



Sans une intervention médicale coûteuse, Laurent et Marissa n'auraient jamais pu avoir Emily

Un rêve de plus en plus accessible mais qui reste coûteux

Envisager de devenir maman ou papa quand on a la mucoviscidose a toujours été complexe et délicat, comme l'expliquent la professeure Eef Vanderhelst et l'infirmière Nathalie Buyck dans l'article 'Oser rêver d'enfants' dans ce magazine.

L'arrivée de nouveaux médicaments entraîne une amélioration remarquable de l'état de santé de nombreuses personnes atteintes de mucoviscidose, avec à la clef

une augmentation de la qualité de vie et de la longévité. **Au point que pour de nombreuses personnes qui ont la muco, devenir papa ou maman n'est plus un rêve inaccessible mais une option réelle.**

La mucoviscidose reste cependant une maladie grave. Le parcours médical d'une personne qui a la mucoviscidose qui choisit d'avoir des enfants est éprouvant et coûteux.

En tant qu'Association Muco, nous voulons soutenir au maximum les patients atteints de mucoviscidose. Pouvons-nous compter sur vous pour aider des personnes comme Laurent à réaliser leur rêve ?



Stefan Joris

Directeur Association Muco

(OSER) Rêver d'enfants

Pendant longtemps, il était presque impensable pour les personnes atteintes de mucoviscidose d'oser rêver avoir des enfants. Mais grâce à de nouveaux développements dans le traitement de la maladie et de l'infertilité, beaucoup de choses sont désormais possibles aujourd'hui. C'est évidemment une très bonne nouvelle. Mais devenir parent reste un processus délicat quand on a la muco, tant pour la femme que pour l'homme.

Etat des lieux avec la professeure Eef Vanderhelst, cheffe du service de pneumologie et l'infirmière Nathalie Buyck à l'UZ Brussel.

Quels sont les problèmes de fertilité rencontrés par les personnes atteintes de mucoviscidose ?

Parmi les hommes atteints de mucoviscidose, 98 à 99 % sont stériles en raison de l'absence des canaux déférents. La Procréation Médicalement Assistée

(PMA) permet d'y remédier et, en principe, ces hommes peuvent avoir des enfants avec leurs propres spermatozoïdes.



Par contre, la plupart des femmes atteintes de mucoviscidose ont une fertilité normale, même si elle est un peu, voire fort limitée parce que le mucus du col de l'utérus est plus épais et plus dur. Heureusement, depuis l'arrivée de nouveaux médicaments, les modulateurs, la fertilité des femmes qui ont la mucoviscidose a tendance à augmenter, au fur et à mesure que leur état de santé s'améliore. Au point que les grossesses non planifiées sont désormais plus fréquentes, ce qui était presque impensable auparavant parce que les femmes atteintes de mucoviscidose étaient souvent en insuffisance pondérale ou trop malades.

Qu'en est-il de la grossesse pour les femmes qui ont la mucoviscidose ?

Les femmes atteintes de muco sont davantage suivies que les autres femmes enceintes, si bien que la grossesse peut sembler un peu plus médicalisée. Mais comme pour tout le monde, c'est à la fois quelque chose de très exigeant et de très positif. Il arrive toutefois encore que la grossesse soit difficile. Les complications les plus courantes sont le diabète, des naissances prématurées et une insuffisance pondérale du bébé à la naissance si la mère a elle-même un poids insuffisant. Heureusement, grâce aux modulateurs, cela arrive moins souvent aujourd'hui.

Très occasionnellement, nous devons déconseiller la grossesse à certaines femmes atteintes de mucoviscidose, parce que nous estimons que c'est médicalement contre-indiqué. C'est le cas lorsque la grossesse peut mettre la santé de la mère en danger ou lorsque la patiente est sous respirateur ou qu'elle prend de l'oxygène.

'Depuis l'introduction des modulateurs, le désir d'enfant augmente. Grâce à ces médicaments, nous sommes désormais face à des personnes qui vivent avec la mucoviscidose et non plus face à des patients. Elles ont les mêmes attentes, les mêmes rêves que les personnes qui ne sont pas touchées par la maladie'

- professeure Eef Vanderhelst

Jusqu'à présent, nous avons parlé de grossesse, mais une fois que le bébé est là, le parent qui a la muco doit continuer ses traitements tout en s'occupant de son bébé. C'est gérable ?

Oui, il est évident que le parent atteint de mucoviscidose doit intégrer sa parentalité dans sa propre routine, tout en continuant à prendre suffisamment soin de lui. Les enfants qui vont à la crèche ou à l'école tombent parfois malades et risquent de contaminer leur parent. Mais c'est quelque chose de temporaire. Ce qui est important, en revanche, c'est que le parent atteint de mucoviscidose puisse se reposer suffisamment. Je recommande toujours de chercher de l'aide auprès de ses parents, de sa famille, de ses amis...

Personnellement, ça me fait toujours très plaisir de voir une femme atteinte de mucoviscidose enceinte. Nous la voyons grandir, nous la voyons heureuse et cherchons à la soutenir et l'accompagner le mieux possible. Une chose qui était totalement inimaginable il y a 15-20 ans est désormais une réalité.

Cartes de voeux et chocolats Galler



Il n'est jamais trop tôt pour se préparer à gâter ceux qu'on aime pour la Saint-Nicolas et les fêtes de fin d'année.

Commandez vos cartes de voeux et chocolats dès le mois d'octobre via www.muco.be/cartes ou en contactant **Christelle** au 02/613 27 018 ou christelle@muco.be.

Pour chaque carte vendue, l'Association Muco investit 1 euro dans des projets destinés à aider les 1.379 patients atteints de mucoviscidose à mieux se battre contre leur maladie.

Principaux symptômes de la mucoviscidose

Quand on a la mucoviscidose, une erreur génétique entraîne un dysfonctionnement de la protéine CFTR*. Lorsque cette protéine ne fonctionne pas correctement, le mucus dans divers organes devient épais et collant.

Les principales parties du corps affectées par ce mucus épais sont les voies respiratoires, le système digestif, l'appareil sudatoire et les organes de reproduction. La mucoviscidose est toutefois une maladie complexe qui se manifeste et se développe différemment chez les différentes personnes qui en sont atteintes.

VOIES RESPIRATOIRES

Sinusites chroniques

Polypes nasaux

Toux chronique et expectoration difficile

Difficultés pour respirer

Infections broncho-pulmonaires chroniques (bronchites, pneumonies) pouvant entraîner des hospitalisations

TRANSPIRATION

Transpiration abondante et très salée – risque de déshydratation

PATHOLOGIE OSSEUSE

Ostéoporose précoce

REPRODUCTION

Hommes : stérilité liée à l'absence de canaux déférents

Femmes : fertilité diminuée à cause du mucus épais dans le col de l'utérus

BIEN-ÊTRE MENTAL

Impact sur le bien-être mental et émotionnel

Fatigue

SYSTÈME DIGESTIF

Dans le foie, le mucus épais peut bloquer le canal biliaire, provoquant des problèmes hépatiques

Dans le pancréas, le mucus épais empêche la libération dans les intestins des enzymes digestives qui aident l'organisme à absorber des nutriments essentiels, ce qui peut entraîner un retard de croissance chez les enfants, des carences alimentaires et une prise de poids insuffisante

Le dysfonctionnement du pancréas peut également entraîner le diabète

Maux de ventre, diarrhée, constipation, voire même occlusion intestinale

Selles épaisses et grasses

* Chez les personnes atteintes de mucoviscidose, les mutations du gène CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator) entraînent un dysfonctionnement de la protéine CFTR qui régule l'échange sel/eau dans l'organisme.

Stan, 11 ans, un
'garçon perdu' qui a de
la suite dans les idées



**Ce ne sera pas la
muco qui viendra
se mettre en
travers de
mon chemin**

Il y a 3 ans, Stan participait à la campagne de la Semaine Muco avec le présentateur, Sander Gillis. Il avait à peine 8 ans et rêvait déjà de jouer dans une comédie musicale. **Aujourd'hui, son rêve devient réalité.** L'année dernière, il a participé à la comédie musicale de Studio 100 'Red Star Line' et, fin 2024, il sera Curly, un des 'garçons perdus' dans la comédie musicale 'Peter Pan, the musical' qui tournera en Flandre.

A tout juste 11 ans, Stan est en train de gravir les échelons du showbiz. Du coup, il a un emploi du temps bien rempli : deux fois par semaine, cours de comédie musicale, une fois par semaine, Spots-On, la chorale de Studio 100 et les répétitions pour le grand spectacle de Noël, "Peter Pan" à partir de fin août. Et en septembre, il sera à Malte pour le tournage du nouveau film de K3, 'K3 et le chant de la sirène'.

Le jeune acteur est en sixième primaire et il arrive heureusement à tout combiner. **Car il ne faut pas oublier que Stan a la muco et qu'il doit continuer à faire ses traitements quotidiens**, chaque matin et chaque soir.

Même si, grâce à Kaftrio, c'est un peu moins contraignant qu'avant, il doit continuer à se battre contre sa maladie et à se soigner : 2 à 3 aérosols par jour, de la kiné respiratoire minimum 2 fois par semaine pour désencombrer ses poumons afin qu'il puisse mieux respirer, plusieurs médicaments par jour et se reposer suffisamment.

Le jeune garçon sait que sa maladie ne disparaîtra pas, mais il ne va pas la laisser se mettre en travers de son chemin.

*Aidez les personnes atteintes de
mucoviscidose qui le désirent à réaliser
leur vœu le plus cher : avoir un enfant.*

IBAN BE62 5230 8010 1261

Pour les dons de 40 euro ou plus par an, vous recevez une attestation fiscale et récupérez 45 % de la somme versée via votre déclaration fiscale.



Scannez-moi
pour faire **un
don en ligne.**



L'Association Muco est membre de Donorinfo.be, une instance indépendante qui garantit la transparence des comptes et du fonctionnement des associations.

Nous respectons votre vie privée. Vous pouvez consulter l'intégralité de notre déclaration sur le respect de la vie privée sur www.muco.be/fr/privacy.

**Pour toutes vos questions concernant
vos dons, votre attestation fiscale,
votre domiciliation :**



Carine Beersaerts
Relations Membres
et Donateurs
carine@muco.be
02 663 39 05



Association Belge de Lutte contre
la Mucoviscidose asbl

Rue des Trois Ponts 124, 1160 Bruxelles
www.muco.be | info@muco.be | 02 675 57 69
RPM Bruxelles | BE0408938142