

**Un Guide sur la mucoviscidose
Pour les patients et leurs parents**



TABLE DES MATIERES

Avant-propos

Qu'est-ce que la mucoviscidose ?

Que se passe-t-il dans les poumons ?

Que se passe-t-il dans le pancréas ?

Comment détecter la mucoviscidose ?

Comment hérite-t-on de la mucoviscidose ?

Avoir un enfant atteint de mucoviscidose...
et l'accepter

Le traitement de la mucoviscidose

L'hôpital

La famille et les amis

Vous n'êtes pas seul(e)



Avant-propos

Ce guide est conçu pour aider les patients atteints de mucoviscidose et leurs parents à mieux comprendre cette maladie. L'élaboration de cette brochure relève de l'initiative de l'Action Concertée Européenne pour la Mucoviscidose (ECCACF). Largement traduite et diffusée, elle s'inspire du manuel de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et de l'International Cystic Fibrosis (Mucoviscidosis) Association (ICF(M)A).

Si vous avez des questions après avoir lu cette brochure, nous nous invitons à en parler avec votre médecin. Par ailleurs vous trouverez des adresses de groupes de soutien à la fin de ce guide.

Nous remercions AstraZeneca Diagnostics pour avoir assuré la production et la distribution de ce guide. Nous espérons qu'il répondra à vos questions sur la mucoviscidose et qu'il clarifiera la situation des patients et de leurs familles.

E. Dequeker, J.J. Cassiman
Coordinateurs d'ECCACF

Centre for Human Genetics
University of Leuven, Belgium

www.med.kuleuven.ac.be/cme/cf/cfnetwork.htm

Qu'est-ce que la mucoviscidose ?

La mucoviscidose est une maladie génétique fréquente qui, dans la plupart des populations européennes, touche approximativement un nourrisson sur 2 500. Ceci signifie que chaque année, sur 10 000 naissances, quatre enfants sont atteints de mucoviscidose.

La mucoviscidose atteint les enfants des deux sexes. Les enfants naissent avec cette maladie, qui ne peut pas être contractée après la naissance (on dit que la maladie est congénitale). Elle ne se transmet pas comme une maladie contagieuse. Elle ne peut pas passer d'un enfant à un autre.

La mucoviscidose est une maladie héréditaire. Elle se présente chez les enfants qui ont reçu deux gènes anormaux : un de leur père et un de leur mère. Les enfants qui ont un seul exemplaire du gène anormal sont « sains » : ils sont en parfaite santé. Un enfant ne peut naître avec la mucoviscidose que si son père et sa mère portent chacun un gène anormal.

Les symptômes et la sévérité de la maladie sont extrêmement variables d'un patient à l'autre. La mucoviscidose affecte un grand nombre d'organes, mais la plupart des troubles concernent essentiellement les poumons, les intestins, le foie et le pancréas. Pour certains enfants, les poumons seront les organes les plus touchés, pour d'autres, ce seront les intestins. Chaque patient présente des symptômes différents. Par contre, la mucoviscidose n'affecte pas les capacités intellectuelles. Il n'existe pas actuellement de possibilité de guérir la maladie.



Que se passe-t-il dans les poumons ?

Le mucus (sputum) produit dans les poumons d'une personne normale est plus fluide que celui d'une personne atteinte de mucoviscidose, chez qui ce mucus est épais et visqueux. Celui-ci adhère aux parois des poumons, bloquant le passage de l'air dans certaines voies respiratoires.

Si le mucus reste dans les poumons, il obstrue les voies respiratoires où il favorise la croissance de micro-organismes (infections bactériennes). Il est donc très important de libérer les voies respiratoires en pratiquant régulièrement des exercices de kinésithérapie.

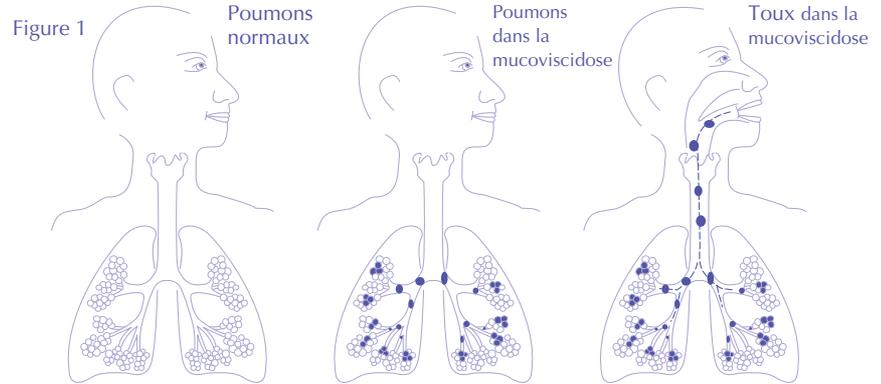
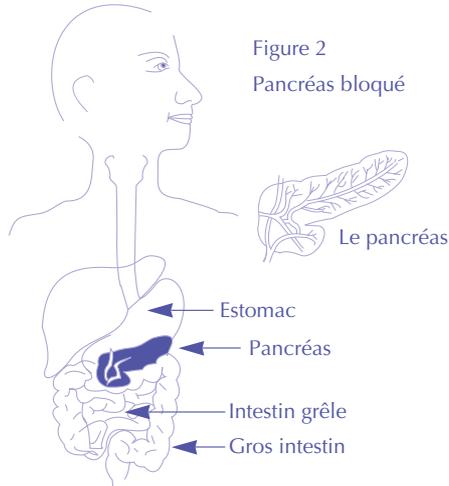


Figure 2
Pancréas bloqué



Que se passe-t-il dans le pancréas ?

Le pancréas est un organe essentiel à la digestion des aliments. Il est responsable de la production d'un grand nombre de substances nommées enzymes qui aident à décomposer les aliments que nous consommons. Les enzymes permettent donc l'assimilation des éléments nutritifs dans le corps au niveau des intestins. Dans la mucoviscidose, le pancréas est bloqué par des fluides épais. Les enzymes digestifs ne peuvent donc pas atteindre les aliments qui ne sont plus digérés. Le corps ne peut pas assimiler les aliments non digérés qui passent directement dans les selles.

Le pancréas participe donc à la digestion des aliments nécessaires à la croissance et à la santé. La mucoviscidose empêche le pancréas de fonctionner normalement.

Lorsqu'un enfant atteint n'est pas correctement soigné, ses selles sont volumineuses et nauséabondes (odeur d'aliments non digérés). Caractérisées par des gouttelettes de graisse, elles flottent sur l'eau et sont difficiles à nettoyer dans les couches. Elles sont souvent plus pâles que des selles normales. Un enfant atteint de mucoviscidose peut avoir des diarrhées, ou des selles molles, et un abdomen distendu et douloureux à cause des aliments non digérés qui séjournent dans les intestins. Alternativement, peut exister une constipation forte, voire une occlusion intestinale.

Comment détecter la mucoviscidose ?

Les premiers signes de la mucoviscidose peuvent apparaître à tout âge, mais ils sont généralement détectés pendant les deux premières années de vie.

Ces signes, ou symptômes, peuvent être :

- toux fréquente avec production d'un mucus épais ;
- infections respiratoires fréquentes (pneumonies) ;
- retard de croissance ou perte de poids, malgré un appétit normal ou même vorace ;
- fonction intestinale insuffisante ;
- occlusion intestinale à la naissance.

Les enfants malades présentent une caractéristique typique : leur sueur est anormalement salée. La sueur est toujours salée, mais elle l'est très fortement dans la mucoviscidose. Les parents le remarquent souvent pour la première fois quand ils embrassent leur enfant, ou en apercevant des cristaux de sel sur sa peau.

Le test de confirmation du diagnostic de la mucoviscidose est appelé « test de la sueur ». Il permet de mesurer la présence excessive de sel dans la sueur.

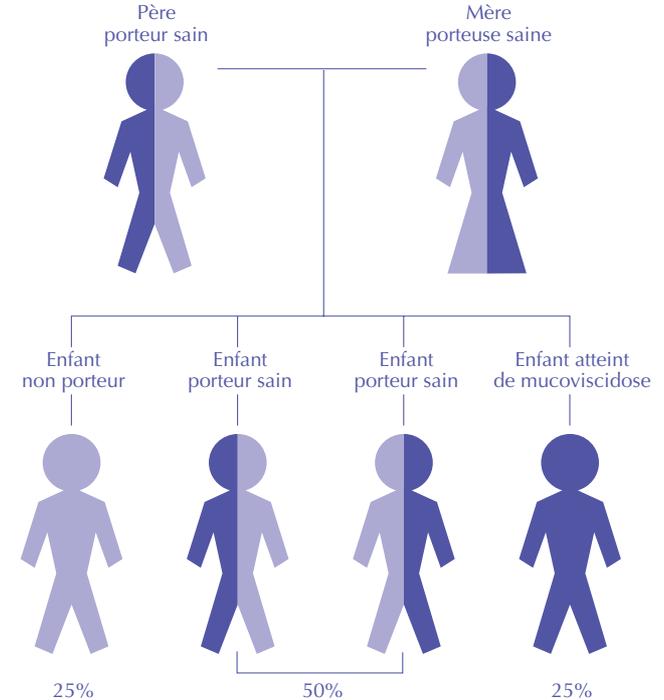
Comment hérite-t-on de la mucoviscidose ?

Nous héritons tous notre apparence physique de nos parents et de nos grands-parents (nos ancêtres). Ils nous donnent la couleur de nos yeux, de nos cheveux, notre taille, et d'autres particularités physiques qui nous distinguent les uns des autres.

Parfois, nous héritons d'une maladie qui peut être la mucoviscidose. Un enfant sera atteint de cette maladie s'il reçoit deux exemplaires

anormaux du gène de la mucoviscidose, c'est-à-dire un gène de son père et un gène de sa mère. Une telle transmission héréditaire est dite « récessive autosomique ».

Figure 3. Deux parents et un enfant atteint de mucoviscidose :



Les parents d'enfants atteints de mucoviscidose sont en bonne santé, mais portent chacun un gène normal et un gène anormal. Ils peuvent tous les deux donner un gène anormal à leurs enfants.

- Pour qu'un enfant soit atteint de la maladie, son père et sa mère doivent tous les deux porter un gène anormal.
- Un enfant ne peut avoir la maladie que s'il reçoit deux gènes anormaux, un de son père et un de sa mère.
- Un enfant ne peut pas avoir la maladie s'il hérite un gène anormal d'un seul de ses parents. Dans ce cas, il sera lui-même un « porteur sain » comme son père ou sa mère.

En Europe, environ une personne sur 25 est « porteur sain », et un nouveau-né sur 2 500 environ est atteint de mucoviscidose. Les fréquences varient selon les pays ou les régions.

Dans une famille où le père et la mère portent chacun un gène anormal, chacun de leurs enfants, à la naissance et selon le hasard, a un risque de 25% d'avoir cette maladie.

- Même s'il y a déjà un ou plusieurs enfants atteints de mucoviscidose dans une famille, la probabilité d'avoir un autre enfant ayant cette même maladie est identique à chaque grossesse.

Lorsque le père et la mère portent tous les deux un gène anormal, la probabilité de transmettre la maladie à un enfant ressemble au jeu de la roulette ou à celui des dés. La probabilité de sortir tel ou tel numéro est chaque fois identique. Le même numéro peut sortir plusieurs fois de suite, comme il peut très bien ne pas sortir.

Par conséquent, deux parents peuvent être porteurs sains de la mucoviscidose et ne jamais transmettre la maladie à leurs enfants.

Il existe maintenant un test génétique qui permet de détecter les anomalies les plus fréquentes du gène de la mucoviscidose. Il permet d'identifier la plupart des porteurs sains de cette maladie. Ce test peut

être effectué avec un petit échantillon sanguin ou avec un frottis buccal (que l'on recueille en passant une petite brosse sur la paroi interne de la joue).

Ce test génétique peut aussi être effectué sur des cellules foetales (liquide amniotique ou villosités chorionales). Pour que le test soit fiable et l'interprétation précise, il faut être certain que l'homme testé est bien le père biologique de l'enfant à naître.

Avoir un enfant atteint de mucoviscidose... et l'accepter

La mucoviscidose n'est la faute de personne. Cette situation est douloureuse, mais personne ne peut être tenu responsable.

Vous, votre enfant, ou votre famille, ne devez pas vous sentir coupable ou honteux de cette maladie. Vous pouvez éprouver des sentiments de colère et de frustration qui sont difficiles à vivre, mais il est nécessaire de les accepter et de les assumer. Tout le monde peut avoir des gènes anormaux et les parents d'enfants atteints de mucoviscidose ont simplement la malchance d'être tous les deux porteurs d'un gène anormal.



Lorsque le diagnostic de mucoviscidose est confirmé, il est essentiel pour vous de l'accepter. Vous ne pouvez malheureusement rien faire pour changer cette situation. Plus vite vous et votre enfant apprendrez à vivre avec la mucoviscidose, plus vite vous saurez la gérer et perdrez ainsi le moins de temps possible pour instaurer un traitement efficace.

Comme la mucoviscidose est une maladie de découverte relativement récente, la plupart des gens ainsi que certains médecins n'en ont pas ou peu entendu parler.

La mucoviscidose a été décrite dans les années 1930. On n'avait alors peu de connaissances sur cette maladie et encore moins de médicaments pour la soigner. Aujourd'hui, notre connaissance de la maladie a beaucoup progressé et les médicaments appropriés sont plus nombreux, en particulier les enzymes et les antibiotiques, qui permettent aux patients de vivre plus longtemps et d'avoir une vie plus normale.

Dans certains cas, les parents savaient depuis longtemps que leur enfant était malade, mais ils n'arrivaient pas à en découvrir la cause. Avant que le diagnostic de mucoviscidose ait pu être établi, l'enfant a pu subir de très nombreux examens médicaux. Il a peut-être été examiné par un grand nombre de médecins. Si tel est votre cas, vous avez vécu une période de recherche longue et difficile pour arriver à déterminer l'origine du problème de votre enfant. Il est donc naturel que votre confiance envers les médecins, les infirmières, le personnel médical en général, soit affaiblie, et que leur comportement vous rende fréquemment anxieux. Mais il faut savoir que la mucoviscidose n'est pas toujours facile à diagnostiquer.

En général, les parents qui apprennent que leur enfant est atteint de mucoviscidose ne connaissent pas cette maladie. Lorsque le médecin leur apprend qu'il s'agit d'une maladie chronique, qu'il n'y a pas

actuellement de guérison possible, ils ne peuvent être que traumatisés, bouleversés parfois jusqu'à la colère. L'acceptation de cette situation peut nécessiter une période d'adaptation plus ou moins longue.

Vous pouvez même ne pas croire le médecin et vous pensez :

- Est ce possible ?
- Mon enfant peut-il vraiment avoir cette maladie ?
- Peut-être a-t-il quelque chose d'autre, que le médecin a confondu avec la mucoviscidose, et qui peut être guéri ?

Ces pensées sont habituelles et interviennent plus ou moins tôt après le diagnostic. Le doute est inévitable, mais une chose est sûre :

Si votre enfant présente quelques uns ou tous les symptômes, que le test de la sueur est positif, que votre médecin a confirmé son diagnostic et qu'il en est sûr, le moment est venu de regarder les choses en face.

Il est normal de douter jusqu'à un certain point, mais cela ne doit pas vous empêcher de voir la réalité. En outre, il est aujourd'hui possible de confirmer le diagnostic avec un test génétique.

Vous êtes libre de consacrer beaucoup de temps, d'énergie et d'argent pour obtenir un autre diagnostic, mais cela ne peut que retarder le traitement. Le temps est précieux, et, pour votre enfant, il serait préférable de commencer le traitement dès que possible.

Lorsque le diagnostic est certain, il vaut mieux commencer le traitement le plus vite possible.

Le traitement de la mucoviscidose

La mucoviscidose est une maladie chronique que l'enfant aura pendant toute sa vie. Elle doit être traitée efficacement pour qu'il puisse connaître une vie aussi normale que possible.

Le traitement de la mucoviscidose repose sur les thérapies suivantes :

KINESITHERAPIE RESPIRATOIRE — Le patient doit pratiquer sa kinésithérapie avec régularité pendant toute sa vie.

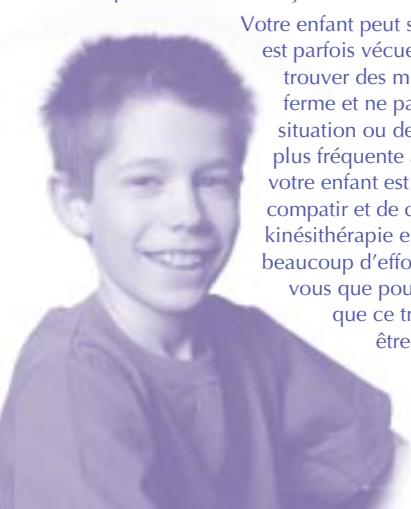
La kinésithérapie sera prescrite par son médecin. Elle se compose d'exercices aidant le plus souvent à dégager les voies respiratoires qui se remplissent de mucus épais. Elle doit débiter dès le diagnostic posé.

En général, les séances de kinésithérapie doivent avoir lieu :

- Le matin, dès que l'enfant se réveille, avant le petit déjeuner.
- Après l'école ou avant le coucher.

Les exercices de kinésithérapie varient selon le médecin et le kinésithérapeute. Leur durée dépend de l'état des poumons de l'enfant. Il est important de suivre aussi rigoureusement que possible les instructions du médecin ou du kinésithérapeute. N'hésitez pas à leur demander de vous montrer à nouveau les exercices afin de les exécuter parfaitement. La kinésithérapie doit devenir une routine quotidienne pour votre enfant. Pour la rendre plus attrayante, vous pouvez en faire un jeu.

Notre enfant peut se lasser de faire sa kinésithérapie, qui est parfois vécue comme une corvée. Il essaiera de trouver des moyens de l'éviter. Mais il faut être ferme et ne pas lui permettre de contrôler la situation ou de vous manipuler. Cette lassitude est plus fréquente au début du traitement et lorsque votre enfant est très fragile ou faible. Vous risquez de compatir et de céder à ses demandes. La kinésithérapie est souvent difficile parce qu'elle exige beaucoup d'efforts et de discipline, aussi bien pour vous que pour votre enfant. Mais n'oubliez jamais que ce traitement est indispensable au bien-être de votre enfant. Nous vous encourageons donc à persévérer, et à ne jamais abandonner.



LA TOUX ET L'EXPECTORATION permettent de dégager les poumons.

Vous devez encourager votre enfant à tousser et cracher dès son plus jeune âge pour faire sortir les glaires et mucosités. A l'école ou devant des personnes qu'il ne connaît pas, votre enfant peut se sentir gêné et s'empêcher de tousser et de cracher. Cela ne peut qu'augmenter l'accumulation des mucosités, et ainsi les risques d'infection. Il faut l'aider à surmonter cette gêne, afin qu'il puisse expectorer pendant la kinésithérapie et à tout instant de la journée. Chez un enfant qui n'a aucune maladie, la toux peut être interprétée comme un signe de refroidissement, mais pour votre enfant, la toux est une action indispensable qui dégage ses poumons.

LE SPORT - Le sport et l'exercice physique sont essentiels.

Chez le tout jeune enfant, la pratique d'un sport n'est pas facile, et seule la kinésithérapie peut être possible. Cependant, dès que possible, si votre enfant le souhaite, les activités sportives l'aideront à tousser et à se débarrasser des sécrétions qui encombreront ses poumons. N'empêchez pas votre enfant de faire des exercices physiques parce qu'ils sont toujours une grande source de bien-être. Grâce à des exercices réguliers, il sera plus fort et sa respiration s'améliorera. Laissez votre enfant choisir son sport, ne le lui imposez pas.

Quel est le meilleur sport pour votre enfant ?

Ce choix dépend principalement de ses goûts et des installations sportives disponibles à proximité de chez vous. Tous les sports sont bons, du moment que le sport pratiqué plaît à votre enfant. Les sports nécessitant des déplacements rapides, une bonne utilisation des bras, des jambes, des respirations profondes, sont particulièrement indiqués, tels le football, le volley-ball, la natation et la course.

ANTIBIOTIQUES - Les antibiotiques sont essentiels pour maintenir les enfants atteints de mucoviscidose en bonne santé.

Les antibiotiques détruisent les microbes qui pénètrent dans les voies respiratoires. Leur rôle dans la prolongation de la vie des enfants atteints de mucoviscidose a été prouvé dans le monde entier.

Il est possible que votre enfant ait à prendre des antibiotiques fréquemment, et pendant de longues périodes. Ceux-ci se prennent souvent par voie orale, mais si des antibiotiques plus puissants sont nécessaires, ils seront injectés directement par voie intraveineuse. Dans ce cas, votre enfant devra aller à l'hôpital. Dans certains pays, et depuis peu, la prise d'antibiotiques peut se faire par inhalation.

Une telle consommation d'antibiotiques inquiète parfois les parents qui se demandent si les effets secondaires ne sont pas dangereux. De nombreuses études ont démontré que les effets des antibiotiques chez les patients atteints de mucoviscidose sont presque toujours bénéfiques.

Les germes qui infectent les poumons des patients atteints de mucoviscidose peuvent résister aux antibiotiques classiques. De nouveaux antibiotiques doivent être produits pour les combattre. Ceci explique que les antibiotiques classiques ne sont pas les mieux adaptés au traitement de la mucoviscidose. Votre médecin sera donc amené à prescrire des médicaments qui vous sembleront peu familiers.

VACCINATIONS - Les vaccinations sont un excellent moyen de prévention contre les infections.

Les vaccinations servent de barrières entre votre enfant et un grand nombre de maladies infectieuses. Votre enfant doit être vacciné contre la rougeole parce que cette maladie est particulièrement néfaste pour les poumons d'un enfant atteint de mucoviscidose.

ALIMENTATION ET ENZYMES - Les enzymes (compléments pancréatiques) permettent de digérer les aliments.

ENZYMES

Les enzymes pancréatiques participent à la digestion ainsi qu'à la

croissance de l'enfant. Votre médecin vous enseignera comment votre enfant doit prendre les enzymes, mais voici quelques règles de base :

- Les enzymes doivent être pris avant les repas et, si le médecin le demande, pendant les repas.
- Les enzymes ne doivent jamais être pris après les repas.
- Les enzymes ne doivent pas être mâchés. Si nécessaire, vous pouvez ouvrir la gélule et donner les granules à votre enfant pour qu'il les avale directement.
- Il est préférable d'encourager l'enfant à avaler les gélules d'enzyme dès l'âge de quatre ou cinq ans. Vous pouvez en faire un jeu que vous innoverez avec un grain de riz cuit à avaler d'un seul coup. Vous pouvez passer ensuite à une lentille, un petit pois, avec sa boisson préférée. Vous pourrez ensuite passer au haricot cuit, avant d'arriver à la gélule.
Toutefois, avaler la gélule doit rester parfaitement anodin sinon l'enfant aura l'impression qu'il s'agit d'une chose difficile à faire. Lorsqu'il l'avale pour la première fois, n'hésitez pas à lui faire des compliments. S'il l'avale naturellement, il ne pourra pas s'étrangler. Mais il ne faut pas non plus oublier que si vous ressentez de la crainte ou de l'inquiétude, votre enfant éprouvera les mêmes sentiments d'appréhension que vous.
- Ne donnez jamais de nourriture à votre enfant, sans lui avoir donné les enzymes, à l'exception des fruits, des jus de fruits et de l'eau. Si vous oubliez de lui donner les enzymes avec un repas ou un goûter, il ne pourra pas le digérer et son organisme ne l'assimilera pas.

N'OUBLIEZ PAS

- Encouragez toujours votre enfant à prendre les enzymes régulièrement avant chaque repas ou chaque goûter. Vous devrez lui montrer l'exemple afin qu'il apprenne à le faire de lui-même.
- A l'école, votre enfant devra prendre les enzymes seul. Informez-les enseignants, et expliquez-leur pourquoi votre fils ou votre fille doit prendre des enzymes avant chaque repas ou goûter.

LES ALIMENTS — Une bonne alimentation est essentielle pour la santé de votre enfant.

Quels sont les aliments recommandés pour votre enfant ?

Un enfant atteint de mucoviscidose n'a pas besoin de manger d'aliments particuliers. Il a seulement besoin d'une nourriture équilibrée, qui doit inclure :

- Des aliments riches en protéines et en graisses naturelles comme le lait, la viande de bœuf, de poulet, le poisson, les œufs, le fromage.
- Des aliments à haute valeur calorique, comme les pommes de terre, les citrouilles, les pâtes, le riz, les haricots, le pain et le lait. Tous les types de lait sont bons, à condition qu'ils soient bouillis ou pasteurisés.

Aucun aliment n'est interdit à votre enfant. Il peut manger de tout, y compris du beurre et des aliments frits. Tous les aliments que votre enfant mangera l'aideront à renforcer ses défenses pour lutter contre les infections.

Les repas doivent être pris à des heures régulières et doivent toujours débiter par les enzymes. Le nombre de repas quotidiens est identique à celui de tous les enfants, mais leur valeur calorique doit être supérieure pour renforcer le potentiel de lutte contre les infections. Les goûters nutritifs entre les repas sont également importants, mais il est préférable de ne pas trop manger entre les repas. Deux ou trois collations caloriques par jour en plus des repas suffisent. Les confiseries sont à éviter, notamment du fait de leur faible valeur nutritive.

Au fur et à mesure que votre enfant grandit, vous pourrez l'aider à comprendre qu'une alimentation régulière et de bonne qualité fait aussi partie de son traitement. Il est préférable de ne pas promettre de cadeau pour le motiver à bien manger. Le simple fait de lui faire des compliments après le repas est plus efficace.

Les enfants atteints de mucoviscidose perdent davantage de sel que les autres enfants, surtout s'ils respirent beaucoup, en particulier pendant l'été ou pendant les exercices physiques. Votre enfant a

donc besoin de boire beaucoup et votre médecin peut également lui prescrire des comprimés de sel. Les sirops et autres boissons sucrées sont à éviter parce qu'ils remplissent l'estomac et remplacent ainsi des aliments plus nutritifs et plus utiles à la santé de votre enfant.

Pour tout ce qui concerne l'équilibre alimentaire, vous devez suivre à la lettre les recommandations de votre médecin ou du diététicien.

LE TRAITEMENT DE LA MUCOVISCIDOSE N'EST PAS FACILE - Mais tous les parents apprennent progressivement à soigner leur enfant.

Même si le traitement vous semble difficile au début, il devient rapidement une routine en le pratiquant quotidiennement. Le traitement reste indispensable pendant toute la vie de votre enfant. Il peut parfois exiger beaucoup d'efforts, pour vous comme pour votre enfant.

Naturellement, il vous arrivera de douter de son efficacité. Vous vous demanderez s'il n'est pas possible de trouver ailleurs une autre prise en charge, plus efficace. Dans les pays développés, un grand nombre de centres recherchent une solution thérapeutique, mais leurs efforts, aussi assidus soient-ils, n'ont pas encore été couronnés de succès. Il est tout à fait probable que la thérapie génique ou d'autres traitements nouveaux apporteront un jour des solutions efficaces.

Certains parents n'ont pas cru au diagnostic de mucoviscidose et ont abandonné le traitement prescrit. Il n'y a pas d'alternative miracle. L'interruption du traitement ou des séjours dans des centres de traitements spécialisés risque d'écourter la durée de vie du patient. Une personne naît avec la mucoviscidose et celle-ci ne peut disparaître. Elle est inscrite dans les gènes.

Vous devez également vous souvenir que si votre enfant va bien aujourd'hui, il le doit au traitement et aux soins qu'il a reçus. La kinésithérapie et les enzymes ne doivent jamais être interrompus, même si l'enfant a l'air en parfaite santé.



Il est nécessaire de consulter votre médecin plus souvent lorsque votre enfant est faible ou malade et en particulier si son état semble empirer. Vérifiez avec le médecin, que vous suivez bien le protocole thérapeutique :

- le traitement est suivi quotidiennement,
- les prises d'enzymes et d'antibiotiques sont régulières et conformes aux posologies prescrites,
- la kinésithérapie est faite correctement et avec régularité

Si le traitement est bien suivi, il peut être nécessaire de faire passer quelques examens à votre enfant pour voir s'il n'a pas une infection pulmonaire, ou une autre affection. L'administration d'un traitement supplémentaire peut nécessiter une admission en hôpital et une prescription d'antibiotiques en injection intraveineuse.

L'hôpital

L'hospitalisation signifie généralement que des antibiotiques spéciaux sont nécessaires pour traiter l'infection pulmonaire de l'enfant. Lorsqu'ils doivent emmener leur enfant à l'hôpital, les parents demandent si leur enfant ne risque pas « d'attraper une maladie encore plus grave à l'hôpital ». Le risque que présente le refus de l'admission et donc du traitement est de loin beaucoup plus grave que les probabilités infinitésimales de contracter une autre maladie plus grave.

Si votre enfant est trop faible pour effectuer ses exercices de kinésithérapie ou prendre les enzymes, vous devez l'emmener immédiatement à l'hôpital.

Le coût du traitement

Le traitement de la mucoviscidose est très coûteux surtout si l'on inclut le prix des antibiotiques et de l'hospitalisation. Dans certains pays européens, le traitement est pris en charge par la sécurité sociale. Si ce n'est pas le cas, vous pouvez demander de l'aide auprès des collectivités territoriales ou des organismes de santé. Votre demande d'aide sera plus efficace si elle est soutenue par une association de patients atteints de mucoviscidose.

La famille et les amis

Vous seul(e) pouvez choisir à qui, de votre famille ou de vos amis, et quand, dire que votre enfant a la mucoviscidose. Plus tard, votre enfant pourra prendre lui-même cette décision. Certains préfèrent ne pas parler de leurs problèmes et ce choix doit être respecté. Cependant, pouvoir parler avec quelqu'un est une source de réconfort, surtout lorsque votre enfant a une maladie chronique qu'il doit combattre pendant toute sa vie. Certaines familles trouvent un grand réconfort dans la religion et la prière.

Il est important d'informer clairement vos autres enfants que leur frère ou leur sœur a la mucoviscidose.

Expliquez-leur l'importance de la kinésithérapie quotidienne, des enzymes et des visites à l'hôpital. Aidez-les à comprendre la situation en répondant toujours du mieux possible à toutes leurs questions. N'oubliez pas qu'eux aussi ont besoin de votre amour et de toute votre attention.

En plus des tâches de la vie quotidienne, le traitement peut être pour vous une source de fatigue importante. N'hésitez pas à demander à votre famille et, éventuellement, à vos amis, de vous aider. Ils peuvent s'occuper de l'enfant malade ou des autres enfants lorsque vous êtes trop fatigué(e) ou que vous avez d'autres choses à faire. Ils peuvent aussi participer aux exercices de kinésithérapie.

Il est bon de se confier aux parents proches, aux amis, de leur expliquer ce qu'est la mucoviscidose. Vous pouvez même leur apprendre comment vous aider à suivre le traitement. Sans une compréhension claire de la maladie, ils ne comprendront pas nécessairement l'importance de la kinésithérapie ou des visites à l'hôpital. Lorsque votre enfant leur paraît en bonne santé, il est nécessaire qu'ils comprennent que cela est dû au bon suivi du traitement sans lequel votre enfant serait rapidement malade.

Si vous estimez que vos parents ou que votre famille ne vous soutiennent pas, par leurs conseils ou leur attitude, ou qu'ils essaient de vous empêcher de suivre le traitement, vous pouvez essayer de les convaincre d'aller voir le médecin qui suit votre enfant et qui pourra leur expliquer la situation avec précision.

Pour aider votre enfant à lutter contre la mucoviscidose, vous devez vous-même rester fort(e).

Le traitement peut être difficile pour votre enfant et vous pourrez être tenté(e) de l'interrompre temporairement. Dans son plus grand intérêt, il est conseillé de ne jamais interrompre ni de réduire les séances de kinésithérapie, les enzymes ou les visites à l'hôpital.

En dehors de la mucoviscidose, votre enfant est normal à tous points de vue et a toutes ses capacités intellectuelles. Il connaîtra toutes les expériences des autres enfants. Il aura des rhumes, des maux de gorge, il se blessera en faisant du sport, en jouant, comme un autre enfant, indépendamment du fait qu'il a la mucoviscidose.

Pendant toute sa croissance, il est important d'encourager votre enfant à être indépendant et à prendre en main son propre traitement. Cette prise de responsabilité active doit cependant être progressive et le fardeau du traitement ne doit jamais reposer totalement sur ses seules épaules. Il ne pourra pas suivre seul le traitement, surtout s'il est très jeune. Il ne serait pas réaliste de croire qu'un enfant ou un adolescent pourrait prendre des responsabilités comme le ferait un adulte. Le transfert de la responsabilité du traitement doit être progressif et contrôlé avec attention. Il est préférable d'encourager votre enfant à accepter de devenir responsable de son traitement plutôt que d'imposer cette responsabilité. Ceci vous permettra de coopérer avec votre enfant de l'accompagner, pour être certain que tous les éléments du traitement sont constamment respectés.

N'OUBLIEZ PAS

La mucoviscidose n'est la faute de personne.

- Ni vous, ni votre enfant ni quiconque dans votre famille ne doit éprouver un quelconque sentiment de honte ou culpabilité.
- Si l'enfant a honte de sa maladie, il essaiera de la cacher à ses amis et à d'autres personnes. Il peut être tenté de ne pas prendre les enzymes ou il se retiendra de tousser en public.
- Comme tous les enfants, votre enfant a besoin de se sentir aimé.

Vous n'êtes pas seul(e)

Pour obtenir d'autres renseignements, veuillez contacter :

Austria: Austrian CF Association, Himmelreichweg 8, A-6112 Wattens

Belgium: Assoc. Belge de Lutte contre la Mucoviscidose, Belgische vereniging voor strijd tegen Mucoviscidose, J. Borlélaan 12, 1160 Brussels, Belgium

Bulgaria: Cystic Fibrosis Assoc. of Bulgaria, Research Institute of Pediatrics, Medical Academy, D. Nesterov str.II, 1606 Sofia, Bulgaria

Czechoslovakia: The Club of Parents and Friends of Children with CF, Bitouska 1226/7, Praha 4 140 00 Czechoslovakia

Denmark: Danish Cystic Fibrosis Association, Hydrebakken 246, DK-8800 Viborg, Denmark

Estonia: Estonian Cystic Fibrosis Society (ECFC) 23 Riia St. Tartu, EE2400, Estonia

Finland: Association for the Pulmonary Disabled, Rehabilitation Secretary Seija Mauro, PL 35-00620 Helsinki (Finland)

France: Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose, 76, rue Bobillot, 75013 Paris, France, et SOS Mucoviscidose, ZAC de la Bonne Rencontre, 1 voie Gallo-Romaine, 77860 Quincy-Voisins, France

Germany: German CF Association (Mukoviszidose e.V.), Bendenweg 101, D-53121 Bonn, Germany

Greece: Hellenic Cystic Fibrosis Assoc., Parashou & Papatimiou Str. No.6, Athens 11475, Greece

Hungary: CF Foundation, H1124 Burok-u 15, Budapest, Hungary

Iceland: Cystic Fibrosis Assoc., of Iceland, Barnaspítali Hringins, Landspítalinn v/Baronstíg, 101 Reyjavík, Iceland

Ireland: Cystic Fibrosis Assoc. of Ireland, CF House, 24 Lower Rathmines Road, Dublin 6, Ireland

Israel: Israel Cystic Fibrosis Assoc., 5 Shderot Hayered, Ramat Gan, Israel 52444

Italy: Lega Italiana delle Associazioni per la lotta alla Fibrosi Cistica, presso Ospedale Civile Maggiore, Piazzali A. Stefani 1, 37126 Verona, Italy.

Luxembourg: Association Luxembourgeoise de Lutte contre la Mucoviscidose asbl (ALLM), B.P.212, L-3403 Dudelange (Luxembourg)

Macedonia: Macedonian Cystic Fibrosis Association (MCFA), CF Centre-Pediatric Clinic, Vodnjanska 17, 91000 Skopje, Macedonia

The Netherlands: Bureau NCFs, Dr. A. Schweitzerweg 3, 3744 JN Baarn, Netherlands

Norway: Norwegian Cystic Fibrosis Association, Postbox 4568 Torskov, 0404 Oslo, Norway

Poland: Polish Society Against Cystic Fibrosis, 32-510 Jaworzno, ul. Chopina 61, Poland

Portugal: Associação Portuguesa de Fibrose Quística, Apartado 9824, 1911 Lisboa Codex, Portugal

Romania: Romanian CF Association, Str. Gh. Doja nr.14, 1900 Timisoara, Romania

Russia: National Russian CF Association, Russian CF Centre, Moskovozeshie 1, 115478 Moscow, and State Research Centre for Pulmonology, Roentgen st.12 197089, St. Petersburg, Russia

Spain: Federacion Espanola de F.Q., Av. Campanar - 106, 3o 6a, 46015 Valencia, Spain

Sweden: Swedish Cystic Fibrosis Association, Box 1827, 751 48 Uppsala, Sweden

Switzerland: Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (Mucoviscidose), Bellevuestrasse 166, 3095 Spiegel/Bern, Switzerland

Turkey: CF & Pediatrics Respiratory Disease Association, Hacettepe University, 06100 Ankara, Turkey

United Kingdom: Cystic Fibrosis Trust, 11 London Road, Bromley, Kent BR1 1BY, UK