ensemble

Le magazine de la famille
de la mucoviscidose



« Aujourd'hui, Yanis va beaucoup mieux. Il est toujours un peu anxieux, mais son sommeil est plus calme. »

Mélanie Zimmerli, mère de Yanis, atteint de mucoviscidose (12 ans)

Santé mentale et mucoviscidose
Pages 7–12

Entretien d'adieu du président Reto Weibel

Édition 1 2025

Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

L’union fait la force – devenez membre sympathisant

Faites partie de la communauté de la mucoviscidose et soutenez notre mission !

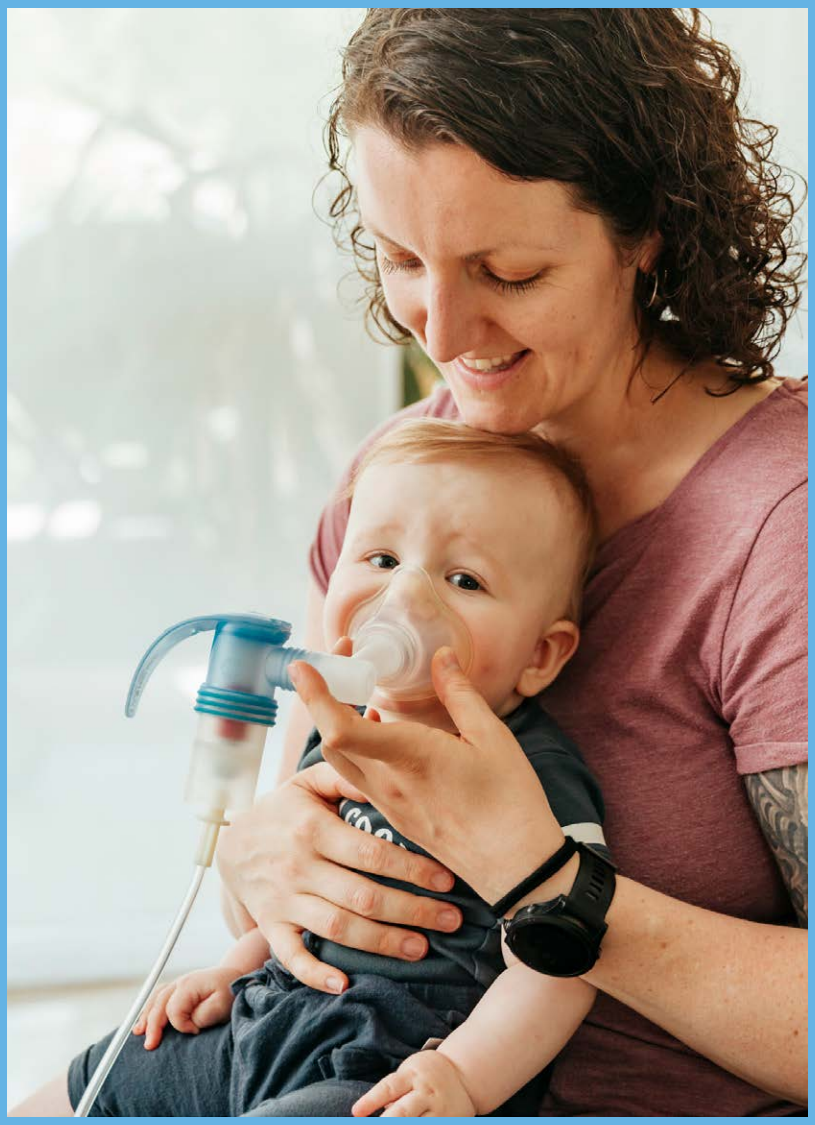
Quelqu'un dans votre entourage a la mucoviscidose et vous souhaitez soutenir les personnes atteintes de cette maladie ? Faites dès aujourd'hui un geste de solidarité en devenant **membre sympathisant** de Mucoviscidose Suisse (MVS).

Vos **avantages** en tant que membre sympathisant :

- Vous recevez régulièrement des informations sur nos activités et événements, par exemple via notre newsletter
- Vous participez activement aux décisions en ayant une voix à l'Assemblée générale

Cotisation : 100 CHF par an

Informations : www.mucoviscidosesuisse.ch/membre



Devenir membre

Que fait Mucoviscidose Suisse ?

Nous sommes l’organisation nationale des patient-e-s atteints-e-s de mucoviscidose. Nous soutenons les quelque 1'000 personnes concernées en leur proposant différents services de conseil et de soutien. Nous faisons entendre leur voix dans la sphère politique et publique et encourageons la recherche médicale.

Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Contenu

Éditorial 4

Actualités 6



Mélanie Zimmerli : « Aujourd'hui, Yanis va beaucoup mieux. Il est toujours un peu anxieux, mais son sommeil est plus calme. » 7

Au-delà des médicaments : le rôle du psychisme dans le traitement de la mucoviscidose
Entretien avec le professeur Nicolas Regamey 10

Retour sur 26 ans d'engagement auprès de MVS : entretien avec Reto Weibel, figure marquante de la communauté de la mucoviscidose 13

Trikafta : autorisation pour les enfants de plus de 2 ans à partir du 1er janvier 2025 15

Tourner la page et dire adieu à « ensemble » 18

Changements au sein des commissions et des groupes régionaux 20

Pourquoi je m'engage ? Christian Ryf, candidat au comité de MVS, se présente 21

Chère lectrice, cher lecteur,

Dans l'horoscope chinois, l'année 2025 est placée sous le signe du Serpent de Bois, une combinaison qui promet une période de sagesse et de créativité. Le serpent symbolise en effet l'intuition et la sagesse, tandis que l'élément bois renforce ces caractéristiques en mettant l'accent sur la croissance et la créativité. L'année 2025 est donc placée sous le signe de la transformation en douceur. Dans un monde en constante mutation et aux défis multiples, cette année nous offre la possibilité de faire une pause et de procéder à une réflexion critique. Elle est l'occasion de développer des approches innovantes et de travailler ensemble à des changements durables.

De mon côté, c'est ma première année en tant que membre du comité de Mucoviscidose Suisse (MVS), année qui touche déjà à sa fin. Cette année, j'ai pu avoir un aperçu de tous les domaines de la direction et me familiariser avec les différents thèmes grâce au soutien important du secrétariat et de tous les membres du comité. J'en profite pour remercier chaleureusement toutes les personnes qui m'ont soutenue.



Marta Kerstan

Comme nous l'avons déjà annoncé, Reto Weibel se retirera lors de la prochaine assemblée générale. Après une année au sein du comité, au cours de laquelle j'ai pu apprendre de nombreuses choses, je me présenterai donc aux élections en tant que nouvelle présidente. Ce serait un honneur pour moi d'assumer cette responsabilité et de mettre mes compétences et mon expérience au service du comité.

L'année à venir sera marquée par des changements, qu'il s'agisse de nouveaux départs ou d'adieux. Je me réjouis d'explorer de nouvelles voies, main dans la main avec le secrétariat et le comité. J'ai particulièrement à cœur de soutenir les personnes qui ne peuvent pas prendre de modulateurs. Je m'engagerai pour la défense des intérêts de toutes les personnes atteintes de mucoviscidose auprès des décideurs politiques, du système de santé et de l'économie. À ce titre, nous allons mettre l'accent sur les domaines suivants :

- **Renforcer le secrétariat :** Un secrétariat qui fonctionne bien est l'épine dorsale de notre organisation. Nous continuerons à travailler à l'optimisation de nos structures et à nous adapter aux besoins de la communauté MV.

- **Participer activement à l'organisation de « CF Europe » :** Cette organisation défend les intérêts des patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose et de leurs familles à l'échelle européenne. En participant à CF

Europe, nous encourageons l'échange d'informations et de bonnes pratiques entre les différents pays.

- **Renforcer la coopération européenne :** Il est indispensable de travailler en étroite collaboration afin de relever plus efficacement les défis, tels que les autorisations de mise sur le marché et les pénuries de médicaments pour les personnes atteintes de mucoviscidose. Nous allons développer des solutions innovantes afin de relever ces défis ensemble.

- **Collaboration entre professionnel-le-s de santé, équipes de recherche et patient-e-s :** Renforcer cette collaboration est essentiel pour faire progresser la recherche et améliorer les conditions de vie des personnes atteintes de mucoviscidose. Nous devons faciliter l'accès aux traitements et aux approches thérapeutiques innovantes. Nous avons déjà franchi une étape importante avec la mise à disposition de modulateurs CFTR pour les enfants de plus de 2 ans. Néanmoins, il nous faut continuer à nous concentrer sur les préoccupations des personnes atteintes qui ne peuvent pas prendre ce type de modulateur.

- **Promouvoir l'éducation et la sensibilisation :** Nous poursuivrons nos efforts pour sensibiliser le public à la mucoviscidose afin d'améliorer la compréhension de la maladie.

Pour terminer, je tiens à remercier Reto Weibel, qui a œuvré sans relâche au sein du comité de MVS depuis 2002. De 2016 à 2019, il s'est beaucoup investi dans la défense des intérêts des personnes atteintes de mucoviscidose en tant que coprésident et, depuis 2020, en tant que président.

Reto et moi nous sommes rencontrés en 2009 alors qu'il exerçait en tant que directeur de la cure climatique à la Grande Canarie, où j'ai pu mener un projet de recherche. Cette collaboration m'a donné un aperçu précieux de la réalité de la vie des adultes atteint-e-s de mucoviscidose.

Il est maintenant temps de prendre un nouveau départ, tant pour Reto que pour moi. Merci, Reto, pour tout le travail accompli et ton engagement sans faille au cours des dernières années. Tu as encouragé de nombreuses initiatives visant à améliorer les soins et le soutien aux personnes atteintes. Je me réjouis de relever les défis à venir et de construire l'avenir de MVS avec vous, chères lectrices et chers lecteurs.

Meilleures salutations,
Marta Kerstan
Membre du comité de MVS

Actualités

Assemblée générale : 24 mai 2025 au Kursaal de Berne



L'AG sera accompagnée d'un programme passionnant composé d'exposés sur la vie avec la mucoviscidose. Entre les blocs thématiques officiels, il restera du temps pour nouer de nouveaux contacts au sein de la communauté MV et pour partager des expériences. **Après la partie officielle, l'ensemble des participant-e-s seront cordialement invité-e-s à l'apéritif d'adieu donné en l'honneur du président démissionnaire Reto Weibel.**

L'événement aura lieu de 10h00 à 18h00 au Kursaal de Berne et sera mené en allemand et en français (interprétation simultanée). La participation, y compris les repas, est gratuite.

Inscrivez-vous dès maintenant en ligne : mucoviscidosesuisse.ch/AG2025



« Boya voyage à travers la jungle » : commandez gratuitement notre livre pour enfants !

Le livre raconte l'histoire de Boya, un petit singe atteint de mucoviscidose. Grâce à ses amis de la jungle, l'animal apprend à gérer sa maladie. Ce récit sensible et adapté aux enfants, écrit par Julia Oesch et illustré avec passion par son conjoint Thomas Vetsch, aide les enfants atteints et leurs proches à mieux comprendre la mucoviscidose. Julia Oesch s'est inspirée de sa « filleule », Lili, atteinte de mucoviscidose.

Commandez le livre via le formulaire sur notre site Internet : mucoviscidosesuisse.ch/livre_Boya



Page de couverture et photo de Julia Oesch et Thomas Vetsch

« Yanis faisait de terribles cauchemars. »

Mélanie Zimmerli (48 ans) et son fils Yanis (12 ans) ont traversé de nombreuses épreuves : outre les troubles physiques habituels liés à la mucoviscidose, l'adolescent souffre en plus de stress psychique. Si le Trikafta n'a malheureusement pas été une bénédiction pour la famille au début, ils sont parvenus ensemble à surmonter également cet obstacle.

Auteure : Cornelia Etter

« Yanis était déjà très frêle quand il était petit », raconte Mélanie Zimmerli. « La mucoviscidose l'a affaibli et lui cause encore aujourd'hui des problèmes physiques et psychologiques. » Yanis est né avec une occlusion intestinale, un symptôme typique de la mucoviscidose, et a dû être opéré peu après sa naissance. « Jusqu'à aujourd'hui, nous devons surveiller son alimentation de très près, sinon nous risquons une nouvelle occlusion intestinale. En juin 2023, il a été hospitalisé pour cette raison. Ses poumons n'ont heureusement jamais été profondément touchés. Sur le plan psychique aussi, Yanis allait bien au début, jusqu'à l'âge de cinq ans environ », poursuit la mère.



Yanis doit toujours faire des inhalations, mais nettement moins souvent grâce au Trikafta.

Des problèmes psychiques dus à la mucoviscidose

« Pendant longtemps, j'ai pu tenir mon garçon à l'écart de tout ça et le protéger. Mais avec l'entrée au jardin d'enfants, puis à l'école, les problèmes psychiques ont commencé », confie Mélanie Zimmerli. « Le dernier rapport sur la santé mentale de Yanis indiquait qu'il avait des difficultés de concentration. Selon la psychologue, ce serait apparemment fréquent chez les enfants souffrant de maladies chroniques. » Mélanie Zimmerli est convaincue que les problèmes de mémoire de Yanis sont également

liés aux expériences traumatisantes vécues dans sa petite enfance : « En raison de la mucoviscidose, Yanis n'a pas eu une enfance insouciante. Il lui arrivait de passer plusieurs semaines à l'hôpital et il a dû subir de nombreux examens, parfois douloureux. »

Des expériences traumatiques pendant l'enfance

« Une heure seulement après sa naissance, Yanis a été séparé de moi et, à peine un jour plus tard, aux soins intensifs, je pouvais à peine le prendre dans mes bras à cause des tuyaux », raconte-t-elle avec émotion. Selon elle, le contact physique et la confiance profonde, qui vont de soi pour la plupart des enfants en bonne santé, lui manquent encore aujourd'hui. « Comme il a très souvent été hospitalisé et que sa vie n'a plusieurs fois tenu qu'à un fil, il a visiblement du mal à faire confiance aux autres. De plus, il est très introverti et sensible », explique-t-elle. Très tôt, elle a remarqué à quel point l'attention de Yanis était fixée sur elle. « Depuis sa naissance, il paniquait dès que je disparaissais de sa vue. Aujourd'hui, il est quasiment devenu un adolescent et heureusement, ce n'est plus le cas. » Mélanie Zimmerli et son fils ont vécu très isolés pendant les premières années de sa vie, notamment parce que la mère voulait protéger Yanis d'éventuelles infections. « J'étais probablement une maman surprotectrice les premières années », dit-elle pensivement.

Des cauchemars fréquents

Depuis mai 2022, Yanis peut prendre le Trikafta, un nouveau médicament contre la mucoviscidose. « Quelques heures après avoir pris du Trikafta le soir, Yanis faisait de terribles cauchemars : il courait dans l'appartement à moitié endormi, comme s'il devait s'enfuir », raconte la mère. « Il criait : ‹Aide-moi !› Mais quand j'essayais, il prenait peur et me repoussait. Cet état durait à chaque fois 20 à 30 minutes. C'était insupportable et ça m'a fait terriblement peur ! » Le médicament a alors été arrêté à la demande de la mère.

« Lors d'une nouvelle tentative avec le Trikafta, Yanis a raconté que des choses se déplaçaient vers lui et que son reflet était déformé, alors qu'il n'avait aucun problème de vue. Cette phase aussi a été très inquiétante », se souvient Mélanie Zimmerli. Le médicament a été efficace à la quatrième tentative seulement :



Hobby favori : au hockey sur glace, Yanis peut montrer ses talents de gardien de but.

Yanis n'avait plus de maux de tête ni d'éruption cutanée. Au grand soulagement de sa mère : « Aujourd'hui, il va beaucoup mieux dans l'ensemble, à part ses difficultés de concentration. Il est toujours un peu anxieux, mais son sommeil est plus calme. »

Le hockey sur glace pour compenser

À l'école, Yanis se fait remarquer parce qu'il est différent des autres. En raison de ses difficultés de concentration, qui ne persistent qu'en classe, il est autorisé à résoudre certains exercices après l'école, au calme, avec sa mère. « Yanis a de longues journées à l'école et il révise ensuite encore avec moi. » Yanis, habituellement silencieux, intervient : « Heureusement, j'ai l'entraînement de hockey sur glace. Cela me permet de déconnecter et de me changer les idées ! » Sa mère confirme en souriant : « Le hockey sur glace, c'est ce qu'il y a de plus important pour lui ! Il s'entraîne trois fois par semaine et il est aussi dans les buts pour son équipe le week-end. » Pendant la pause estivale, il regrette de ne pas être sur la glace et attend avec impatience le début de la saison, en automne.

Des problèmes de mémoire

« Il en sait incroyablement long sur certains sujets comme le football, le hockey sur glace et le système solaire », se réjouit Mélanie Zimmerli. « Mais lorsqu'il apprend pour l'école, il lui arrive de ne pas retenir les choses les plus simples. » Elle pense que cela pourrait également être lié à la prise de Trikafta. À l'époque, la plupart des médecins faisaient la sourde oreille. Depuis, des recherches ont été menées pour savoir si le Trikafta peut également déclencher des effets secondaires psychiques. Cela l'a beaucoup affectée à l'époque, car elle s'est sentie abandonnée. « C'est à double tranchant, mais il faut aussi voir les avantages du médicament : sans le Trikafta, Yanis ne pourrait pas s'adonner à son hobby favori ! »



Un autre hobby qui permet à Yanis de se changer les idées : son train miniature.

Un précieux soutien

« Je suis contente que MVS existe. J'ai régulièrement bénéficié de l'indemnisation des frais d'hospitalisation, car j'ai parfois veillé pendant des semaines au chevet de mon fils à l'hôpital. L'équipe de MVS m'a toujours aidée, sans aucune complication. J'ai beaucoup apprécié cela en ces temps difficiles ! » Aujourd'hui, elle s'engage dans le groupe régional de Berne afin de donner de l'assurance à d'autres parents. Ce partage est également très important pour elle, car un diagnostic de mucoviscidose n'empêche pas de voir la vie du bon côté : « Je suis simplement heureuse que mon fils soit là et je l'aime. Même si je croule parfois sous les soucis et les peurs que je ressens à son sujet, il est mon plus grand bonheur. Et lorsque nous avons à nouveau surmonté un obstacle et que nous regardons en arrière, cela nous redonne de la force pour continuer à avancer. Car le prochain obstacle ne manquera pas d'arriver. » Aujourd'hui, ils rient beaucoup ensemble et forment une équipe bien rodée. « Je souhaite que les recherches se poursuivent et que les médicaments, qui ont déjà tant d'effets, soient encore améliorés, surtout en ce qui concerne les effets secondaires psychiques ! »



Mélanie Zimmerli et Yanis, une équipe soudée.

Au-delà des médicaments : le rôle du psychisme dans le traitement de la mucoviscidose

« La promotion de la santé mentale doit faire partie intégrante du traitement de la mucoviscidose », selon le professeur Nicolas Regamey, co-médecin-chef à l'Hôpital pédiatrique de Suisse centrale. Les familles dont les enfants sont atteints de mucoviscidose sont souvent soumises à une énorme pression, ce qui représente une charge supplémentaire pour les jeunes malades. Plaidoyer.

Cornelia Etter en entretien avec le professeur Nicolas Regamey, co-médecin-chef à l'Hôpital pédiatrique de Suisse centrale à Lucerne (LUKS)

À quelles formes de stress psychique les enfants et les adolescent-e-s atteint-e-s de mucoviscidose sont-ils confrontés ?



Le professeur Nicolas Regamey est co-médecin-chef à l'Hôpital pédiatrique de Suisse centrale à Lucerne. Il est également directeur du service ambulatoire, de la clinique de jour et de la pneumologie pédiatrique, directeur du centre de la mucoviscidose de Suisse centrale (enfants et adolescent-e-s) et président de la Société suisse de pneumologie pédiatrique.

Le stress psychique peut revêtir de multiples formes : de la confrontation permanente avec la maladie aux traitements très chronophages (inhalations et thérapie respiratoire) en passant par l'incertitude quant à leur avenir. Les enfants et les jeunes s'inquiètent de ce qui les attend et de savoir si la maladie va gagner du terrain. Ils peuvent ressentir de l'anxiété, des états dépressifs, de la frustration quant à leur sort ainsi que de l'isolement, surtout s'ils ont le sentiment d'être différents des autres.

Ces sentiments se renforcent-ils à la puberté ?

Oui, les difficultés habituelles liées à la puberté viennent s'y ajouter, comme les questions sur la formation et le travail, l'émancipation vis-à-vis des parents, le couple, la famille et la sexualité, qui peuvent peser psychologiquement sur les jeunes. La pression extérieure de devoir suivre des traitements peut également nuire à la joie de vivre. Nous rencontrons parfois des parents « contrôlants » qui exercent une pression considérable sur les jeunes, ce qui peut entraîner des conflits au sein de la famille.

Comment identifiez-vous un stress psychique ?

Le stress psychique se manifeste souvent par des changements de comportement. Les enfants peuvent se replier sur eux-mêmes, devenir plus irritables ou rencontrer des difficultés à l'école et dans leurs relations avec leur famille et leurs ami-e-s. Alors que certain-e-s expriment explicitement leurs inquiétudes, chez d'autres, elles se manifestent plutôt par des troubles psychosomatiques, comme des maux de ventre ou des problèmes de sommeil. Ce sont aussi souvent les parents ou les enseignant-e-s qui nous signalent ces changements de comportement.

De quels symptômes souffrent les personnes atteintes ?

Les symptômes tels que l'anxiété, les sautes d'humeur, le manque d'énergie et les problèmes de concentration sont fréquents. Certains enfants développent également une anxiété sociale ou se replient sur eux-mêmes sur le plan émotionnel.

Les enfants plus jeunes présentent souvent des symptômes physiques

tels que des maux de ventre ou de tête, tandis que les adolescent-e-s sont davantage confronté-e-s à la peur de l'avenir et aux humeurs dépressives.

Mais les enfants et les adolescent-e-s cachent parfois leurs émotions et ne les laissent pas transparaître immédiatement. Il est recommandé de procéder à un examen annuel de dépistage du stress psychique afin de pouvoir offrir un soutien et une aide efficace à temps. Le « thermomètre des émotions » développé par nos CF Nurses est particulièrement bien adapté à cet effet.

Ces symptômes psychiques sont-ils, selon vous, liés au Trikafta ? Pourrait-il s'agir d'effets secondaires ?
Le Trikafta a changé positivement la vie de nombreuses personnes atteintes de mucoviscidose et a enlevé beaucoup de pression aux familles, mais comme pour tout médicament, il existe des effets secondaires possibles. Certains jeunes font état de sautes d'humeur, de problèmes de sommeil ou d'une anxiété accrue. Nous suivons ces cas de près et sommes en contact étroit avec les familles. Mais heureusement, nous n'avons pas observé jusqu'à présent dans notre clinique d'effets secondaires psychiques graves qui nécessiteraient par exemple d'arrêter le traitement ou de réduire la dose. Les effets secondaires psychiques étant très variables d'un individu à l'autre, il est important de suivre régulièrement chaque patient-e afin de détecter les changements à un stade précoce.

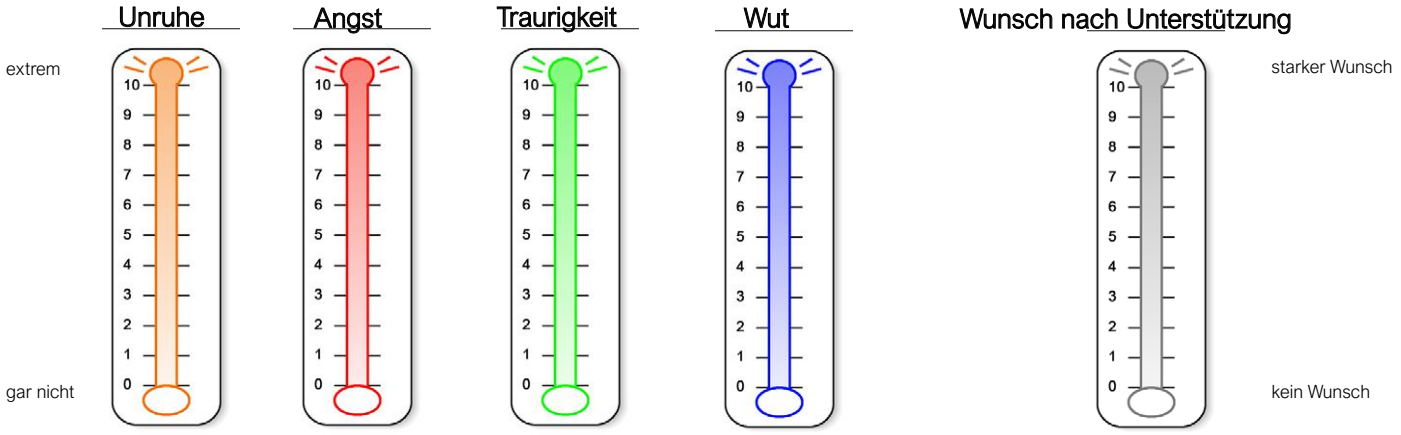
Comment abordez-vous le stress psychique des jeunes au centre de la mucoviscidose de Suisse centrale ? Quelle offre est mise à leur disposition ?
Au centre de la mucoviscidose de Suisse centrale, nous proposons une prise en charge intégrée. Outre le traitement médical, nous travaillons avec des psychologues spécialement formé-e-s aux besoins des personnes atteintes de mucoviscidose. Ils font partie de l'équipe interdisciplinaire, composée de médecins, de CF Nurses, de physiothérapeutes, d'assistant-e-s sociaux et de diététicien-ne-s, participent aux réunions mensuelles et prennent part aux échanges. Ils soutiennent les enfants et les jeunes par le biais d'entretiens individuels ou de groupe, dans lesquels les parents et les frères et sœurs sont impliqué-e-s. De plus, nous encourageons les patient-e-s à échanger avec d'autres familles concernées s'ils le souhaitent.

Comment se présente concrètement ce soutien ?
En ce qui concerne les enfants et les adolescent-e-s en question, ce n'est pas seulement le soutien du ou de la psychologue qui est important, mais celui de toute l'équipe. Les parents et les frères et sœurs jouent un rôle central en créant un environnement compréhensif et en apportant leur soutien.

kinderspital zentralschweiz
LUZERN

Emotionsthermometer

Bitte gib bei den ersten vier Thermometer an, wie du die verschiedenen Gefühle in den letzten zwei Wochen erlebt hast. Bitte gib beim letzten Thermometer an, wie gross dein Wunsch nach Unterstützung ist.



herzlich, kompetent, vernetzt

Le « thermomètre des émotions » a été spécialement conçu par les CF Nurses du centre de la mucoviscidose de Suisse centrale.
Il est particulièrement efficace pour ouvrir le dialogue au sujet d'émotions telles que la peur ou la tristesse.

Des offres thérapeutiques telles que la thérapie comportementale, des techniques de relaxation ou des thérapies créatives, comme l'art-thérapie ou la musicothérapie, peuvent être utiles. L'hypnose, à laquelle l'une de nos CF Nurses est spécialement formée, est également très appréciée par les familles.

Vous avez mentionné le « thermomètre des émotions ». Pouvez-vous nous en dire plus ?
Le « thermomètre des émotions » est un outil simple et pratique qui permet d'évaluer l'état psychique et la charge émotionnelle actuelle des personnes atteintes de mucoviscidose et de leurs familles lors du contrôle annuel. Les enfants et les adolescent-e-s ainsi que leurs parents évaluent leurs sentiments d'inquiétude, de peur, de tristesse et de colère sur une échelle allant de 1 à 10. Dans le même temps, ils évaluent leur désir de soutien psychologique sur une échelle allant elle aussi de 1 à 10. Cet outil nous aide à nous faire une idée rapide de leur état psychique. Nous utilisons ce « thermomètre » pour entamer des discussions sur les émotions et, le cas échéant, proposer un soutien psychologique plus poussé.

Est-ce que les proches sont impliqué-e-s dans le suivi psychologique des jeunes concerné-e-s ?
Oui, les proches sont régulièrement impliqué-e-s. Les parents souffrent au moins autant, si ce n'est plus, du stress psychique que leur enfant. Ils nous font souvent part de leur épuisement, de leur sentiment de culpabilité face à la maladie génétique ou de leur crainte pour l'avenir de leur enfant. Les frères et sœurs peuvent se sentir négligé-e-s ou s'inquiéter pour le frère ou la sœur atteint-e. Il est donc très important de les inclure dans les discussions et de s'enquérir de leur bien-être. Nous proposons aux proches des conseils personnalisés afin de leur fournir des stratégies pour faire face à la situation et les soutenir au quotidien.

MVS a proposé d'assumer la garantie de déficit pour un poste de psychologue dans votre équipe. Qu'est-ce que cela permet en termes de prise en charge des personnes atteintes de mucoviscidose ?
Cette offre est une étape importante pour assurer la pérennité du soutien psychologique. Nous en sommes très reconnaissants. Au LUKS, cela nous permet de financer un poste à 20 % pour le suivi psychologique des personnes atteintes de mucoviscidose. Grâce à la garantie de déficit, nous pouvons nous assurer que notre équipe peut répondre à tout moment aux besoins des personnes atteint-e-s, sans obstacles financiers.

Cela permet d'apporter un soutien régulier et complet aux enfants et adolescent-e-s atteint-e-s de mucoviscidose ainsi qu'à leurs familles, mais aussi aux adultes atteint-e-s de cette maladie.

Pour finir, comment évaluez-vous l'importance du soutien psychologique en parallèle des soins médicaux ?
Je tiens à souligner l'importance de considérer la promotion de la santé mentale comme partie intégrante du traitement de la mucoviscidose. Pour pouvoir mener une vie épanouie, les enfants et les adolescent-e-s atteint-e-s ont besoin de soins médicaux, mais aussi d'un soutien émotionnel. L'accès à un soutien psychologique ne doit pas être un luxe, mais faire partie intégrante de la prise en charge de chaque patient-e atteint-e de mucoviscidose.

« Le stress psychique se manifeste souvent par des changements de comportement. […] Alors que certain-e-s expriment explicitement leurs inquiétudes, chez d'autres, elles se manifestent plutôt par des troubles psychosomatiques, comme des maux de ventre ou des problèmes de sommeil. »

Retour sur 26 ans d'engagement auprès de MVS

Reto Weibel aura consacré plus de la moitié de sa vie à la cause des personnes atteintes de mucoviscidose. Après 26 ans d'engagement bénévole dans les projets les plus divers, au sein du comité et des commissions, dont 14 ans en tant que coprésident et 5 ans en tant que président, il se retire du travail actif auprès de MVS. Son action a eu un impact considérable sur l'organisation et a permis de poser de nombreux jalons. Dans cet entretien, il revient sur son incroyable travail.

Entretien avec Reto Weibel, président démissionnaire

Question : Reto, tu fais tes adieux à MVS après 26 ans d'engagement bénévole. Qu'est-ce que tu ressens ?
C'est un moment très émouvant. Je me retourne sur plus de la moitié de ma vie consacrée à défendre les intérêts des personnes atteintes de mucoviscidose. Cette tâche m'a comblé et m'a apporté beaucoup de satisfaction. Mais il est temps maintenant de lâcher prise et de laisser la place à la nouveauté.



Reto Weibel en pleine action, lors de la présentation du congrès sur la mucoviscidose.

Quel a été ton plus grand objectif durant ton engagement pour MVS ?
Mon objectif a toujours été de faire avancer l'organisation étape par étape et de ne pas rester immobile ou de se contenter de ce que l'on avait. Il y a toujours quelque chose à améliorer et de nouveaux défis à relever. En tant que personne atteinte de mucoviscidose, je savais où le bât blesse, et l'échange avec d'autres personnes atteintes de cette maladie m'a aidé à identifier les thèmes les plus urgents et à les aborder avec le comité.

Tu as accompagné de nombreux projets et de nombreux changements. Quels sont les moments qui te restent particulièrement en mémoire ?
Il y en a beaucoup, mais je voudrais mettre en avant quelques « phares ». Mon arrivée à MVS en 1999, avec la relance du groupe de travail pour les adultes atteint-e-s de mucoviscidose, a été un moment important, car il a marqué le début de mon engagement au sein de l'organisation. L'implantation de la cure climatique à la Grande Canarie après la fin des voyages à la mer Morte reste également inoubliable. Cette cure a permis aux personnes atteintes de bénéficier d'un traitement intensif et d'un échange précieux. Ce projet m'a tenu à cœur pendant plus de 21 ans. N'oublions pas non plus de mentionner la collecte de fonds que nous avons lancée en 2007. C'était une décision courageuse, qui a suscité du scepticisme au départ, mais qui a créé une énorme valeur ajoutée à long terme.

En parlant de la collecte de fonds, pourquoi cette étape était-elle si importante ?
La collecte de fonds a été essentielle pour renforcer l'assise financière de MVS. Elle nous a permis de mettre en place de nombreux services qui semblent aujourd'hui évidents. Elle a montré que les décisions courageuses, même si elles se sont heurtées à une certaine résistance au départ, sont très bénéfiques à long terme.

Un autre thème central de ton mandat a été la professionnalisation de l'organisation. Comment s'est déroulé ce processus ?



Reto Weibel revient sur son parcours de 26 ans d'engagement pour MVS.

La professionnalisation a commencé en 2006 avec l'introduction d'un secrétariat sous mandat. Il s'agissait d'une première grande étape en vue de rendre le fonctionnement de l'organisation plus efficace. En 2019, nous avons réalisé que nous avions besoin d'un secrétariat indépendant. La mise en place de cette structure a été un énorme défi, mais nous y sommes parvenus, grâce au soutien de l'ensemble du comité : depuis mai 2021, nous avons notre propre secrétariat à Berne. C'est un véritable jalon dans l'histoire de MVS !

Quels sont les défis que tu as rencontrés en ce qui concerne l'autorisation du Trikafta ?
L'autorisation du Trikafta a été l'un des plus grands défis de ma présidence. Même si ce médicament a constitué un véritable tournant dans le traitement de la mucoviscidose, son accès était loin d'être évident. Pour la première fois, nous avons dû faire face à un lobbying intensif et à des négociations avec l'Office fédéral de la santé publique et le fabricant Vertex. En 2018, nous avons pris la décision, importante sur le plan stratégique, de renoncer au sponsoring pharmaceutique. Cela a énormément renforcé notre crédibilité. C'est avec un soulagement et une joie indescriptibles que j'ai reçu, le jour du confinement dû au coronavirus pour les grands événements, l'appel annonçant que le Trikafta était inscrit sur la liste des spécialités !

Selon toi, quelle a été la clé du succès de ton travail ?
Le travail d'équipe, sans aucun doute. Tout ce que nous avons accompli n'a été possible que grâce à l'engagement de nombreuses personnes. Je tiens à remercier tout particulièrement l'ensemble des membres du comité, des responsables des groupes régionaux, des membres des commissions et du personnel de MVS avec lesquels j'ai eu le plaisir de travailler au cours de ces 26 années. Leur passion et leur cœur à l'ouvrage ont souvent été le facteur décisif.

Que souhaites-tu à MVS pour l'avenir ?
Je souhaite à l'organisation de rester vigilante et de relever de nouveaux défis avec détermination. J'espère en particulier que des adultes atteints de mucoviscidose continueront à prendre des responsabilités et à participer activement à l'organisation. Leur expérience et leur engagement sont indispensables. Les résultats obtenus jusqu'à présent ne doivent pas être une invitation au repos, mais une motivation pour poursuivre de nouveaux objectifs, et ce jusqu'au jour où la mucoviscidose pourra être guérie.

Reto, merci beaucoup pour cet entretien inspirant et pour tes nombreuses années d'engagement.

Trikafta : autorisation pour les enfants de plus de 2 ans à partir du 1er janvier 2025

En décembre 2024, les négociations entre le fabricant Vertex et l'Office fédéral de la santé publique ont pu prendre fin : le Trikafta figure sur la liste des spécialités des infirmités congénitales depuis le 1er janvier 2025 pour les enfants de plus de 2 ans en Suisse et est donc remboursé par l'assurance-invalidité. Environ 80 enfants en bas âge atteints de mucoviscidose peuvent désormais bénéficier de ce médicament en Suisse !

La garantie de prise en charge des coûts pour le Trikafta et pour tous les autres médicaments modulateurs CFTR, qui expirait en janvier 2025, a pu être prolongée sans problème de trois années supplémentaires. Ces médicaments sont donc soumis à l'obligation de remboursement jusqu'au 31 décembre 2027. L'obligation de remboursement par l'assurance obligatoire des soins (AOS) ou l'assurance-invalidité (AI) est garantie sans faille, conformément à la limitation.



Une joie immense pour les parents de jeunes enfants atteints de mucoviscidose : le Trikafta est autorisé à partir de 2 ans.

Assouplissement des critères de poursuite pour les adultes
Les critères de départ restent les mêmes, mais les critères de poursuite sont assouplis de la manière suivante : dès qu'un patient-e prend du Trikafta depuis deux ans déjà, il est laissé à l'appréciation du médecin traitant de réduire la fréquence des rendez-vous intermédiaires à un minimum d'un par an.

Interventions multiples de MVS
Durant les négociations entre l'OFSP et le fabricant Vertex, MVS est intervenue à plusieurs reprises des deux côtés et a défendu avec véhémence les intérêts des patient-e-s atteint-e-s. MVS a également œuvré à réduire la fréquence des rendez-vous pour les inscriptions au registre auprès des personnes atteint-e-s. D'une part, cela permet d'économiser des coûts dans le secteur de la santé et, d'autre part, de minimiser la charge pour les patient-e-s.

Mucoviscidose : questions et réponses sur la façon dont les vitamines et les compléments alimentaires peuvent améliorer votre bien-être

En tant que pharmacie et prestataire spécialisé, Apotheke zum Rebstock reçoit régulièrement de nombreuses questions de la part de ses patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose sur la gestion des vitamines et des compléments alimentaires. C'est la raison pour laquelle nous avons décidé de rédiger cet article afin de fournir des informations claires et pratiques sur la manière dont les compléments alimentaires peuvent améliorer votre qualité de vie.

Vivre avec la mucoviscidose implique de relever quotidiennement des défis liés à l'alimentation. La difficulté à absorber les nutriments des aliments peut entraîner des carences en vitamines et minéraux essentiels, indispensables au bien-être général. Découvrons ensemble quels nutriments sont particulièrement importants et comment ils peuvent être efficacement complétés.





1. Pourquoi les compléments alimentaires sont-ils importants en cas de mucoviscidose ?
La mucoviscidose affecte la digestion en entravant l'absorption des graisses et des vitamines liposolubles (A, D, E, K). Cela peut entraîner des carences qui, avec le temps, ont un impact négatif sur les os, le système immunitaire et la santé globale.

2. Les vitamines essentielles : vos alliés invisibles
- **Vitamine A :** indispensable pour la vision, la santé de la peau et la protection contre les infections. Une carence peut affaiblir le système immunitaire.
- **Vitamine D :** cruciale pour l'absorption du calcium et le maintien d'os solides. Les patient-e-s atteint-e-s de mucoviscidose présentent souvent de faibles niveaux de vitamine D, ce qui augmente le risque d'ostéoporose.
- **Vitamine E :** un puissant antioxydant qui protège les cellules des dommages et améliore la fonction pulmonaire.
- **Vitamine K :** essentielle pour la coagulation du sang et la santé des os.

3. Les minéraux essentiels : fondamentaux pour l'énergie et la force
- **Calcium et magnésium :** soutiennent la santé des os et des muscles. Une supplémentation adéquate aide à prévenir les crampes musculaires et la fragilité osseuse.
- **Fer :** prévient l'anémie et améliore l'énergie. Une carence en fer peut entraîner une fatigue chronique.
- **Zinc :** favorise la cicatrisation, renforce le système immunitaire et contribue à la croissance cellulaire.

4. Les acides gras oméga-3 : alliés des poumons, du cœur et bien plus encore
Les acides gras oméga-3 sont des acides gras essentiels qui présentent de nombreux avantages pour les personnes atteintes de mucoviscidose. Ces nutriments aident à réduire les inflammations, à améliorer la santé des voies respiratoires et à protéger le système cardiovasculaire. De plus :
- Ils soutiennent les fonctions cérébrales et le bien-être mental.
- Ils renforcent la réponse immunitaire et réduisent le risque d'infections.
- Ils améliorent la flexibilité des membranes cellulaires et favorisent le transport des nutriments.

Les compléments d'oméga-3 sont formulés pour garantir une absorption optimale. Parlez-en avec votre médecin pour déterminer le produit le plus adapté à vos besoins.

Conclusion
Les compléments alimentaires constituent un outil puissant pour améliorer le bien-être au quotidien. Toutefois, il est essentiel de les utiliser de manière consciente et toujours selon les recommandations de votre médecin. N'hésitez pas à nous contacter pour une consultation personnalisée. Nous sommes ravis de vous offrir le meilleur soutien possible pour préserver votre santé en priorité.

Votre équipe Rebstock

Tourner la page et dire adieu à « ensemble »

Depuis 2021, notre magazine des membres « ensemble » accompagne notre communauté et fournit de précieux aperçus, des actualités et des histoires concernant les personnes atteintes de mucoviscidose et notre organisation. Au total, ce sont dix numéros qui ont été publiés durant cette période. Mais il est temps d'écrire un nouveau chapitre : vous tenez aujourd'hui entre vos mains le dernier numéro de ce magazine.

La décision d'arrêter « ensemble » n'a pas été facile à prendre. Mais après mûre réflexion, le comité a décidé de franchir le pas. Cela est principalement dû à l'augmentation toujours plus forte au cours des dernières années des coûts de traduction, de travaux graphiques, de papier, d'impression et d'expédition.

Dans le même temps, nous voyons dans l'arrêt du magazine imprimé une opportunité de faire un pas vers l'avenir : notre organisation souhaite miser davantage sur les formats numériques afin de pouvoir fournir des informations plus rapidement et de manière plus souple. Les contenus que vous trouviez jusqu'à présent dans le magazine destiné aux membres seront désormais disponibles sur notre site Internet, dans notre newsletter et sur nos canaux de médias sociaux. Nous pourrons ainsi vous informer en temps réel et de manière durable.

Un grand merci à notre rédactrice Cornelia Etter, dont l'engagement sans faille, l'habileté rédactionnelle et le contact empathique avec les personnes atteint-e-s ont fait d'« ensemble » un magazine qui a enrichi, inspiré et renforcé notre réseau.

Il est maintenant temps d'ouvrir un nouveau chapitre de la communication autour de la mucoviscidose sans perdre le contact avec la communauté, simplement par le biais d'autres canaux de communication.




ensemble
Das Magazin der CF-Familie
«Ein Diabetikerwarnhund gibt Sicherheit und ihre Freundschaft ist unvergleichlich.»
Ausgabe 2 2023
«Beim Wandern habe ich praktisch nie an meine CF gedacht.»
CF-Kongress 2024
Ausgabe 1 2023
«Wird es je ein Medikament für mich geben?»
Seiten 7–10
Ausgabe 1 2024
«Wir waren monatelang angespannt – in ständiger Angst vor der nächsten allergischen Reaktion.»
Nebenwirkungen von CFTR-Modulatoren
Seiten 5–12
Ausgabe 2 2024
«Yannick, unser Superheld!»
(Seite 10)
Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Changements au sein des commissions et des groupes régionaux

Après de nombreuses années de direction engagée, Sidonia Mattmann quittera son poste de présidente de la commission des adultes en juin 2025. Certains changements vont également se produire au sein de la commission des transplanté-e-s : les deux coprésidentes Mirjam Widmer et Regula Läderach démissionnent et la commission est dissoute.

Fin 2024, les membres de la commission des transplanté-e-s ont décidé d'intégrer à l'avenir leurs tâches dans la commission des adultes. Depuis début 2025, Patrizia Nold représente les intérêts des transplanté-e-s pulmonaires atteint-e-s de mucoviscidose au sein de la commission des adultes. La fusion des deux commissions offre une formidable opportunité d'unir les forces et d'exploiter les synergies.

MVS remercie de tout cœur l'ensemble des membres de la commission des transplanté-e-s et Sidonia Mattmann pour leur travail de longue date, leur professionnalisme et leur inspiration. Leur engagement, leur cœur à l'ouvrage et leur soutien ont été d'une valeur inestimable pour MVS. Parallèlement, nous sommes heureux d'accueillir Patrizia Nold et Adrian Mattmann dans leurs nouveaux rôles. Nous leur souhaitons beaucoup de plaisir et de succès dans leurs tâches !

Changements au sein des groupes régionaux

Des changements sont également prévus du côté des responsables régionaux : dans la région de Zurich, Lucienne Bosshard a démissionné de son poste. Nous sommes toutefois heureux qu'elle continue à s'engager pour MVS dans le cadre de projets spécifiques. Le groupe régional de Zurich est complété par Priska Lutz, nouvelle coresponsable régionale. Martina Burger, du groupe régional d'Argovie, a également annoncé sa démission pour la fin 2025.



Des membres des commissions qui ne manquent pas d'engagement : Patrizia Nold, Mirjam Widmer et Regula Läderach (de gauche à droite).

Pourquoi je m’engage ?

Malgré le diagnostic de mucoviscidose, Christian Ryf (42 ans) et sa famille sont très heureux avec leur petite fille : à l’exception d’une toux aiguë persistante, sa vie n’a guère été entravée jusqu’à présent. Ce père engagé souhaite apporter son point de vue de personne concernée, ses connaissances en matière de finances et ses compétences stratégiques au sein du comité de MVS. Car il en est convaincu : ensemble, on peut faire beaucoup.

Auteure : Cornelia Etter

« Malgré toute la malchance que nous avons eue avec le diagnostic de mucoviscidose pour notre petite fille Lina, nous avons eu énormément de chance », raconte Christian Ryf, père de deux enfants. « En effet, depuis sa naissance, nous n’avons dû l’emmener à l’hôpital que deux fois à cause de la mucoviscidose. Elle n’a pratiquement aucune restriction et se développe, de notre point de vue, comme sa grande sœur, qui n’est pas atteinte de mucoviscidose. » Il y a quelques mois, elle a de nouveau eu une toux forte et persistante qui a mis plusieurs semaines à disparaître. « À plusieurs reprises, nous nous sommes levés la nuit pour faire faire des inhalations supplémentaires à Lina afin de libérer les mucosités coincées. Cela nous a montré une fois de plus que la muco-viscidose a aussi des effets sur elle. » Ce qui nous ramène à notre sujet : son lien avec la mucoviscidose et sa motivation à s’engager au sein du comité de MVS.



Christian Ryf

D’un heureux hasard à un engagement sérieux

Christian Ryf a découvert MVS par ce qu’il appelle un heureux hasard, en présence de la directrice et de deux membres du comité. Un premier entretien télé-phonique s’est transformé en plusieurs contacts, la sympathie a grandi et finalement, Christian Ryf a décidé qu’il souhaitait soutenir bénévolement l’organisation. « Il y a trois raisons à cela », explique-t-il : « Premièrement, je suis le père d’un enfant atteint et je souhaite partager mon expérience avec d’autres personnes concernées. Deuxièmement, je m’intéresse aux questions médicales. Notamment parce que ma femme travaille dans ce milieu. Et troisièmement, cela me permet de sortir de mon quotidien axé sur les chiffres et la gestion d’entreprise. À cela s’ajoute le fait que j’aime rencontrer de nouvelles personnes et que je souhaite mettre mes compétences au service d’une organisation à but non lucratif. »

« Je suis convaincu qu’en tant que comité de MVS, nous pouvons faire bouger les choses ensemble, notamment pour les personnes malades qui ne peuvent pas bénéficier des dernières avancées médicales autour du Trikafta. »



Christian Ryf avec son épouse Sandra et leurs deux filles Maila et Lina.

« Ensemble, nous pouvons accomplir de grandes choses »

Il admet que sa motivation est aussi un peu égoïste, car il peut parfois poser une question s'il n'a pas bien compris quelque chose sur la mucoviscidose ou obtenir des informations utiles de première main pour sa fille. « Le comité de MVS réunit des personnalités intéressantes venant d'horizons différents, par exemple de la médecine, de la gestion d'entreprise et de la communication. Je trouve cela passionnant et enrichissant. » Depuis qu'il est jeune, Christian Ryf a toujours aimé s'engager dans des associations et il souhaite rendre quelque chose à la société. Pour lui, c'est comme un hobby qu'on cultive. Et pour lequel on trouve toujours le temps. « Je suis convaincu qu'en tant que comité de MVS, nous pouvons encore faire bouger les choses ensemble, notamment pour les personnes malades qui ne peuvent pas bénéficier des dernières avancées médicales autour du Trikafta. Car malgré tous les progrès, la mucoviscidose reste une maladie terrible et incurable. »



Système d'inhalation eFlow®*rapid*

- **Nouveau design du contrôleur eBase pour plus de maniabilité et de mobilité**
- **Batterie intégrée**
- **Câble de charge USB-C**

PARI

PARI Swiss AG, Alte Steinhauserstrasse 19, 6330 Cham, Tel: 041-740 24 24, info-ch@pari.com, www.pari.com

Contacts

Comité

Reto Weibel (Président)
reto.weibel@mucoviscidosesuisse.ch

Peter Mendler (Vice-président)
peter.mendler@mucoviscidosesuisse.ch

Claude-Alain Barke (Vice-président)
claude-alain.barke@mucoviscidosesuisse.ch

Dr med. Andreas Jung
andreas.jung@ksw.ch

Yvonne Rossel
yvonne.rossel@mucoviscidosesuisse.ch

Marta Kerstan
marta.kerstan@mucoviscidosesuisse.ch

Christine Schnyder
christine.schnyder@mucoviscidosesuisse.ch

Secrétariat
info@mucoviscidosesuisse.ch

Groupes régionaux
aargau@cystischefibroseschweiz.ch
basel@cystischefibroseschweiz.ch
bern@cystischefibroseschweiz.ch
FR-VD@mucoviscidosesuisse.ch
NE-JU@mucoviscidosesuisse.ch
ostschweiz@cystischefibroseschweiz.ch
ticino@fibrosicisticasvizzera.ch
gvrm@mucoviscidosesuisse.ch (Valais romand)
zentralschweiz@cystischefibroseschweiz.ch
zuerich@cystischefibroseschweiz.ch

Commission des adultes atteint-e-s de mucoviscidose
kommission-CFE@cystsischefibroseschweiz.ch

Impressum

Magazine des membres de Mucoviscidose Suisse

Éditrice
Mucoviscidose Suisse (MVS)
Stauffacherstrasse 17a
Case postale
3014 Berne
Tél. +41 31 552 33 00
info@mucoviscidosesuisse.ch
mucoviscidosesuisse.ch

Compte de dons
IBAN CH10 0900 0000 3000 7800 2

Don en ligne

Rédaction
Mucoviscidose Suisse

Conception
Feinheit AG

Impression
Wälti Druck GmbH

Image de couverture
Ruben Ung Fotografie

Tirage
2500

marchethon.ch

Courses caritatives en automne 2025 :

06.09.2025	Biasca
04.10.2025	Lausanne
25.10.2025	Berne
25.10.2025	Fribourg
25.10.2025	La Chaux-de-Fonds

Inscription en ligne et informations :
www.marchethon.ch



Jusqu'au jour où
la mucoviscidose sera curable.

Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland