



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Rapport annuel CFCH 2016

**Vifor Pharma engagiert sich
im Kampf gegen Cystische Fibrose**

**Vifor Pharma s'engage pour
la lutte contre la mucoviscidose**



Table des matières

Comité et secrétariat	3
Lieu d'accueil, de conseil et d'information pour les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches	3
Aide matérielle et financière individuelle dans les cas d'urgence et au quotidien selon le principe de subsidiarité	4
Mise en œuvre et promotion d'offres de formation et de thérapie, ainsi que d'activités sociales pour les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches.	5
Lancement et soutien des groupes régionaux	6
Promotion et transmission des prestations les plus nécessaires	6
Soutien aux initiatives et aux projets de personnes en contact avec le thème de la mucoviscidose	7
Soutien aux projets de recherche dans le domaine de la mucoviscidose	7
Soutien et lancement d'activités politiques en faveur des personnes atteintes de mucoviscidose	7
Relations et échanges avec des organisations et des institutions qui aident la CFCH à atteindre ses buts ou à mener à bien ses tâches	8
Engagement dans diverses organisations faîtières pour la défense des intérêts communs	8
Education et information du public sur la mucoviscidose et les préoccupations des personnes atteintes.....	9
Commission des adultes atteints de mucoviscidose.....	10
Groupe professionnel de travail social.....	11
Cure climatique.....	12
cf-physio.ch	13



En cas de mucoviscidose,
l'absorption des nutriments
est altérée dans le tube digestif.

Un complément alimentaire
Hypercalorique peut aider à
combler ce manque*.

RESOURCE[®] JUNIOR RESOURCE[®] JUNIOR FIBRE

Un profil nutritionnel

**adapté aux besoins de l'enfant dès 1 an.
Avec une faible teneur en protéines**

- hyperénergétique, 300 kcal par bouteille
- avec des **vitamines** et **minéraux**
- avec ou sans **fibres alimentaires**
- **4 arômes préférés des enfants**: Chocolat, Vanille, Fraise et Banane
- disponible en **pharmacie et droguerie**



www.nestlehealthscience.ch/mucoviscidose

Resource[®] Junior est pris en charge par l'assurance maladie pour des indications médicales selon les directives de la SSNC.



Comité et secrétariat

Le rapport annuel est structuré en fonction des tâches essentielles assumées par la CFCH. Il est un aperçu des prestations réalisées.

Lieu d'accueil, de conseil et d'information pour les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches

Le secrétariat de la CFCH est le lieu d'accueil auquel faire appel lorsque le diagnostic de mucoviscidose vient d'être posé ou en cas de problèmes psychosociaux, juridiques ou financiers. Lors des brèves consultations de ce genre, notre mission principale consiste à nous assurer que les personnes concernées savent où s'adresser. Nous servons donc d'intermédiaire entre celles-ci et les services d'assistance sociale, de conseil juridique, de physiothérapie, etc.

Dans ce contexte, l'une des prestations essentielles très appréciée consiste également à **établir des contacts avec les responsables des groupes régionaux**. Ceux-ci, en leur qualité de parents, dispensent des conseils et montrent ce qu'est la vie de famille avec la mucoviscidose. Leur travail est très précieux.

Par ailleurs, le secrétariat gère un service de documentation dont l'offre est également consultable sur le site Internet.

Le *Bulletin*, revue destinée aux membres, est paru trois fois en 2016, avec un tirage d'environ 1800 exemplaires. Il a traité les thèmes suivants :

- 1/16 Etre parent avec la mucoviscidose ;
- 2/16 Etat de la recherche sur la mucoviscidose ;
- 3/16 1^{re} année après le diagnostic.

Le rapport annuel ne paraît plus désormais que sous forme de bulletin. Il est proposé en version électronique sur le site Internet de la CFCH. Cependant, il reste également possible de le commander sous forme imprimée auprès du secrétariat.

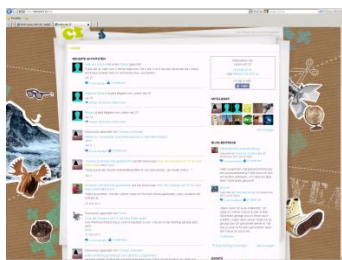


Le site Internet de la CFCH compte près de 60'000 visites par an, avec environ 121'300 pages consultées. Il sert de plate-forme pour les familles et les personnes atteintes de mucoviscidose. On y trouve notamment des informations de base sur la maladie, sur les assurances sociales et sur le recours à des professionnels spécialisés. Le site Internet de la CFCH a été totalement refondu en 2014 et de nouvelles pages lui seront ajoutées si nécessaire. Environ 4'500 documents sont téléchargés par an depuis le site.

Le groupe Facebook de la CFCH continue à exister, lui aussi. Christian Boss, membre de la CFCH, s'en occupe bénévolement. Il compte aujourd'hui 1589 membres (-29) qui participent aussi activement à des discussions.

La page de la CFCH sur Facebook, qui a été ouverte à l'automne 2014, sert surtout à faire connaître à un large public les dernières nouvelles portant sur la recherche et

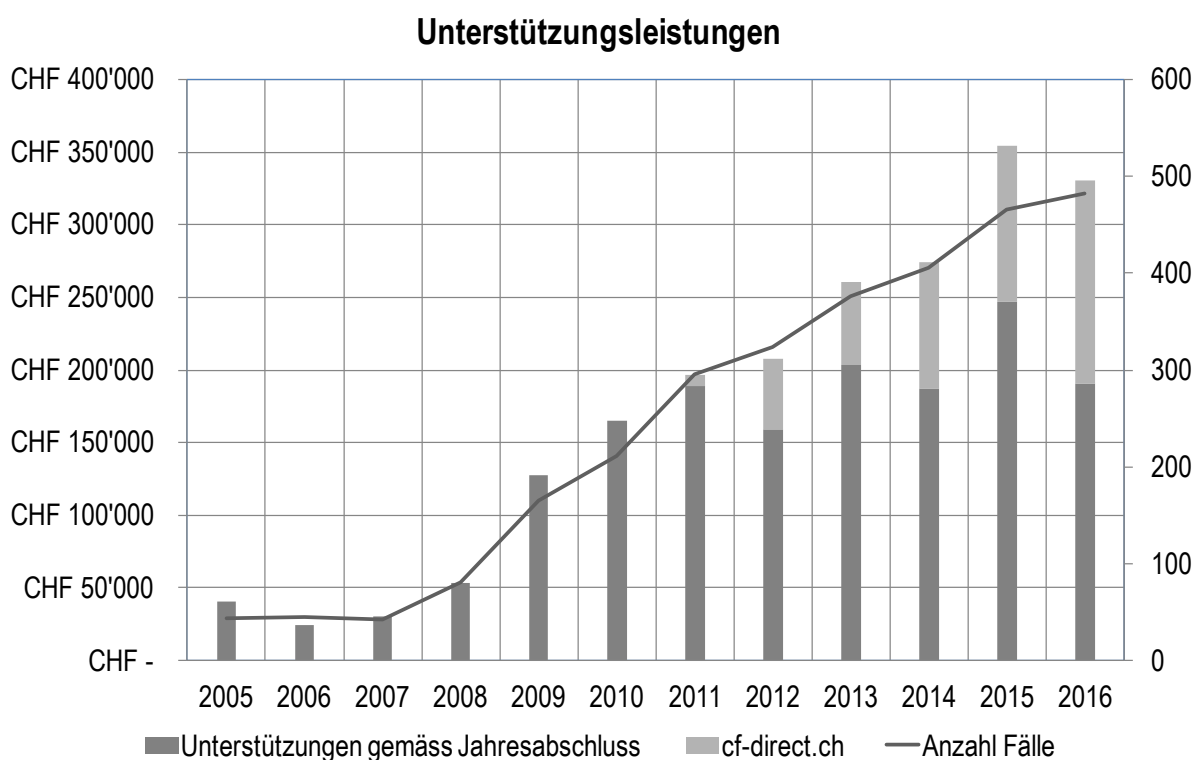
la CFCH elle-même. L'actualité des informations et des nouveautés sur la mucoviscidose y sont publiées régulièrement.
(facebook.com/CFCH.Cystische.Fibrose.Mucoviscidose)



Quant à la plate-forme *Vivre avec la muco*, elle compte maintenant 212 membres actifs (+4). Les (jeunes) adultes affectés par la mucoviscidose ont ici la possibilité de nouer des liens sur Internet dans un cadre protégé (c'est-à-dire hors de Facebook et autres).

Aide matérielle et financière individuelle dans les cas d'urgence et au quotidien selon le principe de subsidiarité

Le soutien financier aux personnes atteintes de mucoviscidose constitue l'une des prestations essentielles de la CFCH qui a été constamment¹ consolidée ces dernières années (voir diagramme). On peut constater que le soutien en cas d'hospitalisation est très apprécié par les membres et qu'ils y ont volontiers recours.



Concrètement, cela signifie qu'en 2016 la CFCH a versé des aides financières pour près de CHF 330'539.-.

¹ 2015, la Love Ride a malheureusement eu une mauvaise année. C'est pourquoi, la CFCH ont compensé les moyens manquants de CHF 67'000, ce qui a permis de garantir malgré tout le soutien nécessaire aux personnes concernées.

En coopération avec la Love Ride, nous avons pu distribuer un complément de CHF 35'877.– qui n'apparaît pas dans l'illustration ci-dessus. En s'appuyant sur les expériences de 2015, les demandes de la Love Ride n'ont pas été préfinancées par la CFCH en 2016. Il a donc fallu demander l'approbation de celle-ci avant de procéder à chaque versement.

En 2016, la Fondation de la Mucoviscidose a répondu positivement aux demandes de 34 adultes et accordé une somme totale d'environ CHF 175'910.–.

Mise en œuvre et promotion d'offres de formation et de thérapie, ainsi que d'activités sociales pour les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches.

La 50^e assemblée générale de la CFCH s'est tenue à Berne en avril 2016. Dans le cadre de l'événement, ce sont entre autres les 50 ans d'histoire de la Société qui ont été évoquées. Des experts ont présenté différentes conférences et une table ronde a été organisée. Nous sommes très satisfaits du déroulement des festivités qui ont réuni 150 participant-e-s.

Une session d'information destinée au public non médical a été organisée immédiatement à la suite de la conférence de l'ECFS 2016 qui s'est tenue à Bâle, en juin. Près de 110 personnes ont participé à l'événement « Swiss-CFE Family Day ». Elles ont profité de l'occasion unique d'assister à des présentations assurées par des spécialistes internationaux de la mucoviscidose sur les thèmes les plus divers.

Au début novembre, le vernissage du livre de portraits *A couper le souffle* a eu lieu. Il a accueilli plus de 100 visiteurs. Cet ouvrage est paru à l'occasion du 50^e anniversaire de la Société. Celui-ci veut encourager les jeunes parents qui viennent d'apprendre la mucoviscidose de leur enfant et faire savoir aux personnes atteintes qu'elles ne sont pas seules. Il souhaite aussi faciliter la compréhension de la maladie au quotidien.

En 2016, nous avons également pu organiser la cure climatique avec 18 participant-e-s. Le taux de satisfaction par rapport à l'offre proposée était, comme d'habitude, très élevé et totalisait 90 %. Il faut souligner que cette année, aucun-e participant-e n'a profité de la possibilité de faire venir son conjoint ou sa conjointe. Le déroulement de la cure est supervisé par une équipe interdisciplinaire expérimentée. Grâce au personnel d'encadrement bien rodé, les participant-e-s ont pu en profiter au maximum.

Les week-ends pour adultes atteints de mucoviscidose se sont déroulés à Lucerne, à Morschach et à Meiringen. Le sport, l'exercice physique et les échanges entre participant-e-s figuraient au cœur du programme. Chaque manifestation a regroupé entre 8 et 15 personnes. En outre, le populaire tournoi amical « CF & Friends » a de nouveau réuni ses adeptes.

L'initiative d'un membre a également permis de mettre sur pied un événement réservé aux personnes transplantées. Avec 5 inscriptions, celui-ci a remporté un franc succès. Deux autres manifestations ont malheureusement été annulées en raison d'un nombre insuffisant de participant-e-s (désinscriptions de dernière minute dues à des problèmes de santé).

En Suisse romande, une soirée d'information organisée en collaboration avec le D^r A. Sauty sur les thèmes *Mucoviscidose et sexualité* et *Résumé du Congrès de la Société Européenne de Mucoviscidose (ECFS)* a réuni près de 30 personnes.

Bien entendu, dans cette catégorie, il convient aussi de mentionner les nombreux événements planifiés par les groupes régionaux : ceux-ci sont proches des membres et offrent des prestations essentielles dans le domaine de l'information, de l'échange et de l'assistance. Il s'agit notamment de rencontres des familles, d'informations aux enseignants, de conférences sur les avancées récentes de la recherche et de soirées d'information. Nous saisissons ici l'occasion de remercier sincèrement et encore une fois les bénévoles pour leur travail dans les différentes régions.

Lancement et soutien des groupes régionaux

L'année passée, la CFCH a aussi organisé deux réunions des responsables régionaux à Berne et à Olten. Celles-ci ont servi à promouvoir l'échange entre responsables, à développer des idées et à mieux saisir les besoins des membres de la base. En outre, les responsables des groupes régionaux reçoivent un complément d'information pour leur travail sous la forme de deux newsletters électroniques.

En ce qui concerne l'évolution des groupes régionaux, le travail visant à faire connaître la mucoviscidose est encore prioritaire. Dans ce contexte, la réunion d'Olten a permis de faire germer de nombreuses idées, comme la façon d'utiliser dans les différentes régions le livre de portraits *A couper le souffle*, récemment paru. En outre, ont été évoquées avec les responsables des groupes régionaux différentes mesures de collecte de fonds qui pourraient être mises en œuvre en concertation avec le secrétariat. Les responsables se sont ensuite penchés sur les offres qui permettraient d'attirer les parents d'enfants souffrant de mucoviscidose et les malades restés inactifs jusqu'à présent.

Par ailleurs, le secrétariat aide les groupes régionaux en les déchargeant de certaines tâches administratives. Cette assistance comprend notamment la mise à disposition de la base de données des membres, l'impression d'étiquettes d'adresses, les envois (par lettre ou par e-mail), la conception d'invitations, l'annonce d'événements sur le site Internet, etc. En outre, les risques encourus lors des manifestations organisées par les groupes sont couverts par une assurance centrale de la CFCH.

Enfin, il faut souligner que le comité et le secrétariat accordent également beaucoup d'importance aux visites rendues aux régions et à leurs manifestations. L'année passée, cet échange individuel a, lui aussi, été maintenu.

Promotion et transmission des prestations les plus nécessaires

Dans le cadre des contrats de prestations avec l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), la CFCH finance depuis des années le **travail social** des centres de la mucoviscidose. C'est là une des prestations principales de la CFCH. Actuellement, tous les postes dans ce domaine ont été consolidés.

La prestation de **conseil juridique** pour les personnes atteintes de mucoviscidose s'est poursuivie, en coopération avec le service juridique d'Inclusion Handicap.

Le partenariat avec la pharmacie par correspondance **cf-direct.ch** se poursuit ; il offre une source supplémentaire d'aide financière aux personnes concernées.

Cf-physio.ch, l'association professionnelle des **physiothérapeutes spécialistes de la mucoviscidose**, reçoit elle aussi une aide de la part de la CFCH, car elle forme par ses cours les professionnels du domaine. De ce fait, la CFCH a également contribué au développement du site Internet de cf-physio.ch et a remboursé aux physiothérapeutes et aux patients les frais de voyage engagés. Par ailleurs, nous offrons la possibilité de participer à des congrès internationaux et de s'affilier à des associations internationales pour garder à jour les connaissances dans notre pays. En outre, nous soutenons cf-physio.ch sur le plan des frais administratifs et de l'entretien du site Internet, sur lequel figure, entre autres, une liste de l'ensemble des physiothérapeutes spécialisés dans le domaine de la mucoviscidose.

Soutien aux initiatives et aux projets de personnes en contact avec le thème de la mucoviscidose

La CFCH a soutenu différents projets, comme celui du film *Le poumon manquant* d'Aline Langenegger, grâce à des actions de sensibilisation auprès du public.

Soutien aux projets de recherche dans le domaine de la mucoviscidose

En 2016, une somme globale de CHF 50 000.– a été versée à titre de soutien financier pour trois nouveaux projets de recherche. Les projets des périodes précédentes qui s'étendent sur plusieurs années se poursuivent (voir aussi www.cfch.ch).

L'année passée, nous avons également soutenu le projet *CF Nursing* qui vise à instaurer une nouvelle façon de prendre en charge les patients atteints de mucoviscidose et leurs familles à l'Hôpital universitaire de Zurich.

Soutien et lancement d'activités politiques en faveur des personnes atteintes de mucoviscidose

Un référendum a été lancé contre la loi sur le diagnostic préimplantatoire et le peuple a de nouveau été amené à se prononcer sur ce projet le 5 juin 2016. Comme en 2015, ce dernier a été clairement accepté (62,4 % de « oui »). Du point de vue de la liberté d'expression et de conscience, la CFCH s'est engagée en faveur du « oui à la loi fédérale sur la procréation médicalement assistée ».

La CFCH a pris position sur les changements législatifs prévus dans le cadre de la consultation sur le futur développement de l'assurance invalidité (AI). Pour les membres de la CFCH, la révision du degré de handicap envisagée est particulièrement importante.

La CFCH a continué à prendre position sur les modifications proposées pour l'Ordonnance sur l'assurance maladie (OAMal) et l'Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS). Le projet permet d'entreprendre, d'une part, des adaptations dans le domaine de la tarification des médicaments figurant sur la liste des spécialités (LS) et, d'autre part, des ajustements dans le domaine du remboursement des médicaments au cas par cas. Il s'agit, entre autres, de l'article 71 de l'OAMal qui joue un rôle important pour les maladies rares.

Enfin, la CFCH a coorganisé une soirée d'information sur le thème de la mucoviscidose au profit des personnalités politiques travaillant dans le domaine de la santé.

Relations et échanges avec des organisations et des institutions qui aident la CFCH à atteindre ses buts ou à mener à bien ses tâches

Dans ce domaine, la CFCH collabore très étroitement avec les comités d'organisation des marChethons, qu'elle rencontre au moins une fois par année pour maintenir la communication et offrir son assistance (en outre, nous proposons aussi des assurances pour les manifestations).

Soulignons également que, pour jouer son rôle de coordinatrice, la CFCH siège dans différents conseils de fondation, comme la Fondation de la Mucoviscidose.

Le groupe régional de Zurich coordonne et organise la présence de la CFCH à la Love Ride, la plus grande rencontre de motards en Suisse.

L'Office fédéral des assurances sociales est, lui aussi, un partenaire important pour l'offre de prestations de la CFCH (contrat de prestations avec l'OFAS).

La CFCH coordonne également ses prestations avec la Ligue pulmonaire dans différents domaines (travail social Bâle-Ville et Tessin, publications), tant sur le plan régional que national.

Engagement dans diverses organisations faîtières pour la défense des intérêts communs

Niveau national

La CFCH a travaillé en qualité de membre au sein de ProRaris, association faîtière pour les maladies rares.

La CFCH est la porte-parole des personnes atteintes de mucoviscidose auprès du corps médical spécialisé suisse qui se réunit régulièrement dans le cadre du Swiss Working Group for Cystic Fibrosis (SWGCF).

La CFCH a mis un terme à son affiliation à la Conférence nationale suisse des ligues de la santé (GELIKO) fin 2016 en raison de doutes quant à l'utilité de cette dépense. En 2017, la Société est devenue membre de l'Alliance pour la santé en Suisse. Sa coopération avec Inclusion Handicap est particulièrement importante sur le plan du droit et du conseil juridique, surtout parce que le service juridique suit avec attention les développements dans le secteur des caisses-maladie et de l'assurance invalidité. De plus, la CFCH est représentée à titre bénévole par Stefanie Wyler au sein du groupe de travail Associations de patients et de consommateurs, de Swissmedic. Ici, il s'agit de se faire entendre, notamment sur le plan des essais cliniques et des autorisations de mise sur le marché des médicaments.

Niveau international

La CFCH est membre de l'association faîtière internationale Cystic Fibrosis Europe (CFE). Cette plate-forme sert à la coordination de campagnes communes ou d'interventions politiques majeures, particulièrement au profit des sociétés de lutte contre la mucoviscidose des pays d'Europe de l'Est où l'accès aux traitements n'est pas toujours garanti, pour peu qu'il existe. Par ailleurs, un échange d'informations sur les méthodes de traitement optimales et les expériences réalisées peut aussi avoir lieu dans ce domaine. Ces rencontres et le savoir qui y sont transmis représentent une grande motivation, surtout pour les pays dont le système de santé et les sociétés concernées ne sont pas très développés.

L'année passée, la CFCH a apporté pour la cinquième année consécutive sa contribution – également sur le plan financier – au Clinical Trial Network (réseau européen de recherche clinique en mucoviscidose). Le président de la CFCH participe aussi régulièrement aux séances de coordination européennes.

En outre, la CFCH a largement contribué à l'organisation et au déroulement de la conférence de l'ECFS à Bâle. Nous tenons à souligner particulièrement l'engagement dont ont fait preuve Bruno Mülhauser, président du comité de liaison local, et Verena Gysin, également membre du comité d'organisation local et responsable des assistants.

Education et information du public sur la mucoviscidose et les préoccupations des personnes atteintes

Des activités telles que les marCHethons, le gLUNGE ni Tag ou le rallye MucoKart servent aussi à informer le public sur la mucoviscidose. Les activités intensifiées de collecte de fonds contribuent largement à cette tâche. Nos envois permettent de toucher désormais plus de 40 000 personnes en Suisse, ce qui aide à mieux faire connaître la maladie.

Nous souhaitons remercier en particulier les organisations suivantes :

Pour le financement de la cure climatique ;
la Fondation Téléthon Action Suisse
l'association Love Ride
Alfred und Anneliese Sutter-Stöttner Stiftung

Pour le financement de projets de recherche ;
Rita und Vincent Draksler Stiftung
Gebauer-Stiftung

Pour le financement des prestations de soutien ;
l'association Love Ride,
Alfred und Anneliese Sutter-Stöttner Stiftung
Dr. med. Arthur und Estella Hirzel Callegari Stiftung
Fondation Alfred & Eugénie Baur
Dr. Kurt L. Meyer-Stiftung
Fondation Claude et Giuliana
Walter Haefner Stiftung
Isema Stiftung
R. Michel Apparatebau AG

Commission des adultes atteints de mucoviscidose

L'année 2016 a été riche en événements : nous avons pu mettre sur pied quatre manifestations grâce à la contribution de nombreux bénévoles que nous remercions chaleureusement.

Le coup d'envoi a été donné au printemps avec un week-end de la mucoviscidose organisé dans la belle ville de Lucerne. Le parcours Foxtrail initialement prévu est malheureusement tombé à l'eau en raison du mauvais temps, mais l'ambiance est restée quant à elle au beau fixe. Environ 15 participant-e-s ont défié les conditions climatiques pour se défouler, entre autres, lors d'une partie de « Bubblesoccer ». Plaisir garanti !

Un tournoi sportif a été organisé lors d'un week-end de mai à Arni (BE) : les joueurs/euses ont pu se dépenser au football, à l'unihockey ou au volley-ball et ainsi montrer leur esprit combatif. Cet événement porte le nom de « Cf & Friends », ce qui est là encore tout un programme : un total de 18 personnes y ont participé ; onze d'entre elles étaient des ami-e-s, des conjoint-e-s ou des proches de personnes atteintes de mucoviscidose. La direction du tournoi a annoncé la victoire écrasante des « Sport-Socken » suivis des « Paranoïde Socken », les troisième et quatrième marches du podium étant respectivement occupées par les « Stützstrümpfe » et les « Netzstrümpfe ». Heureusement, aucun-e blessé-e n'a été à déplorer. Dans l'ensemble, le tournoi a connu un franc succès !

En septembre, un deuxième week-end de la musoviscidose a été mis sur pied. C'est dans le charmant village de Morschach qui surplombe le lac d'Uri que les participant-e-s ont été accueilli-e-s au sein d'un hôtel moderne réservé aux séminaires. Les mordue-e-s de plein air ayant l'habitude de camper ont pu s'installer, à leurs frais, au camping situé tout près de l'hôtel.

Contrairement à l'année précédente, il a été possible d'organiser le week-end tennis à Meiringen, en octobre. Huit personnes y ont pris part. Elles ont toutes pu améliorer leur virtuosité pour le tennis.

Dans l'ensemble, 2016 a été une excellente année du point de vue des adultes atteints de mucoviscidose. Cela faisait longtemps que nous n'avions pas vu autant de participant-e-s, et d'activités. Cela confirme qu'il existe un besoin, certes limité, mais constant et impérieux, d'échanges directs entre les personnes atteintes de mucoviscidose, ce qui nous réjouit beaucoup. Nous avons de nouveau prévu des activités passionnantes pour l'année 2017 !

Nous souhaitons en profiter pour remercier de tout cœur l'ensemble des personnes qui nous soutiennent toujours fidèlement. En plus du secrétariat, nous disposons de l'aide de nombreux bénévoles sans lesquels il serait impossible d'organiser les événements proposés. Un immense merci de la part de tous les membres de la commission !

Pour la commission :

Stephan Sieber

Marie-Christine Friedli

Fridolin Marty

Sidonia Schmidt

Yvonne Rossel

stephan.sieber@cfch.ch

marie-christine.friedli@cfch.ch

fridolin.marty@cfch.ch

sidonia.schmidt@cfch.ch

yvonne.rossel@cfch.ch

Groupe professionnel de travail social

Le groupe est composé des membres suivants : Doris Schaller (Inselspital), André Königs (Hôpital universitaire de Zurich), Samantha Thomann (Hôpital pour enfants de Zurich), Claudia Buoro (Hôpital de Saint-Gall), Florence Eugster (Hôpital pour enfants de Saint-Gall), Franziska Blumer/Simone Scherz (Ligue pulmonaire des deux Bâles), Stephanie Arnold (Hôpital cantonal de Lucerne), Francesca Gisimondo (Lega Polomanare Ticinese), Christine Sanchez (CHUV), Aurélie Artibani (PMU Lausanne Adultes), Gilbert Pieri (CHUV Lausanne Pédiatrie).

Les exemples suivants tirés de ma pratique professionnelle permettront aux lecteurs de découvrir le quotidien varié et passionnant du travail social en mucoviscidose :

- La caisse-maladie d'un-e patient-e refuse de prendre en charge un médicament au prix élevé. Le/la patient-e ne veut pas payer la facture et n'en a pas les moyens. De mon côté, je vérifie que celle-ci ne présente pas d'erreurs et je soutiens la personne.
- Une allergie aux acariens vient d'être diagnostiquée chez un enfant souffrant de mucoviscidose. Il faut retirer la moquette de sa chambre, poser un nouveau revêtement de sol puis remplacer les couvertures et les oreillers par des modèles antiallergiques. Les frais à engager ne peuvent être entièrement assumés par la famille. Le dépôt d'une demande auprès de la CFCH lui permettra d'obtenir une aide financière.
- Le dépistage néonatal a permis d'établir un diagnostic de mucoviscidose chez un nourrisson. Je propose alors une première consultation aux parents : celle-ci me permet de les aider à remplir les formulaires requis, de répondre à leurs diverses questions, sur les assurances sociales p. ex. et de les informer sur les offres d'assistance de la CFCH. Dans cette situation, les parents sont très heureux de pouvoir me parler et encore plus de me confier certaines tâches administratives.
- Un homme d'environ 25 ans ne sait pas combien de temps encore il pourra travailler à 100 %. Il est confronté à de nombreux doutes : « Ai-je droit à une rente ? A quel montant puis-je m'attendre ? Est-ce que tout cela risque de me faire perdre mon emploi ? Quelles démarches engager ? » J'essaie de l'éclairer, tout en sachant que ces questions n'ont pas toutes des réponses définitives.
- Un-e patient-e souffrant de mucoviscidose a été licencié-e. Nous évoquons ensemble les prochaines étapes à suivre puis je l'informe sur ses droits et ses devoirs.
- Lors de la réunion d'équipe rassemblant les médecins, le personnel soignant, les physiothérapeutes, les diététiciens et la psychologue, nous évoquons le mois écoulé vécu par les patient-e-s s'étant présenté-e-s à la consultation. Les différents intervenant-e-s échangent des informations pour adapter au mieux le traitement et la prise en charge à chaque cas.

Ce type de séance n'est pas typique de Lucerne ; les autres centres de la mucoviscidose ont également adopté cette démarche. L'équipe germanophone des travailleurs sociaux se réunit trois fois par an pour échanger des informations et des expériences.

Franziska Blumer a pris sa retraite cette année. Nous la remercions pour sa précieuse collaboration et lui souhaitons le meilleur pour ce repos bien mérité.

Pour le groupe professionnel : Stephanie Arnold.

Cure climatique

Nous nous sommes donné rendez-vous le 12 novembre 2016 à l'aéroport de Zurich, déjà enthousiastes à la perspective de voyager ensemble. Une fois l'avion atterri, nous nous sommes laissé-e-s envahir par la douce chaleur de Gran Canaria.

Le test d'effort redouté n'était pas une ergométrie sur un vélo, comme nous en avons l'habitude, mais un test « assis-debout » (*sit-to-stand test*) dont nous avons entendu parler dans des études. Il s'agit d'un exercice d'une minute, bref mais intense, qui consiste à se lever d'une chaise et à se rasseoir sur celle-ci le plus rapidement et le plus de fois possible. Voilà pourquoi la plupart d'entre nous ont commencé leur cure avec des courbatures dans les cuisses le lundi suivant. La première séance d'exercice matinal sous le soleil nous a offert une agréable compensation, les physiothérapeutes intervenant si les douleurs étaient vraiment trop pénibles.

Lors de la première consultation avec le physiothérapeute, le patient peut exposer ses souhaits et ses objectifs. L'expérience montre qu'il est tout à fait possible d'atteindre ces derniers à la condition de ne pas souffrir d'une blessure sportive.

Cette année, il était possible pour la première fois de pratiquer deux types de sports à différentes heures tous les jours. Cette initiative a été extrêmement appréciée et tout le monde s'est entraîné comme jamais... Ainsi, de nombreux participant-e-s sont arrivé-e-s au bout de leurs forces la deuxième semaine, de sorte qu'il a fallu adapter les exercices matinaux à leur état de fatigue. Nous avons réalisé plus d'étirements et moins d'exercices de force afin de pouvoir à nouveau nous exercer facilement l'après-midi.

Le mercredi et le samedi étaient consacrés au repos et aucune activité n'était prévue au programme. Certain-e-s participant-e-s ont détendu leurs muscles malmenés sur la plage tandis que d'autres sont allés faire du lèche-vitrine. Des excursions ont également été proposées : barbecue, tourisme, surf, etc.

Le deuxième mercredi, l'équipe de direction a organisé une excursion à la plage. Nous nous sommes activement adonnés à la pratique du Jet-Ski, avec toute l'énergie qui nous restait. Malheureusement, le ciel s'est couvert dans l'après-midi et le vent qui soufflait a presque rafraîchi l'atmosphère. Certain-e-s participant-e-s sont allé-e-s se réchauffer avec un café irlandais au café de la plage tandis que d'autres ont improvisé une partie de football sur le sable. La journée s'est conclue sur un délicieux souper au restaurant El Capitan.

On peut également mentionner les ateliers, au cours desquels nous avons évoqué « la mucoviscidose et la nutrition ». Une physiothérapeute a également proposé une conférence sur la méthode Kneipp.

La deuxième partie du séjour est, comme d'habitude, passée très vite. Une certaine routine s'était installée : les participant-e-s ont suivi leur programme en profitant de la compagnie des autres personnes qu'ils n'auraient jamais connues sans la mucoviscidose, chacun-e se réjouissant à tout moment de ne pas se focaliser sur sa souffrance et d'éprouver une immense joie !

Nous avons tous profité de chaque moment de la cure et sommes extrêmement reconnaissant-e-s envers la CFCH et les différents parrainages qui nous permettent de vivre chaque année cette expérience forte et inoubliable.

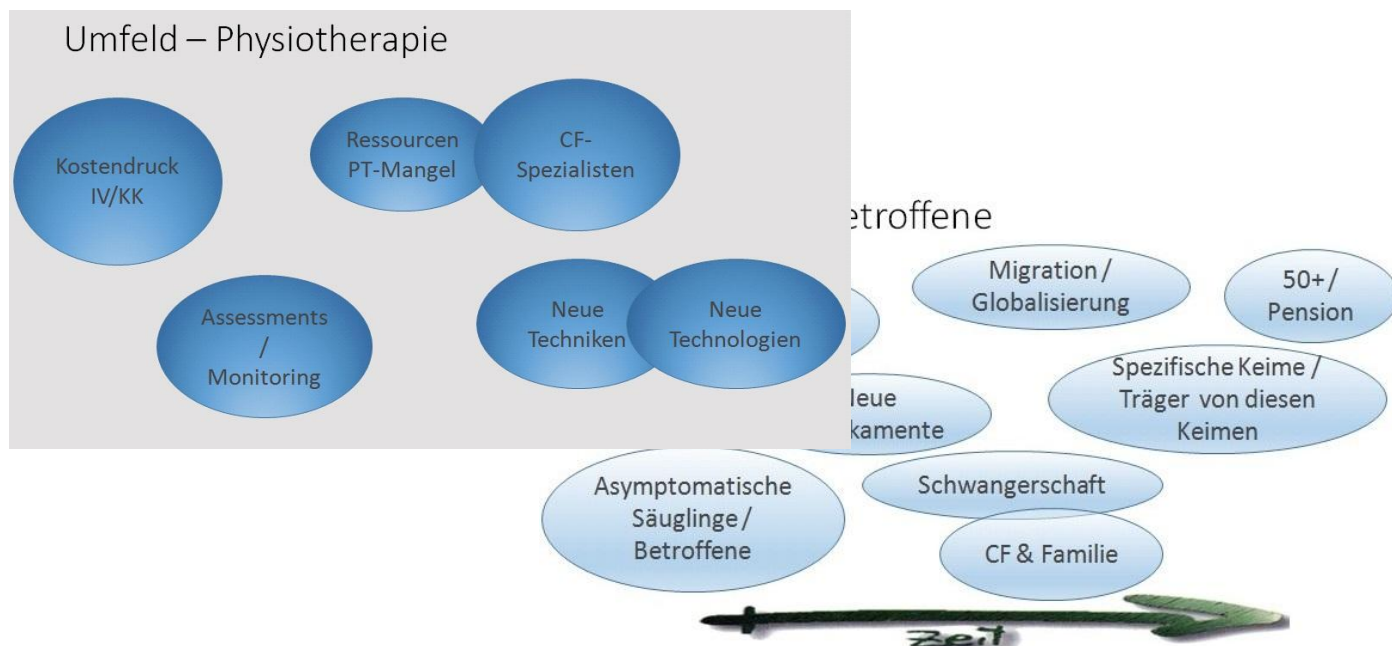
Les participant-e-s à la cure climatique 2016

L'année 2016, riche en rencontres, s'est conclue en beauté sur une fête. L'association cf-physio.ch a célébré son 30^e anniversaire le 26 novembre dernier et les réjouissances organisées pour l'occasion à Olten ont rencontré beaucoup de succès.

Liliane Heidet a offert un aperçu des travaux de physiothérapie pour la mucoviscidose à leurs débuts, sous le titre *Einst, heute und morgen* (autrefois, aujourd'hui et demain). Elle a expliqué les anciennes méthodes de traitement des nourrissons à l'aide de vieux enregistrements vidéo. Elle a ensuite laissé la parole à l'actrice principale du film tourné à l'époque.

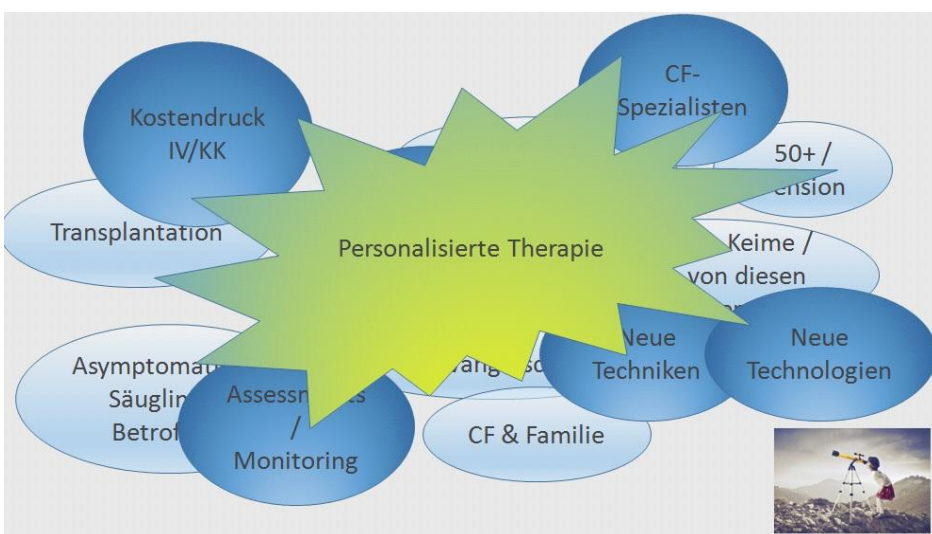
Dans les années 1980, les physiothérapeutes et les médecins débattaient déjà activement des méthodes comme la PEP, le drainage autogène ou le Flutter VRP1, que ce soit en Suisse ou à l'étranger. L'année 1986 vit l'expansion mondiale de ce mouvement avec la création de l'International Physiotherapy Group IPG/CF. Patrick Althaus a ensuite évoqué l'évolution de la physiothérapie jusqu'à nos jours. Il a axé son intervention autour du point de vue que les personnes atteintes de mucoviscidose portent sur cette discipline. Un extrait de film des années 1990 tourné dans un camp d'adultes atteints de mucoviscidose a illustré son propos de manière théâtrale, amusant et bouleversant tour à tour le public. Enfin, Marta Kerstan et Peter Suter ont exploré l'intérêt de la physiothérapie et de la charge qu'elle représente, qu'ils soient attestés du point de vue scientifique et/ou vécus à titre personnel. Ils ont abordé les questions relatives à son autodétermination et aux facteurs de motivation, le tout dans une perspective d'avenir. La physiothérapie adaptée à chaque patient doit continuer à figurer au centre des réflexions sur les nouvelles technologies et les dernières découvertes.

L'association cf-physio.ch devra encore relever de nombreux autres défis et continuer à travailler en faisant preuve du meilleur esprit d'équipe possible.



En 2016, François Vermeulen a organisé pour la première fois depuis la retraite de Jean Chevaillier, un cours de base intitulé *Airway Clearance Techniques (ACT) selon Jean Chevaillier*, avec le soutien de Virginie Burrus et de son équipe. L'événement a eu lieu en Suisse romande, François tenant le rôle de premier conférencier. Consul-

tez la page www.cf-physio.ch/news/ pour en savoir plus sur le cours équivalent proposé à Bâle.



Le congrès ECFS à Bâle a constitué sans nul doute le point culminant de l'année. Marta Kerstan et le comité d'organisation de l'IPG-CF ont mis au point une formation accélérée (*Physiotherapy Short Course*) interactive en faisant appel à plusieurs inter-

venants suisses : Katrin Röthlisberger a exposé son travail de master intitulé *Kurzzeiteffekte elastischer Thoraxbänder auf die Lungenfunktion bei CF* (effets à court terme de l'élasticité des ligaments thoraciques sur la fonction pulmonaire en cas de mucoviscidose) en collaboration avec Peter Suter. Pour ouvrir le débat lors de l'atelier *Physiotherapie bei Säuglingen und Kleinkindern* (physiothérapie chez le nourrisson et l'enfant en bas âge), Alice Neumann a présenté des extraits de la nouvelle vidéo sur la formation relative aux nouveau-nés, tandis que Nadine Schärmeli et Désirée Brand ont passé un film sur la physiothérapie en âge préscolaire.

Un très grand merci à toutes les personnes et institutions ayant appuyé avec enthousiasme l'association cf-physio.ch en 2016 ainsi qu'à celles qui ont facilité son travail par des idées, par leur soutien administratif ou financier !

Pour l'association cf-physio.ch : Nicole Martin Santschi

Sauerstoffquellen für die Langzeittherapie

Info unter 0800 428 428 oder homecare.info@carbagas.ch

Carbagas



CARBAGAS ist ein Unternehmen der Air Liquide-Gruppe



CARBAGAS est une entreprise du groupe Air Liquide

Mit freundlicher Unterstützung von
Avec l'aimable soutien de
Con gentile sostegno di



NOVARTIS



Luca n'est qu'un être humain parmi 7 milliards. Mais à nos yeux, il représente tout.

« Chez Mylan, nous sommes convaincus que ses médicaments doivent toujours présenter une qualité optimale. »



Heather Bresch, CEO, Mylan

**Une meilleure santé
pour un monde meilleur**

La vision de Mylan est d'offrir « une meilleure santé pour un monde meilleur. » Notre aspiration se résume à 7Mds:1 – permettre aux 7 milliards de personnes dans le monde d'accéder, chacune individuellement, à des soins de qualité.

Chaque médicament, original ou générique, que Mylan distribue en Suisse, est examiné et approuvé par Swissmedic.

Pour en savoir plus, consultez le site mylan.ch



Mylan

Seeing
is believing