

# CHERS COLLÈGUES

## LAISSEZ-MOI VOUS DIRE...

La mucoviscidose est une maladie invisible et non contagieuse.

En dehors de la toux caractéristique, **ses spécificités ne se voient pas** : grande fatigabilité, soins, traitements au quotidien, etc.

Grâce aux progrès des soins et de la recherche, **l'espérance de vie des patients à la naissance ne cesse d'augmenter.**

Aujourd'hui, plus de la moitié des personnes atteintes sont adultes et **une majorité travaille ou souhaite travailler**, à temps complet ou à temps partiel, en fonction de leur état de santé.



Je suis atteint(e) de mucoviscidose et nous travaillons ensemble



[vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)



---

## Traitements et soins

**La mucoviscidose est une maladie nécessitant un suivi médical régulier** : visites à l'hôpital, examens et soins (fréquence variable selon l'évolution de la maladie), kinésithérapie respiratoire quotidienne (en moyenne 2 heures par jour, jusqu'à 6 heures par jour en période de surinfection), aérosols, cure d'antibiotiques par perfusion, prise de médicaments, oxygénothérapie, etc. La toux répétitive, les infections chroniques et l'ensemble de ces traitements engendrent une fatigue importante.



*Merci de tenir compte de ma fatigue.*

---

## Atmosphère

**Un patient atteint de mucoviscidose rencontre d'importantes difficultés respiratoires.** Il est donc important qu'il puisse évoluer dans un environnement de travail sain.



*Merci de ne pas m'exposer aux fumées ou à la poussière et de limiter la présence de plantes propices à la prolifération de germes et de moisissures.*

---

## Repas

**La mucoviscidose impose aux patients de suivre un régime alimentaire particulier**, de veiller à un apport très important en calories, en sel et en eau, ainsi qu'à la prise de médicaments. Un diabète associé, fréquent chez les patients atteints de mucoviscidose, peut nécessiter des piqûres d'insuline ainsi que des collations en plus des trois repas quotidiens.



*Permettez-moi de respecter mes horaires de repas afin d'éviter une hypoglycémie, cela m'aidera beaucoup.*

*« Mes collègues savent que je dois partir impérativement à 18 h pour ma kiné, ils évitent donc de programmer les réunions en fin d'après-midi. »*

**Cloé**

---

*« Je rappelle souvent à mes collègues de faire attention à ne pas envoyer la fumée de cigarette vers moi durant le trajet vers le restaurant. »*

**Jean**

---

*« Mes collègues ont bien compris la situation : nous anticipons l'horaire du repas pour que je puisse tranquillement faire ma piqûre d'insuline. »*

**Line**

---

## Activité physique

Les activités sportives sont conseillées et même prescrites aux patients atteints de mucoviscidose, afin d'entretenir leurs capacités respiratoires. Néanmoins, des efforts physiques trop intenses (montées répétées des escaliers, port de charges, manipulation de mobilier, de dossiers ou d'archives poussiéreuses, etc.) leur sont déconseillés.



*Je vous serais reconnaissant de prendre en compte ces préconisations dans la répartition des missions à effectuer.*

*«Après une réunion, il faut souvent remettre en place le mobilier. À chaque fois, je suis mal à l'aise devant le choix qui s'offre à moi : participer au rangement, avec le risque de me sentir mal, ou ne pas aider et sembler paresseuse.»*

**Maïa**

## Hygiène

Un patient atteint de mucoviscidose doit se protéger des risques infectieux, grâce à une hygiène rigoureuse (lavage des mains régulier, au savon et avec une solution hydro-alcoolique, etc.). Le contact avec autrui constituant l'un des moyens récurrents d'aggravation de l'état du patient, la vigilance s'impose donc à l'ensemble de son entourage, en toutes circonstances et tout particulièrement en périodes d'épidémie (grippe, gastroentérite, etc.).



*Je vous remercie de limiter les contacts physiques en période d'épidémie.*

*«Quand un de mes collègues est malade, il évite de me serrer la main.»*

**Éric**



## LA MUCOVISCIDOSE

C'est une maladie génétique touchant principalement les voies respiratoires et le système digestif.

Elle se caractérise par l'alternance de périodes de relative stabilité et de périodes d'aggravation, liées notamment à des infections des poumons qui nécessitent des cures d'antibiotiques.

## La journée de Damien

«Ce que vous ne voyez pas, c'est qu'avant d'arriver au travail, en plus de me préparer comme tout le monde, j'ai déjà effectué des soins (traitements, kiné et inhalation) ainsi que des exercices pour entretenir mon souffle, et qu'en partant ce soir, je devrai recommencer ces soins.»

**Damien**



«Le travail est pour moi synonyme de passion.»

**Anne**

- Repas avec prise de médicaments (10 à 15 le matin et le soir)
- Aérosol, préparation, inhalation, désinfection
- Kiné respiratoire
- Journée de travail
- Entraînement à l'effort (vélo d'appartement)

## La mucoviscidose en France



«Le fait de travailler me permet d'exister dans la société et de me sentir utile.»

**Pascal**

«J'ai fait le choix de travailler malgré un essoufflement au quotidien. Penser à autre chose que la maladie est important pour moi.»

**Gaétan**