

En tant que proche, vous êtes également impliqué(e)

Vous serez peut-être choqué(e) par l'annonce du diagnostic chez votre ami ou parent. Vous pourriez vous sentir triste, en colère, effrayé(e) ou perdu(e). Après avoir lu cette fiche, vous poserez peut-être encore plus de questions. Si votre proche se sent capable d'y répondre, posez-lui vos questions.

Ne croyez pas tout ce que vous lisez sur internet, car l'information n'y est pas toujours correcte. Vous trouverez des informations fiables sur notre site web www.muco.be, sur les sites des 7 centres muco agréés en Belgique, sur www.ecorn-cf.eu ou sur les sites de Vaincre la Muco (association muco française - www.vaincrelamuco.org), de la Cystic Fibrosis Trust (association muco britannique - www.cysticfibrose.org.uk) et de la Cystic Fibrosis Foundation (association muco américaine - www.cff.org). Vous pourrez par exemple y suivre les dernières avancées en matière de recherche scientifique. Vous y trouverez également des informations concernant les facteurs génétiques qui jouent un rôle dans la mucoviscidose.

La mucoviscidose dans la famille

Avant la naissance d'un enfant atteint de mucoviscidose, on ignore souvent que quelqu'un est porteur du gène muco au sein de la famille. Le porteur d'un gène muco a hérité du gène muco de l'un de ses parents, qui l'a lui-même hérité de l'un de ses parents et ainsi de suite. Le porteur n'est pas malade : il ne présente aucun symptôme de la mucoviscidose.

La mucoviscidose est une maladie récessive autosomique. « Récessive » veut dire que pour avoir un enfant atteint de mucoviscidose, les deux parents doivent être porteurs du gène muco et le transmettre. Quand les deux parents sont porteurs, il existe 1 risque sur 4 d'avoir un enfant touché par la maladie à chaque grossesse. « Autosomique » signifie que la maladie peut toucher aussi bien les hommes que les femmes.

Si un proche atteint de mucoviscidose naît dans votre famille, vous êtes peut-être porteur du gène muco. Si vous avez des questions à ce propos ou si vous désirez vous faire dépister, par exemple si vous avez un désir d'enfants, vous pouvez vous adresser à un centre muco.

Que puis-je faire ?

La mucoviscidose se manifeste de manière différente d'une personne à l'autre. Le traitement sera toujours spécifiquement adapté aux besoins de chacun. Celui-ci peut être plus ou moins lourd et contraignant. Certains demandent spontanément de l'aide, d'autres sont plus réticents. Essayez simplement d'évaluer ce dont il a besoin ! N'ayez pas peur de manifester votre intérêt et de poser des questions, tout en respectant le rythme de votre proche ! Votre proche reste celui qu'il a toujours été, malgré la mucoviscidose.

Votre proche atteint de mucoviscidose est susceptible d'avoir besoin d'aide. Voici comment lui faciliter la vie :

- Ne lui rendez jamais visite si vous êtes malade
- Ne fumez jamais en sa présence
- Vous pouvez cuisiner, aller chercher les médicaments à la pharmacie quand il est malade par exemple...
- Demandez-lui de vous fournir une information fiable concernant la mucoviscidose et demandez-lui régulièrement comment il va, cela vous permettra de vous familiariser avec la forme de mucoviscidose dont il est atteint.

- Soyez présent(e), il a besoin de se sentir soutenu, également après le diagnostic : la vie avec une maladie comme la mucoviscidose est parfois lourde. Même s'il n'est pas toujours en mesure d'accepter, continuez à l'inviter régulièrement.

Si vous avez encore d'autres questions, n'hésitez pas à contacter l'Association Muco au 02/675.57.69 ou via info@muco.be.

Pour des raisons de respect de la vie privée, nous ne fournissons jamais les coordonnées d'une famille ou d'un enfant ni ne partageons d'informations ou de conseils médicaux.



L'un de vos proches a la mucoviscidose. Et maintenant ?





Une personne de votre entourage a appris qu'elle a la mucoviscidose.

Voici une première information susceptible de vous aider à mieux comprendre ce que représente cette maladie.

Mucoviscidose

La mucoviscidose, ou muco, est la plus courante des maladies génétiques graves en Belgique. Elle est actuellement toujours incurable. Tous les 10 jours, 1 enfant naît avec la muco dans notre pays. Quelque 1300 enfants, jeunes et adultes sont atteints de muco en Belgique. Un Belge sur 20 est porteur sain du gène responsable de la mucoviscidose. La muco n'est pas contagieuse et n'a aucune influence sur les capacités mentales ou motrices des personnes qui en sont atteintes.

La mucoviscidose est une maladie héréditaire qui rend le mucus qui tapisse certains organes épais et collant. Elle affecte principalement le système respiratoire et/ou digestif. Une personne atteinte de muco est particulièrement sensible aux infections pulmonaires et aux problèmes digestifs.

La mucoviscidose est différente chez chacun. Bien que cette maladie soit habituellement diagnostiquée durant l'enfance, 10% des personnes qui en sont atteintes l'apprennent bien plus tard. Votre proche ne souffre donc pas d'une mucoviscidose typique, il n'est pas comparable au « patient classique ». Les symptômes peuvent être plus légers et peuvent apparaître plus tardivement dans ce cas.

Il existe des traitements qui permettent d'atténuer les symptômes et d'en prévenir l'apparition autant que possible afin de maintenir l'état de santé de la personne atteinte. Grâce à la recherche scientifique, les traitements évoluent de manière constante. La qualité et l'espérance de vie des personnes atteintes de mucoviscidose également. À travers le monde, des chercheurs travaillent activement à la mise au point d'un médicament capable de traiter la cause de la maladie. L'avenir s'annonce donc plein d'espoir !

Traitement

Une fois le diagnostic posé, votre proche atteint de muco doit suivre un traitement afin de maintenir les symptômes sous contrôle. Pour éviter les infections, le mucus épais doit être évacué hors des poumons. Les mucolytiques administrés par aérosol, la kinésithérapie respiratoire et les antibiotiques y contribuent.

En cas de problèmes digestifs, votre proche doit prendre des enzymes pancréatiques à chaque repas. Cela permet à son organisme de mieux assimiler les nutriments (protéines et graisses).

Qu'est-ce que cela signifie pour mon ami ou parent ?

Le diagnostic de mucoviscidose représente un véritable séisme. Votre proche sera sans doute ébranlé et aura besoin d'une période d'adaptation. Il doit non seulement accepter le diagnostic, mais également comprendre et intégrer l'impact de la mucoviscidose sur sa vie. C'est pourquoi il aura probablement besoin de temps pour s'organiser face à la maladie et répondre aux questions qu'il se pose : qu'est-ce que cela signifie d'apprendre soudainement qu'on a une maladie incurable, comment intégrer le traitement dans sa vie, à quoi ressemblera son avenir...

Il est important de respecter son rythme : certains informeront leur entourage immédiatement, d'autres auront besoin de plus de temps pour le faire.



 Association
MUco

Avenue Joseph Borlé, 12
1160 Bruxelles

Tél.: 02/675.57.69

info@muco.be
www.muco.be
www.facebook.com/mucoviscidose