

# Grandes étapes de la recherche scientifique sur la mucoviscidose

Contribution de  
l'Association Muco (\*)

**Identification et description** par Dr Dorothy H. Andersen, médecin et chercheuse américaine, de la maladie qu'elle nomme, **cystic fibrosis of the pancreas**.

1938

Introduction d'**enzymes pancréatiques** qui améliorent l'assimilation des nutriments par le patient. **Avant cela, les bébés mourraient après quelques mois de malnutrition due au dysfonctionnement de leur pancréas**. Ces enzymes pancréatiques sont les ancêtres du 'Creon' que doivent prendre certains patients muco aujourd'hui encore à chaque repas.

1950

**Création de l'Association Muco** par 5 familles d'enfants atteints de mucoviscidose, avec l'aide du Dr Van Geffel de l'Hôpital Saint-Pierre à Bruxelles et d'autres représentants du monde médical. **Confrontés à un sentiment d'impuissance et d'insécurité face à la maladie, ces parents se fédèrent avec l'espoir d'améliorer le diagnostic et le traitement de la mucoviscidose.**

14  
07 1966

Découverte du '**drainage autogène**', un traitement en kiné qui est encore toujours crucial dans le traitement de la muco à travers le monde aujourd'hui.

1976

**Création de 7 'Centres de référence en mucoviscidose'** à Bruxelles, Anvers, Gand, Liège et Louvain. Ce sont des unités de soins reliées à des centres hospitaliers au sein desquelles une équipe de spécialistes multidisciplinaires prend en charge les patients en leur offrant un suivi personnalisé. **Les études montrent que les patients suivis au sein d'un centre muco possèdent une meilleure fonction pulmonaire, une meilleure condition générale et une plus grande espérance de vie.**

1999

**Pulmozyme**, le premier médicament spécifique pour le traitement symptomatique de la muco, arrive sur le marché belge. Il est toujours utilisé aujourd'hui. Ce médicament fluidifie le mucus épais qui entrave les poumons des patients.

1993

**Identification du gène CFTR responsable de la muco** par les équipes de recherche de Tsui & Riordan (Toronto) et Collins (Michigan). **Le monde médical est en émoi et pense que la guérison de la mucoviscidose via la thérapie génique est proche. Ce fut beaucoup plus difficile qu'espéré. A ce jour, on ne guérit toujours pas de la muco.**

24  
08 1989

**Mise en place du Fonds pour la Recherche Scientifique sur la Mucoviscidose par l'Association Muco.** Capital de départ : 150.000 FB

1988

**Création du Registre belge de la Mucoviscidose** dont le but est d'améliorer la qualité des soins et des traitements des personnes atteintes de muco et de faciliter la recherche scientifique sur la mucoviscidose.

**Une enquête nationale sur les infections croisées** conclut que **tout contact entre personnes atteintes de muco doit être évité**. Le risque qu'elles se transmettent des bactéries spécifiques, souvent difficiles à traiter, est ainsi évité.

2003

L'Association Muco octroie une nouvelle enveloppe de **500.000 euros pour la recherche scientifique** en Belgique.

2006

**Remboursement du premier 'modulateur CFTR', Kalydeco.** Ce médicament est révolutionnaire car il s'attaque au défaut de base de la muco, la protéine CFTR. 36 patients en bénéficient dans un premier temps.

2016

**L'Association Muco soutient le projet 'organoïdes'**. Il s'agit de 'mini-intestins' cultivés en laboratoire à partir de cellules souches prélevées dans la muqueuse intestinale du patient. **Ces organoïdes peuvent servir à tester des traitements pour chaque patient individuellement.**

Obtention, non sans peine, du **remboursement du modulateur CFTR, Kaftrio**. Environ 873 patients bénéficient aujourd'hui de ce traitement. **C'est la première fois qu'un modulateur aide un aussi grand nombre de patients.**

2022

Remboursement des nouveaux modulateurs CFTR, **Orkambi et Symkevi**.

2021

**Introduction en Belgique d'un dépistage systématique de la mucoviscidose chez les nouveau-nés.** Ce dépistage est très important car un diagnostic précoce permet un meilleur suivi du jeune patient dans un centre muco où il bénéficiera de soins adaptés qui amélioreront son état de santé et augmenteront son espérance de vie.

2019/2020

**1<sup>ère</sup>, 2<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup> enveloppe de 1.500.000 euros accordés à la recherche scientifique en Belgique par l'Association Muco et le Fonds Forton** (géré par le Fondation Roi Baudouin). Un appel à projets est lancé tous les 3 ans.

2017/2020/2023

(\*) L'Association Muco est une association de patients qui offre un soutien direct aux personnes atteintes de muco et à leur famille sous forme d'information et de soutien financier, administratif et social. Elle a également pour mission de défendre les intérêts des personnes atteintes de muco et ceux de leur famille auprès des autorités et de sensibiliser le public à la maladie. L'Association Muco soutient également la recherche scientifique en Belgique en partenariat avec le Fonds Forton, qui est géré par la Fondation Roi Baudouin.