

les CLÉS de L'ESPOIR



LA MUCOVISCIDOSE
EXPLIQUÉE AUX ENFANTS
ET AUX ADOS



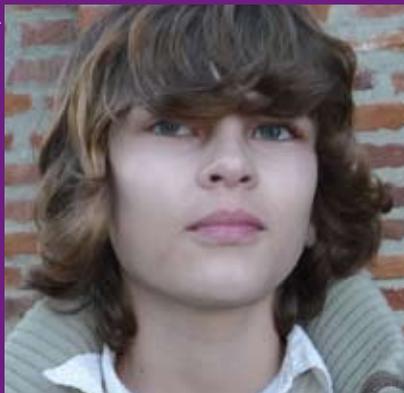
Ensemble pour les Virades !

Les Virades de l'espoir
pour vaincre la mucoviscidose

le dernier week-end
de septembre*

L'argent collecté sert à financer les recherches contre la mucoviscidose, à améliorer la qualité des soins et le quotidien des malades, mais aussi à faire connaître la maladie.

Jean te raconte sa maladie
et t'invite à la fête !



© Romain Lecoinque



À l'occasion
des Virades, le
dernier week-end
de septembre*,
un journal pour
agir et aider
les malades.

Cette année, c'est la 25^e édition des Virades de l'espoir.
1 million de participants sont attendus !



POUR TOUT SAVOIR :
www.vaincrelamuco.org

* Certaines Virades ont lieu la semaine avant ou après le dernier week-end de septembre. Pour connaître la date, rendez-vous sur www.vaincrelamuco.org

Les Clés de l'espoir

Ma vie avec la mucoviscidose

© Romain Lecoq



Jean, 12 ans, confie son quotidien de malade. Il raconte aussi ses meilleurs souvenirs de Virades et t'invite à la fête !

de monde aux Virades ! C'est une super fête qui a lieu tous les ans en septembre.

Tous les jours

Je suis né avec la maladie, mais j'avais 5 ans quand les médecins l'ont découverte. À l'époque, le dépistage à la naissance n'existait pas.

Aujourd'hui, impossible d'oublier que je suis malade. Tous les matins, quand je me lève, je dois « faire mon aérosol ». Je respire dans un appareil pendant 10 minutes, ça aide à fluidifier le mucus dans mes poumons et à mieux respirer. Puis je dois prendre 10 médicaments. En tout, j'en prends une vingtaine par jour.

Et en plus, je fais de la kiné respiratoire une demi-heure par jour. C'est assez éprouvant.

Un mal invisible...

Au collège, les autres ont parfois du mal à comprendre ma maladie, car elle ne se voit pas. Parfois, en récréation, j'ai très mal au ventre (la mucoviscidose provoque des troubles digestifs graves), mais personne ne vient me voir. Je reste seul et ça me rend triste.

... et méconnu

Je me rends compte que peu de gens connaissent ma maladie. J'aimerais qu'on en parle plus à la télé. Comme ça, on pourrait inviter encore plus

Des dons et des idées

La boom est un des moments forts, avec le concert rock. C'est une idée de mon frère. Il fait tout ce qu'il peut pour récolter le maximum de dons : compétition de skate, hockey sur gazon, théâtre... Il a même dessiné une pochette d'album et reversé l'argent à la recherche. Tout est possible, il suffit juste d'avoir des idées ! Grâce à tous ces dons, je me dis que les scientifiques pourront trouver un nouveau traitement, avec un seul médicament à prendre, par exemple. Ce serait moins pénible. Grâce à la recherche, j'espère aussi pouvoir encore jouer longtemps à mes deux passions : le tennis et la batterie ! ●

L'astuce Virades

Vaincre la Mucoviscidose est reconnue d'utilité publique et membre du Comité de la charte. Ce qui veut dire qu'elle se soumet à des contrôles destinés à vérifier que l'argent des dons est bien utilisé.



QU'EST-CE QUE LA MUCO ?

- ❖ Cette maladie génétique mortelle produit un liquide épais (le mucus) qui s'accumule dans les poumons et les détruit par des infections répétées.
- ❖ Des problèmes digestifs sont souvent associés à la maladie.
- ❖ La mucoviscidose n'est pas une maladie contagieuse.
- ❖ Le traitement quotidien est très lourd : une vingtaine de médicaments, de la kiné : les soins peuvent durer jusqu'à 6 heures, incluant 1/2 heure à 1 heure d'exercices respiratoires pour nettoyer les bronches.
- ❖ Le gène responsable de la mucoviscidose se transmet par les parents. Ils peuvent le posséder sans être malades, ni même le savoir.
- ❖ Si les 2 parents sont porteurs du gène responsable de la mucoviscidose, le risque de donner naissance à un enfant malade est de 1 sur 4 (voir schéma pages 4 et 5).

LES CHIFFRES

2 millions

c'est le nombre de Français porteurs du gène responsable de la mucoviscidose.

6 000

c'est le nombre de malades en France.

3 sur 5

sont des enfants.

200

bébés naissent chaque année avec la maladie.

1 h 30 à 6 h

c'est la durée des soins quotidiens.

Les Clés de l'espoir

L'avenir, c'est la recherche !



© Vaincre la Mucoviscidose

Franck Dufour,
directeur scientifique de
Vaincre la Mucoviscidose.

Des scientifiques travaillent à mieux comprendre la mucoviscidose, d'autres recherchent des traitements plus efficaces et plus légers. En 40 ans, ils ont multiplié par six l'espérance de vie des malades. Aucun d'entre eux ne pourrait avancer aussi vite sans les fonds collectés lors des Virades...

Où en est la recherche ?

La recherche est très dynamique. Elle se divise en deux grands domaines.

- S'attaquer à l'origine de la maladie (la thérapie génétique, qui essaie de corriger le gène abîmé et la thérapie de la protéine).
- Traiter les symptômes (par exemple, la lutte contre l'infection et l'inflammation).

Où progresse-t-on le plus ?

De nouveaux médicaments pourraient être disponibles prochainement pour le traitement des symptômes, mais actuellement, les plus grands espoirs viennent de la thérapie de la protéine. Elle tente de corriger la protéine fabriquée par le gène abîmé. Plusieurs molécules sont testées chez l'homme.

Combien ça coûte ?

De nombreuses pistes sont explorées avant de trouver la bonne, un peu comme une chasse aux trésors. Cela coûte cher, tout comme le matériel utilisé en laboratoire. Sans les dons, de tels programmes de recherche ne pourraient exister. ●

Que fait l'association avec :

10 000 €

C'est le coût le plus faible pour une subvention sur un an d'un projet de recherche

50 000 € et plus

C'est le coût d'une subvention sur un an d'un projet de recherche plus complexe.

PORTRAIT

Pierre, papa d'un enfant malade

Avec 6 000 patients en France, la mucoviscidose est classée parmi les maladies rares (moins d'une personne sur 2 000 en est atteinte). En raison de cette rareté, l'État et les laboratoires pharmaceutiques engagent peu de moyens de recherche. Heureusement, grâce aux dons, l'association Vaincre la Mucoviscidose soutient les projets des scientifiques, et encourage les jeunes chercheurs à rejoindre ce combat. Personnellement, j'ai beaucoup d'espoir dans les recherches en thérapie de la protéine (voir article ci-contre). Plusieurs molécules sont actuellement testées chez l'homme : c'est une étape importante avant d'avoir un médicament. Nous devons continuer à aider ces chercheurs, ils sont sur la bonne voie.



© Romain Lecoq

Antoine, 16 ans

La recherche a changé ma vie. Avant, je devais subir des piqûres d'antibiotiques trois fois par jour. C'était très contraignant, long et douloureux aussi. Depuis, les scientifiques ont réussi à remplacer les piqûres par des comprimés et des

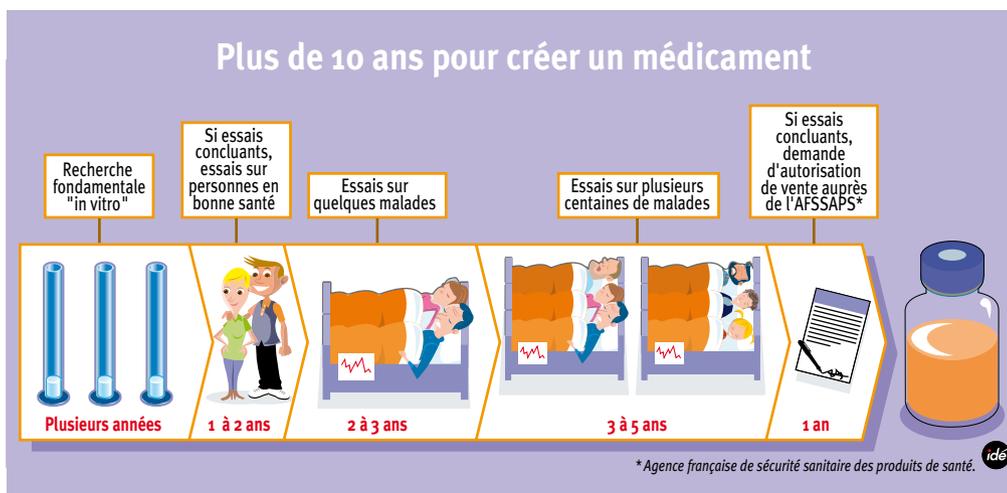
aérosols.

Heureusement, car entre mes passions (piano, guitare) et mes nombreux soins, j'ai déjà un planning bien chargé !



L'astuce Virades

Une partie des dons peut être déduite des impôts. Ex. : sur 100 euros versés, le donateur ne paie réellement que 34 euros.



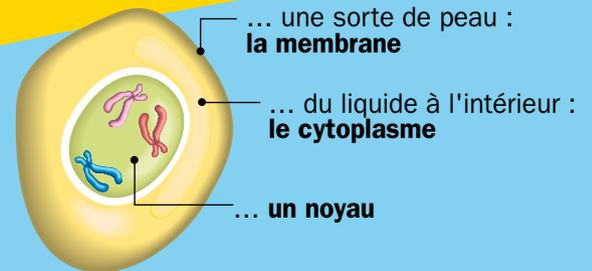
La génétique, pour comprendre

En étudiant l'ADN, les chercheurs ont découvert les gènes qui, s'ils sont abîmés, peuvent causer des maladies graves. L'étude de ces gènes s'appelle la génétique.

De la cellule aux gènes

La cellule

Tout organisme vivant (les animaux, les hommes comme les plantes) est fait de cellules. Notre corps compte des milliards de cellules. Chaque cellule a...



Le noyau

Comment les gènes se transmettent-ils ?

Des gènes abîmés, **tout le monde en a** et ce n'est **pas forcément** un problème. Ils peuvent être abîmés sans causer de problèmes.

Ainsi, **2 millions de Français** ont un gène responsable de la maladie, mais heureusement très peu sont malades. On parle de **porteurs sains**.



Moitié-moitié !

La **moitié de nos gènes** vient de notre **mère**, l'autre moitié de notre **père**. Si Julien a les yeux marron de sa mère, c'est parce qu'il a reçu une partie de ses gènes. S'il a les cheveux marron de son père, c'est aussi qu'il a reçu une partie de ses gènes.



La transmission de la mucoviscidose

Malheureusement, **si un enfant reçoit le gène abîmé de chacun de ses parents porteurs sains, il sera malade.**

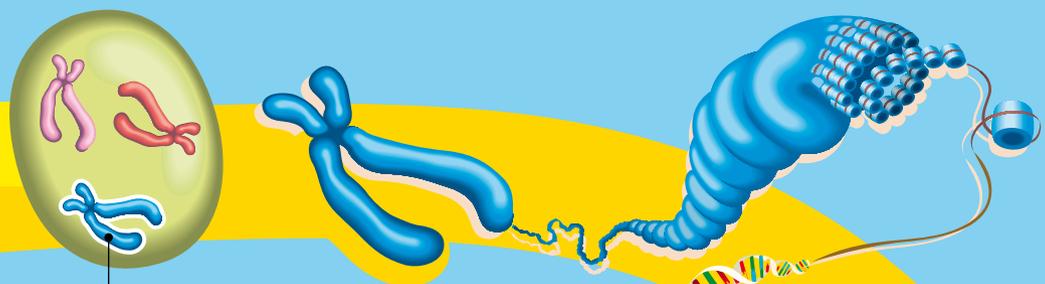
Le risque est de 1 sur 4 à chaque naissance.

comment on est fait

t entraîner

noyau et chromosomes

Dans chaque noyau de nos cellules, il y a **23 paires de chromosomes**. Un chromosome est une grosse bobine d'un seul fil.



L'ADN

Ce fil, c'est l'**ADN**. Si on se rapproche encore, on voit que c'est une sorte d'échelle enroulée sur elle-même.

Les gènes

Ce qui est important dans cette échelle, ce sont les barreaux. Un gène, c'est un ensemble de plusieurs barreaux.

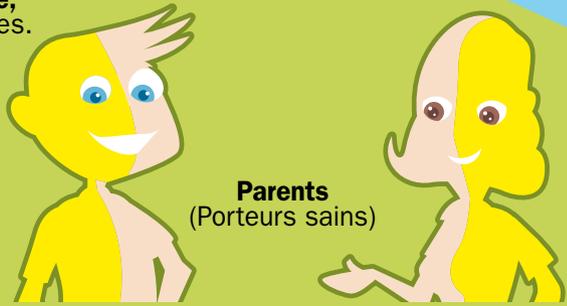
Chaque gène est spécialisé. **Il est chargé de fabriquer une petite partie de ce dont nous sommes faits**, comme par exemple la couleur de nos yeux.



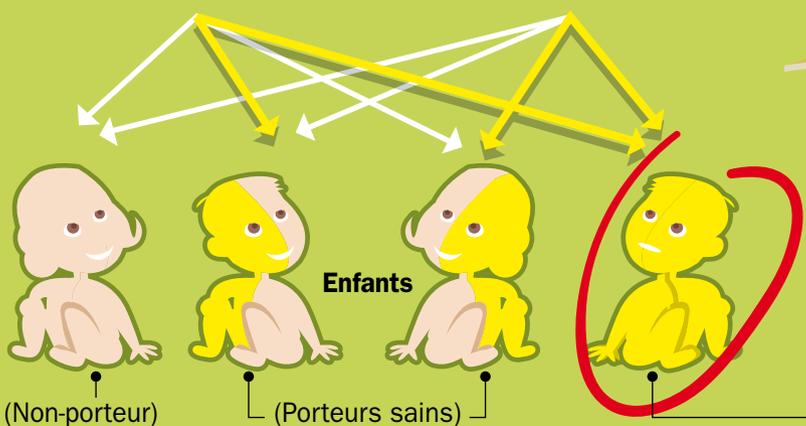
transmettent des parents aux enfants

monde peut être gravement entraîné

ils sont porteurs de **mucoviscidose**, ils sont malades. du gène.



ose



(Enfant malade, car il a hérité de 2 gènes abîmés, transmis l'un par sa maman et l'autre par son papa)



Les Clés de l'espoir

La muco au quotidien

© Vaincre la Mucoviscidose



Manon et ses amies.

Pas de vacances pour la muco...

Je me lève très tôt, même pendant les vacances. Je commence par faire un dextro, c'est un test pour mesurer la dose de sucre dans le sang, car en plus de la muco j'ai un **diabète**. Puis je prends un

Difficile d'oublier sa maladie quand on doit, comme toutes les personnes atteintes de mucoviscidose, suivre un lourd traitement quotidien. Manon, ambassadrice des Virades en 2008, nous raconte sa journée.

médicament pour le foie et pour digérer. Enfin, je peux déjeuner ! Ensuite, je fais le 1^{er} aérosol de la journée : je respire un médicament transformé en nuage par une machine pendant environ 10 minutes. Cela sert à fluidifier le mucus et, ainsi, à me dégager les bronches. À midi, c'est l'heure de refaire un dextro et de prendre un médicament pour digérer les graisses et éviter de gros maux de ventre. Ce médicament est un vrai progrès de la recherche ! En fin de repas, encore 10 minutes d'aérosol. Heureusement, pour le faire au collège, j'ai une nouvelle machine portable et silencieuse. À 16 h, chouette ! pas de médicaments, je peux goûter normalement !

ITW

Kevin, 23 ans, apprenti comédien

© Carole Bellâche



« J'ai toujours voulu apprendre le métier de comédien. Avant de savoir que j'étais malade et encore plus depuis ! Quand j'étais à l'hôpital, la télé était ma seule fenêtre ouverte sur le

monde. Plus je la regardais, plus ma motivation se renforçait : je me disais que moi aussi, un jour, je divertirais les gens et leur ferais oublier leurs soucis ! À part les contre-indications médicales, comme ne pas travailler dans des lieux poussiéreux, on peut choisir le métier qui nous plaît. Il suffit de chercher une solution adaptée. Mon école ne donne les cours que le matin : avec un emploi du temps pas trop chargé, je peux me reposer l'après-midi. Et aller au bout de mon rêve... »

Après le collège, la kiné !

Tous les jours, j'ai rendez-vous chez une kiné. Elle m'aide à travailler le souffle et à nettoyer mes bronches envahies par le mucus. Cela dure une heure et, l'hiver, pfff..., c'est encore pire... Heureusement, on s'entend très bien et elle me fait faire de gros progrès. Ça me motive ! Le soir, à la maison, c'est reparti pour les derniers soins : dextro, médicaments et aérosol... Ouf ! ●

DICO

...→ **Diabète** : maladie qui fait augmenter le taux de glucose (sucre) dans le sang et dans les urines.

...→ **Procréation médicalement assistée** : conception d'un embryon dans une éprouvette avant son installation dans l'utérus de la maman.

INTERVIEW

Est-ce que je pourrai fonder une famille ?

Avoir des enfants est un véritable problème pour les malades atteints de la mucoviscidose. Mais c'est possible, comme en témoigne Nelly, tout juste maman de la petite Louane.

« Souvent, il faut avoir recours à la **procréation médicalement assistée**. C'est un traitement très lourd : on doit faire des examens, des injections, des prises de sang...



Nelly et Louane.

Il faut vérifier si le parent qui n'est pas malade n'est pas porteur sain du gène de la mucoviscidose. Car l'enfant risquerait alors de développer la maladie (1 risque sur 2, dans ce cas). Toutes ces démarches sont très fatigantes, physiquement mais aussi psychologiquement, car il faut être très motivé et garder l'espoir que tout cela réussisse ! Avec mon mari, nous avons attendu 7 ans pour avoir Louane. Mais, il y a 10 ans, fonder une famille n'était même pas envisageable, car l'espérance de vie des malades était trop basse... Heureusement, la recherche a progressé et c'est maintenant possible, même si ça reste un véritable parcours du combattant ! »

Les Clés de l'espoir

Don d'organes : « Donneur ou pas, je sais pour mes proches, ils savent pour moi »

Pour certains malades, la greffe est une question de survie. Pour d'autres, elle améliore une vie gâchée par la maladie. Pour tous, c'est un magnifique cadeau !

Pour être considéré comme donneur, il faut prévenir ses proches ; on peut aussi porter une carte de donneur.



La greffe, des années de vie en plus

Quand on est très malade, certains tissus (artères, cornée, peau...) ou certains organes (cœur, foie, **poumon(s)**, rein(s)...) ne fonctionnent plus correctement. C'est souvent le cas des poumons pour les patients atteints de mucoviscidose. Les médicaments peuvent être une solution, mais, parfois, la maladie est si grave que le traitement ne suffit plus. La seule solution est alors de remplacer l'organe ou le tissu malade par un organe sain : c'est la greffe.

Qui peut être donneur ?

Pour pouvoir pratiquer une greffe, il faut trouver un organe de remplacement, le **greffon**. La plupart des greffons sont prélevés sur le corps de personnes décédées à l'hôpital. Mais les médecins ne peuvent prélever des organes ou des tissus sans autorisation. Ils demandent alors à la famille si le défunt était d'accord ou pas pour donner ses organes.

Beaucoup d'attente !

Trop souvent, les défunts n'ont pas exprimé leur choix de leur vivant. Pour les familles, le doute s'ajoute alors à la peine, et beaucoup refusent. Pourtant, décider de donner ses organes après sa mort ou autoriser le prélèvement sur un défunt pourrait permettre de sauver des vies. Chaque année, 12 400 malades attendent désespérément un greffon alors que seulement 4 400 greffes peuvent être réalisées. ●

LE DON D'ORGANES :
« Don de vie, don de soi »
GRANDE CAUSE
NATIONALE 2009



© Valérie la Mucoviscidose

ITW Sabrina, 28 ans, greffée des poumons

« J'ai reçu ma greffe il y a 16 mois. C'était une question de survie ! Pour respirer, j'avais besoin d'un masque à oxygène 24 heures sur 24 et d'un respirateur artificiel 16 heures par jour.

La greffe a changé ma vie : je respire seule, je ne suis plus fatiguée au moindre effort... Bien sûr, je suis encore fragile, car après une greffe le corps ne possède plus de défenses contre les microbes. Je dois donc prendre une cinquantaine de médicaments par jour ! Mais je remercie la personne (je n'ai pas le droit de connaître son nom, ni même son sexe ou son âge) qui m'a fait ce magnifique cadeau ! Grâce à lui, ou à elle, je peux voir grandir mon petit garçon de 5 ans et demi, Loès. »

DICO

- **Poumon** : organe double, situé dans la cage thoracique et qui permet de respirer.
- **Greffon** : organe donné par une personne, décédée ou pas (on peut vivre avec un seul rein), et implanté sur le corps d'un malade.

ZOOM

LA GREFFE, le circuit

- Une personne vient de décéder dans un hôpital. Si ses organes (reins, foie, poumons, cœur) sont jugés sains, les médecins vont continuer à oxygéner les poumons et à faire battre le cœur en attendant de contacter la famille. Ils doivent savoir si le défunt était d'accord ou pas pour donner ses organes.
- C'est d'accord ! Il faut maintenant aller très vite, sinon les organes seront inutilisables. Les organes prélevés, les greffons, sont placés dans une glacière et transportés en convoi exceptionnel. Normal pour un trésor aussi précieux !
- Quelque part, un malade attend impatiemment. C'est le receveur. Il doit être compatible avec le donneur. C'est-à-dire que leurs sangs peuvent se mélanger et qu'ils sont à peu près de la même taille. Impossible, par exemple, de greffer les organes d'une personne très grande sur une autre très petite !
- Le malade peut alors recevoir le greffon tant attendu.

Les Clés de l'espoir

Les Virades de l'espoir

La devise des Virades de l'espoir ?
« Donner son souffle à ceux qui en manquent » !

Et si toi aussi tu y participais ?



© Vaincre la Mucoviscidose

À l'origine, la virade est une marche ou une randonnée, aujourd'hui, c'est une grande fête de la solidarité et de l'entraide. Les Virades de l'espoir, c'est le moment clé de la lutte contre la mucoviscidose. Tous ceux qui le souhaitent se réunissent et organisent des manifestations festives dans leurs villes et villages. Enfants, parents, bénévoles, écoles, clubs sportifs... Toutes les bonnes volontés sont les bienvenues.

Comment y participer ?

C'est très simple :

- Participe en famille ou avec ta classe à une marche, une course à pied, à vélo ou à rollers.
- Trouve des parrains (parents, famille, commerçants...) pour financer les kilomètres que tu vas parcourir.
- Ou parraine les kilomètres d'un autre marcheur.

Tu peux aussi en parler à ton entourage, ta famille, tes amis, tes professeurs, pour

leur demander de t'aider et de participer aux Virades.

Et pourquoi ne pas lancer ton propre projet avec ta classe ou ton club (démonstration sportive, chorale, danse...) ? Si tu as des idées, parles-en autour de toi. ●

C'est quand et c'est où ?

Le dernier week-end de septembre.

Des animations sont prévues dans 500 communes de France.

Pour en savoir plus sur ce qui se passe dans ta ville :
www.vaincrelamuco.org ou par téléphone : 01 40 78 91 91.

Motivée pour aller plus haut !

Marianne, 14 ans, a participé à sa première Virade en 2008.

Ambiance magique

« J'ai participé à ma première Virade l'année dernière. Ça m'a beaucoup touchée. Dès qu'on est arrivés, on s'est pris au jeu. Au moment de courir, on a senti l'adrénaline monter quand les organisateurs ont diffusé une chanson de Grégory. On était tous très émus. C'était un grand moment de partage, très festif. L'ambiance était magique !

Tous soudés

Je me souviens du suspense quand ils annonçaient au micro les fonds qui augmentaient au fur et à mesure. On était tous soudés, tous dedans. À notre petit niveau, on s'est bien débrouillés pour rechercher des dons : on en a parlé à nos proches,

et on a réussi à les intéresser à la lutte. Je trouve ça super de s'investir dans une cause.

À plusieurs, on se sent plus forts. C'est tous ensemble qu'on y arrivera.

Voir la maladie autrement

Après les Virades, on a étudié la maladie en classe avec notre prof de bio ; maintenant, on connaît mieux la douleur des patients. On voit la maladie autrement. On veut se battre pour eux, pour l'espoir ! On a tous hâte de recommencer et d'aller encore plus haut. »



DR

AMBASSADEURS DE L'ESPOIR

- Toi aussi tu peux agir. Parler des Virades, c'est déjà aider.
- Informe ta famille, tes voisins, les responsables de ton club de sport ou de musique.
- Demande-leur de t'aider à créer une Virade.
- Tu peux aussi proposer simplement à toutes les personnes que tu connais de participer en venant aux Virades.

Déjà 100 000 enfants et adolescents sont inscrits.

+ Net

Toi aussi, tu veux informer tes copains sur la mucoviscidose et transmettre un message d'espoir ? Fais marcher ton réseau sur le Net ! Pour cela, tu peux envoyer un mail à tes contacts avec un lien vers le site de l'association : www.vaincrelamuco.org. Tu peux aussi utiliser ton blog ou ta page Facebook ou MySpace. Tu peux même créer ta page web de collecte sur le site : www.aiderdonner.com.

Les partenaires 2009



LES CLÉS DE L'ESPOIR est une publication de MILAN PRESSE S.A., 300, rue Léon-Joulin, 31101 Toulouse Cedex 9. Tél. : 05 61 76 64 64 (01 49 95 64 16, 7, 49 sur les publications destinées à la jeunesse). Directeur de la publication : Stéphane LÉBLANC. Responsable éditions déléguées : Laurence BALBONA, lba@milan.fr. Ont collaboré à ce numéro : Natacha FRADIN et Romain LÉCOINQUE (rédaction), Corinne DENIEL (maquette), Elise GEORGEV (correction). Impression : IGMP, 8-16, rue de la Robotique, 49 950 SAINT-ÉTIENNE. © Milan Presse et les auteurs. Dépôt légal à parution.