

En tant que proche vous êtes également impliqué(e)

Le diagnostic de mucoviscidose représente probablement un choc pour vous aussi. Vous pouvez ressentir de la tristesse, de la peur, de la colère, vous sentir perdu face à la maladie. Après avoir lu cette fiche, vous vous poserez peut-être encore des questions. Si les parents se sentent capables d'y répondre, vous pouvez les leur poser.

Ne croyez surtout 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.

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 y a alors 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 enfant 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 muco se manifeste de manière différente chez chaque enfant. Et chaque famille réagit différemment à la maladie. Certaines en parlent spontanément, d'autres sont plus réservées. Essayez d'identifier les besoins de vos amis ou de votre famille. N'ayez pas peur de montrer votre intérêt et de poser vos questions. Malgré sa maladie, l'enfant atteint de mucoviscidose reste un enfant comme les autres.

Vos amis ou proches de la famille sont susceptibles d'avoir besoin d'aide. Voici comment leur faciliter la vie :

- Ne leur rendez jamais visite si vous êtes malade
- Ne fumez jamais en présence de l'enfant atteint de mucoviscidose
- Vous pouvez, par exemple, cuisiner, jouer les baby-sitters, aller chercher les médicaments à la pharmacie quand l'enfant est malade... Proposez-leur d'aller boire un café, de se changer les idées.
- Demandez-leur de vous fournir une information fiable concernant la mucoviscidose de leur enfant, cela vous permettra de vous familiariser avec la forme de mucoviscidose dont il est atteint.

- Soyez présent(e), les parents ont besoin de se sentir soutenus, également après le diagnostic : la vie avec un enfant atteint de mucoviscidose est parfois lourde.
- Même s'ils ne sont pas toujours en mesure d'accepter, continuez à les 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'enfant de vos proches à la mucoviscidose... Et maintenant ?





Un proche vient d'apprendre que son enfant 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 atteint de mucoviscidose naît dans notre pays. Quelque 1300 enfants, jeunes et adultes en sont atteints. 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 muco se manifeste de manière différente chez chacun. Les symptômes ne sont pas toujours visibles. Le traitement sert principalement à atténuer les symptômes et à prévenir leur apparition afin de maintenir l'état de santé de la personne qui est atteinte de muco. 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 !

Vivre avec la mucoviscidose

Une fois le diagnostic posé, l'enfant atteint de mucoviscidose doit suivre un traitement quotidien exigeant 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. Pour bien digérer, l'enfant doit prendre des enzymes pancréatiques à chaque repas. Cela permet à son organisme de mieux assimiler les nutriments (protéines et graisses).

La mucoviscidose n'exerce aucune influence sur le développement des capacités mentales et motrices de l'enfant. Au-delà des contraintes liées à la maladie, il pourra se développer comme les autres enfants. Nous ne connaissons pas l'espérance de vie d'un enfant né aujourd'hui, mais nous constatons que les personnes atteintes de mucoviscidose vivent de mieux en mieux et de plus en plus longtemps. En Belgique, aujourd'hui, plus de 60% des personnes atteintes de mucoviscidose ont plus de 18 ans. Ce chiffre est en augmentation constante. Un grand nombre d'entre eux poursuivent des études supérieures, travaillent et fondent même une famille.

Qu'est-ce que la mucoviscidose signifie pour mes ami(e)s ou parents ?

L'apparition de la mucoviscidose représente un bouleversement dans la vie des parents. Ils peuvent se sentir submergés et peuvent avoir besoin de temps pour digérer cette annonce. Il leur faut accepter le diagnostic et comprendre l'impact de la maladie. C'est pourquoi les parents ont habituellement besoin de temps pour s'organiser face à la maladie et répondre aux questions qu'ils se posent : qu'est-ce que cela signifie d'avoir un enfant atteint d'une maladie complexe, comment intégrer son traitement dans la vie de la famille, à quoi ressemblera son avenir...

Respectez le rythme auquel ils désirent informer leur entourage. Certains le feront immédiatement, d'autres auront besoin de plus de temps pour le faire.



**Avenue Joseph Borlé, 12
1160 Bruxelles**

Tél.: 02/675.57.69

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