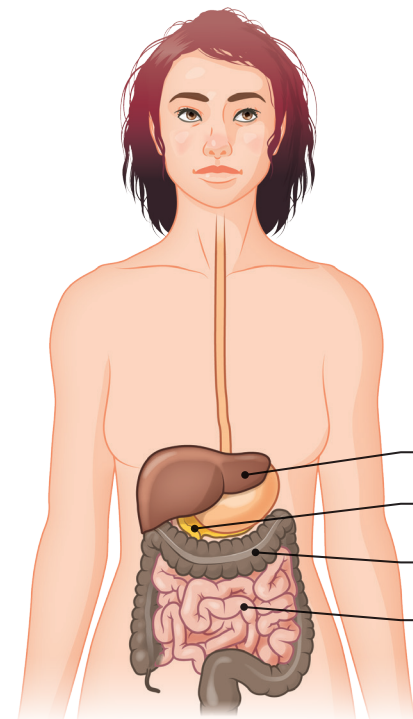
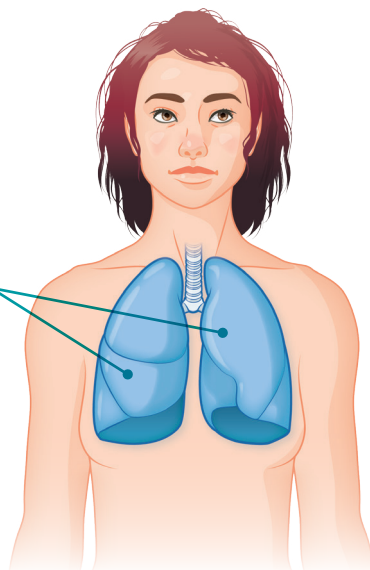


Le cerveau

Les muscles

Les poumons

Le cœur



Un ou plusieurs organes de l'appareil digestif

Foie

Pancréas

Gros intestin

Intestin grêle

# QUIZ

## La mucoviscidose en bref



D'après les explications du médecin, comment complèterais-tu chacune des phrases suivantes ?

Environ ..... personnes sont atteintes  
de la mucoviscidose en France

La mucoviscidose est une des .....  
les plus fréquentes en France

La sévérité de ces symptômes est .....  
d'un patient à l'autre

À la naissance, un test de ..... de la mucoviscidose  
est systématiquement effectué

La mucoviscidose touche surtout l'appareil .....  
et l'appareil .....

Les symptômes de la mucoviscidose s'expliquent  
par la production d'un .....



**Comment se transmet  
la mucoviscidose ?**







# La transmission de la mucoviscidose

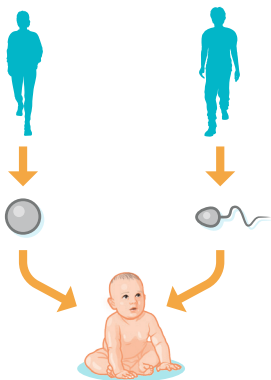
## DEUX PARENTS



Ils n'ont pas la mucoviscidose...

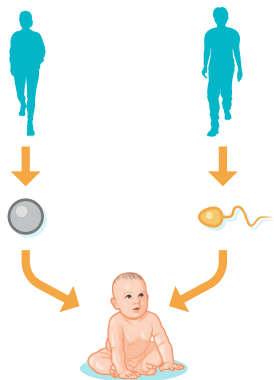
... mais certaines de leurs cellules reproductrices (spermatozoïdes  ou ovules  ) portent une **anomalie héréditaire** : une mutation dans un gène

## S'ILS ONT UN ENFANT



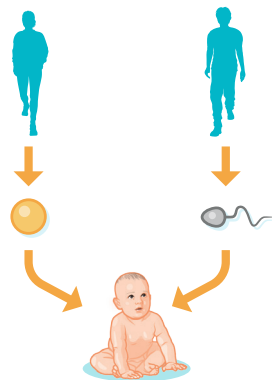
Leur enfant n'a pas la mucoviscidose

1 probabilité sur 4

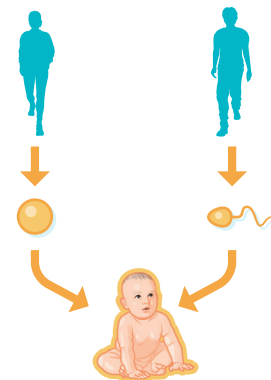


Leur enfant n'a pas la mucoviscidose, mais il peut la transmettre

1 probabilité sur 4



1 probabilité sur 4



Leur enfant a la mucoviscidose

1 probabilité sur 4

En France, **tous les 3 jours**, un enfant naît atteint de la maladie



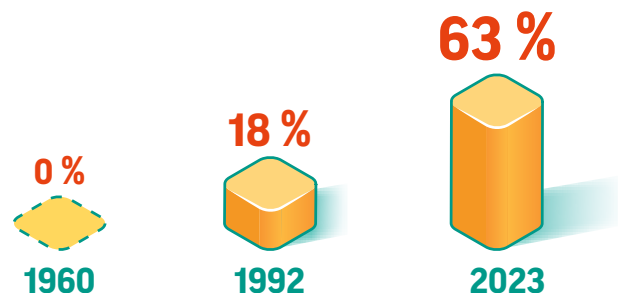
**Les soins pour  
les personnes malades**



## QUIZ

# Quels soins pour les personnes ayant la mucoviscidose ?

Proportion d'adultes parmi les personnes malades (en %)



En 2023, en moyenne, **sur 100 personnes** ayant la mucoviscidose, **63 étaient des adultes**

Ce graphique montre la proportion d'adultes parmi les personnes qui ont la mucoviscidose.

À ton avis, comment s'expliquent les résultats observés ?

Si tu penses que c'est **vrai**, fais ce geste




... et ce geste si tu penses que c'est **faux**



- Aujourd'hui, on sait guérir la mucoviscidose
- Dans les années 1960, on ne savait pas ce qu'était la mucoviscidose
- On comprend mieux les mécanismes de la maladie, donc on la traite mieux
- On dépiste la mucoviscidose à la naissance (dépistage néonatal)

## **Les soins pour les personnes ayant la mucoviscidose : parole de spécialiste**



*Charlotte Gennari, kinésithérapeute spécialiste de la mucoviscidose, nous explique son rôle auprès des enfants atteints de mucoviscidose :*

- *Quel est l'objectif de la (du) kinésithérapeute ?*
- *Quels sont les outils dont elle (il) dispose pour atteindre ces buts ?*
- *Quel sont les bénéfices de la kinésithérapie pour les enfants qui ont la mucoviscidose ?*

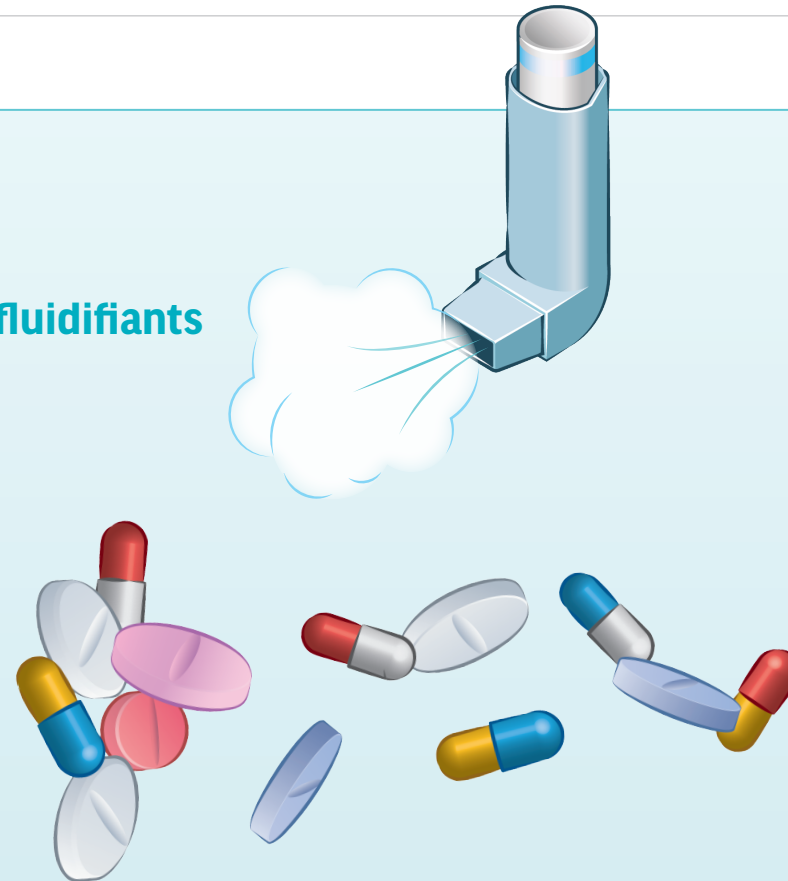
# Des médicaments pour soigner la mucoviscidose



☞ Pour fluidifier le mucus, on utilise des médicaments **fluidifiants**

☞ Pour améliorer le fonctionnement des poumons, on peut utiliser, en fonction des mutations, des médicaments appelés **modulateurs de CFTR**

☞ Pour soigner les infections pulmonaires, on utilise des médicaments **antibiotiques**





# De nombreux spécialistes pour accompagner les personnes qui ont la mucoviscidose



➤ Un/une **diététicienne** adapte le régime alimentaire



➤ Un/une spécialiste propose des activités physiques adaptées



➤ Un/une **psychologue** peut apporter de l'aide si besoin



➤ Un/une gastroentérologue surveille l'appareil digestif



Etc.



Etc.




# Sport et mucoviscidose

---

# QUIZ

## Prêt/prête à faire du sport avec tout le monde ?



Voici trois affirmations concernant le sport et la mucoviscidose


Quand on a la mucoviscidose,  
on est systématiquement  
dispensé d'EPS au collège


Quand on a la mucoviscidose,  
on ne peut pas faire  
de course rapide

L'entraînement sportif  
a le même effet chez tout le monde,  
mucoviscidose ou pas



Si tu penses que c'est **vrai**, fais ce geste 

... et ce geste si tu penses que c'est **faux** 



## Le sport et la mucoviscidose : parole d'enseignante




*Cyrille Cossart est professeure d'EPS au lycée Berlioz de Vincennes (région parisienne). Dans une classe de seconde, l'une de ses élèves avait la mucoviscidose. Elle nous raconte comment cela s'est passé en cours.*






# Quatre idées à retenir sur le sport et la mucoviscidose




Le sport améliore la confiance en soi

J'ai osé  
et j'y suis arrivé(e) !




Le sport améliore  
les relations  
avec les autres

Les élèves  
ne me regardent  
plus de la même façon



Le sport améliore  
la gestion de l'effort

Moi aussi, je peux  
me dépasser !



Le sport améliore  
le fonctionnement  
du cœur, des poumons  
et des muscles

Avec un entraînement  
et des objectifs spécifiques,  
j'améliore mes perfs





**En conclusion**





Vous aussi, engagez-vous contre la mucoviscidose !



Participez aux Virades de l'espoir !

**Les Virades de l'espoir**  
sont des **événements festifs**  
**et solidaires** organisés par  
**Vaincre la Mucoviscidose** le dernier  
week-end du mois de septembre  
dans toute la France.

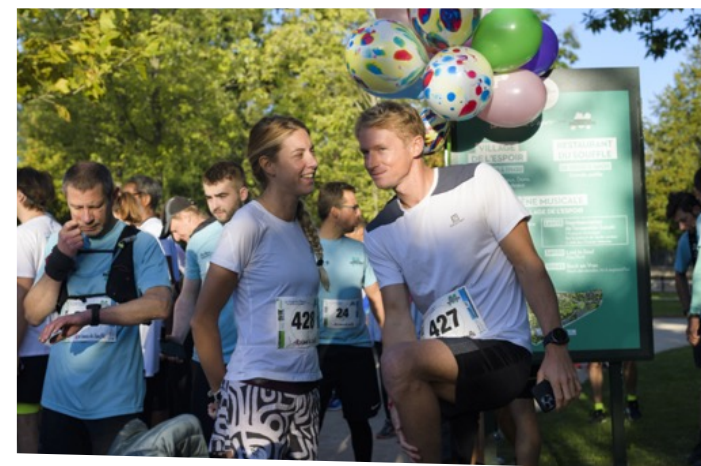
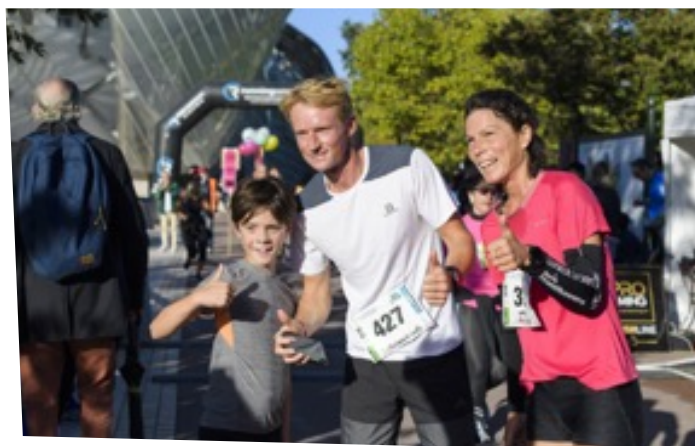
**Les Virades de l'espoir 2023**  
ont permis de collecter  
**3,9 millions d'euros**  
au service des 4 missions  
de Vaincre la Mucoviscidose :

**Guérir**

**Soigner**

**Vivre mieux**

**Informier & sensibiliser**



**Rédaction** : Bénédicte Hare et Emmanuelle Colas-Micheli  
**Comité de rédaction de *Vaincre la Mucoviscidose*** : David Fiant,  
Thierry Nouvel, Élodie Audonnet, Lucie Jeunot, Laure Brogliolo  
(sensibilisationvIm@vaincrelamuco.org)

**Direction éditoriale** : Stéphane Frey

**Direction artistique** : Audrey Hette

**Conception graphique et mise en page** : Alain Bénéteau

**Podcasts** : Séverine Duparcq

**Illustrations** : Thomas Haessig et Zelda Zonk (mascottes)

### **Crédits photo et vidéo**

**Diapositive 1** : photos Loïc Trujillo

**Diapositive 4** : Vidéo réalisée par l'agence  
The French Studio avec le soutien de Teva

**Diapositive 13** : photo Charlotte Gennari

**Diapositive 15** : photos Loïc Trujillo

**Diapositive 18** : photo Cyrille Cossart

**Diapositive 21** : photos Loïc Trujillo.