



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

Rapport annuel CFCH 2019

Table des matières

Comité et secrétariat.....	3
Centre de contact, 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	5
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.....	6
Lancement et soutien des groupes régionaux	6
Promotion et transmission des prestations nécessaires	7
Soutien aux initiatives et aux projets de personnes en lien avec la mucoviscidose.....	7
Soutien aux projets de recherche dans le domaine de la mucoviscidose	8
Soutien et lancement d'activités politiques en faveur des personnes atteintes de mucoviscidose.....	8
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 faïtières pour la défense des intérêts communs	9
Education et information du public sur la mucoviscidose et les préoccupations des personnes atteintes.....	10
Commission des adultes atteints de mucoviscidose.....	11
Commission des transplantés.....	13
Groupe professionnel de travail social.....	15
Cure climatique.....	16
cf-physio.ch.....	19

Comité et secrétariat

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

Centre de contact, de conseil et d'information pour les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches

Le secrétariat de la CFCH est l'une des adresses à contacter 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. Ils effectuent ainsi un travail très précieux.

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

Le *Bulletin*, la revue destinée aux membres, est paru trois fois en 2019, avec un tirage d'environ 2000 exemplaires. Le *Bulletin* a traité les thèmes suivants :

- 1/19 Engagement politique
- 2/19 Hygiène
- 3/19 Nouveaux médicaments



Le rapport annuel n'a, une fois de plus, pas été imprimé au format bulletin, mais sous forme électronique sur le site Internet de la CFCH. Il est également possible de le commander sous forme imprimée auprès du secrétariat.



Le site Internet de la CFCH enregistre près de 60 000 visites par an, avec plus de 120 000 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. Environ 4500 documents par an sont téléchargés depuis le site.

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. Des informations d'actualité et les dernières nouveautés concernant la mucoviscidose y sont régulièrement mises en ligne. 827 personnes (+90 par rapport à l'année dernière) sont actuellement abonnées à cette page. (facebook.com/CFCH.Cystische.Fibrose.Mucoviscidose)

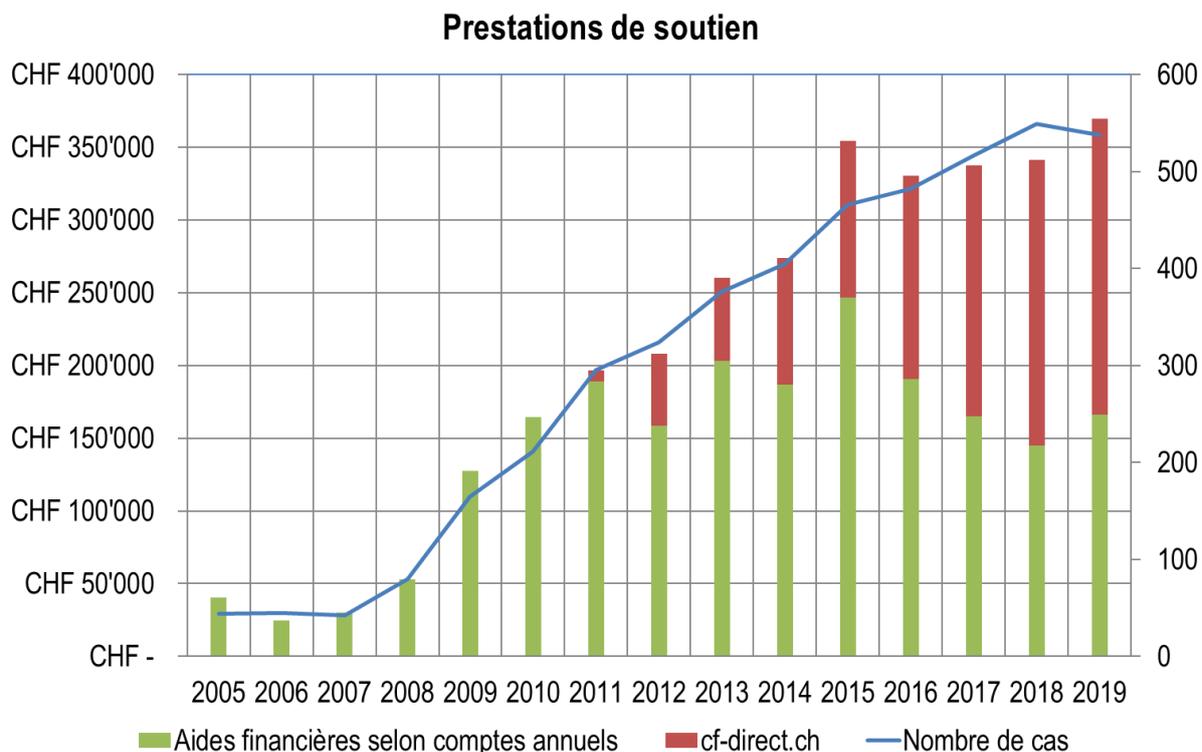
Le groupe Facebook de la CFCH continue à exister, lui aussi. Christian Boss, membre de la CFCH, s'en occupe bénévolement. Le groupe compte aujourd'hui 1617 membres (+13) qui participent activement aux discussions.



Le forum « Vivre avec la mucoviscidose » compte désormais 256 (+14) membres actifs. Les (jeunes) adultes atteint-e-s de mucoviscidose ont ici la possibilité de nouer des liens sur Internet dans un cadre protégé (c'est-à-dire hors des médias sociaux comme Facebook).

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 (cf. graphique), qui a été constamment consolidée ces dernières années. On peut constater que le soutien en cas d'hospitalisation et le service de la pharmacie par correspondance (cf-direct.ch) sont très appréciés par les membres et qu'ils y ont volontiers recours.



Concrètement, cela signifie qu'en 2019, la CFCH a versé des aides financières pour un total de CHF 369'712.-.

En 2019, la Fondation de la Mucoviscidose a répondu positivement aux demandes de 42 adultes et accordé la somme totale de CH 161'197.-.

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 53^e assemblée générale s'est tenu à Berne en mars 2019. Elle a offert un programme diversifié très apprécié avec un éventail d'exposés dirigés par des expert-e-s. Une table ronde a été également organisée. La présence de plus de 100 participant-e-s a une nouvelle fois prouvé le très vif intérêt des membres pour cette manifestation.

En 2019, 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 %. Le déroulement de la cure a été supervisé par une équipe interdisciplinaire expérimentée. Une préparation très méticuleuse et un fort engagement ont permis aux physiothérapeutes sur place d'assurer un encadrement parfait des participant-e-s, en dépit de l'absence d'un médecin spécialisé.

Les week-ends pour adultes atteints de mucoviscidose se sont déroulés à Einsiedeln, Engelberg et Müllheim. Le sport, l'exercice physique et les échanges entre participant-e-s figuraient au cœur du programme. Chaque manifestation a regroupé jusqu'à 20 personnes.

Différents événements destinés aux transplanté-e-s ont été organisés en 2019. Tous les participant-e-s beaucoup apprécié les exercices en plein air et les contacts personnels. Plusieurs bénévoles motivé-e-s se sont mis-es ensemble dans la nouvelle commission pour les transplanté-e-s qui était responsable pour l'organisation de ces événements.

En Suisse romande, la soirée d'information organisée en collaboration avec le Dr A. Sauty sur le thème « Résumé du Congrès de la Société Européenne de Mucoviscidose (ECFS) » a été un franc succès et a de nouveau réuni plus de 50 personnes. En outre, une présentation spécialisée sur le thème « Mucoviscidose et physiothérapie » a été donnée lors de cet événement.

Il faut bien sûr mentionner ici les nombreux événements organisés par les groupes régionaux. Proches des membres, ceux-ci offrent des prestations essentielles dans le domaine de l'information, de l'échange et de l'assistance comme des rencontres entre familles, des informations destinées aux enseignant-e-s, des conférences sur les avancées récentes de la recherche, des soirées d'information, etc. Nous saisissons ici l'occasion de remercier sincèrement 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 Ueberstorf. Celles-ci ont servi à promouvoir l'échange entre responsables, à développer des idées et à mieux saisir les besoins des membres. Les responsables des groupes régionaux ont également reçu un complément d'information pour leur travail sous la forme de deux newsletters électroniques.

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 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 spécialisé des centres de la mucoviscidose. C'est là une des prestations principales de la CFCH. Le secrétariat organise également plusieurs fois par an des rencontres durant lesquelles les travailleurs sociaux peuvent échanger sur des questions pratiques importantes.

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 reste d'actualité ; il offre une source supplémentaire d'aide financière aux personnes concernées.

L'association professionnelle des physiothérapeutes spécialistes de la mucoviscidose, cf-physio.ch, reçoit elle aussi une aide de la CFCH, car elle forme par ses cours les professionnel-le-s du domaine. La CFCH aide à l'élaboration des supports didactiques et rembourse aux physiothérapeutes et aux patient-e-s 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. Enfin, 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 spécialisé-e-s dans le domaine de la mucoviscidose.

Soutien aux initiatives et aux projets de personnes en lien avec la mucoviscidose

L'année dernière également, la CFCH a réitéré son soutien à différents projets et manifestations grâce à des actions de sensibilisation et des aides complémentaires. Elle a par exemple encouragé des réunions d'information durant lesquelles le film « A deux mètres de toi », était projeté et suivi d'un débat ou donné. Le film raconte l'histoire d'une jeune patiente atteinte de mucoviscidose qui tombe amoureuse d'un autre patient pendant l'un de ses nombreux séjours à l'hôpital. En outre, la CFCH a donné son appui à une soirée de bienfaisance avec table ronde et avec la participation du comédien Stefan Büsser qui est lui-même atteint de mucoviscidose.

Soutien aux projets de recherche dans le domaine de la mucoviscidose

La promotion de la recherche est l'une des priorités des années à venir. La somme globale des soutiens financiers est passée à CHF 200 000.– par an en 2018. En 2019, elle a permis de financer des projets de recherche spécifiques sur la mucoviscidose. Les projets des périodes précédentes qui s'étendent sur plusieurs années se poursuivent (voir aussi www.cfch.ch).

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

Le travail politique de la CFCH est également une orientation stratégique importante. En 2019, le travail préparatoire a été poursuivi et le développement des relations avec les décideurs politiques s'est poursuivi. Dans un processus important, la CFCH a ainsi fait part directement de ses préoccupations aux représentant-e-s des offices fédéraux compétents et joué un rôle de médiation entre les parties concernées. Les représentant-e-s du comité ont participé à titre d'intervenant-e-s et de représentant-e-s des patient-e-s à différentes manifestations spécialisées.

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 (nous nous chargeons ici aussi de la couverture d'assurance pour la manifestation).

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 organise également ses prestations en coordination avec la Ligue pulmonaire dans différents domaines (p. ex. travail social Bâle-Ville et Tessin), tant sur le plan régional que national.

Engagement dans diverses organisations faïtières pour la défense des intérêts communs

Echelon national

La CFCH travaille en qualité de membre au sein de ProRaris, association faïtière pour les maladies rares. Pour intensifier cette collaboration, Reto Weibel, co-président de la CFCH, fait depuis mai 2018 partie du comité de ProRaris.

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).

En 2017, la Société est devenue membre de l'Alliance pour la santé en Suisse. L'Alliance organise des échanges périodiques sur le thème de la promotion de la santé avec quelque 40 organisations poursuivant le même objectif.

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 évolutions dans le secteur des caisses-maladie et de l'assurance invalidité.

De plus, la CFCH est représentée à titre bénévole par Stephanie 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.

Echelon international

La CFCH est membre de l'association faïtière internationale Cystic Fibrosis Europe (CFE). Cette plate-forme sert à la coordination de campagnes communes ou d'interventions politiques majeures. Par ailleurs, un échange d'informations sur les méthodes de traitement optimales et les expériences réalisées peut aussi avoir lieu dans ce contexte. 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 huitième année consécutive sa contribution – également sur le plan financier – au Clinical Trial Network (réseau européen de recherche clinique en mucoviscidose). Les co-présidents de la CFCH participent aussi régulièrement aux séances de coordination européennes.

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

Des activités telles que les marCHethons ou le « gLUNGE ni Tag » 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 leur soutien :

Pour le financement des prestations de soutien

Fondation Alfred & Eugénie Baur
Fondation Johann et Luzia Grässli
Renzo und Silvana Rezzonico-Stiftung

Pour le financement de la cure climatique

Fondation Téléthon Action Suisse

Pour le financement de projets de recherche

Gebauer Stiftung
Rita und Vincent Draksler-Stiftung

Pour le financement d'autres activités

Walter Haefner Stiftung
Marinitri AG

Nous tenons également à remercier de nombreuses autres institutions et particuliers qui nous ont soutenus au cours de l'année écoulée et qui ne souhaitent pas être nommément cités.

Commission des adultes atteints de mucoviscidose

Bilan de l'année 2019

Week-ends de la mucoviscidose à Einsiedeln et Engelberg

Le premier week-end de la mucoviscidose de l'année a eu lieu à Einsiedeln. Une douzaine de participant-e-s s'est retrouvée fin avril à l'hôtel près de l'abbaye. En jouant au beach-volley dans une grande salle, pendant le fitness ou en s'échappant d'une Escape Room, de nombreuses informations et anecdotes sur la vie avec la mucoviscidose ont pu être échangées comme à l'habitude. Les activités étaient aussi nombreuses lors du deuxième week-end à Engelberg, à l'automne. De la pêche à la descente en trottinette ou aux flambeaux, en passant par la randonnée, le tir à l'arbalète et le curling, les participant-e-s ont eu beaucoup à faire et se sont vraiment bien amusé-e-s. Le dimanche, les plus téméraires ont même osé la descente en tyrolienne pour dévaler à grande vitesse la vallée. Et pour couronner le tout, une météo de rêve a accompagné ces journées à la montagne.

2019, l'année du Trikafta

A côté de nos week-ends de convivialité, l'année 2019 est aussi entrée dans les annales concernant le traitement de la mucoviscidose. Fin octobre, Trikafta a été autorisé aux Etats-Unis. Ce nouveau médicament permet de traiter environ 90 % des personnes atteintes de mucoviscidose. Beaucoup suivent les événements aux Etats-Unis avec attention sur les réseaux sociaux. Les personnes atteintes qui ont la chance d'avoir reçu le médicament expliquent sur YouTube, Reddit et autres réseaux sociaux de combien leur VEMS a augmenté, comment leur sécrétion s'est modifiée, à quel point elles ont soudain plus d'énergie et ce qui est maintenant possible sous l'effet du médicament.

Ici, en Suisse, nous devons malheureusement encore attendre une autorisation. Nous sommes préoccupés par la question de savoir combien de temps il faudra en Suisse avant qu'un accord puisse être conclu sur le prix de « Trikafta ». Pour « Orkambi » et « Symdeco », nous attendons une solution depuis plus de 3 ans.

Dans différents médias suisses, on discute les prix du médicament et les coûts que notre vie et sa durée occasionnent aux caisses-maladie. De nombreux/euses adultes atteint-e-s de mucoviscidose sont directement concerné-e-s par cette discussion. Pour eux/elles, ces mots, ces réflexions et ces débats sont difficiles à supporter :

Sommes-nous une charge pour la société ? Quel est le prix qu'une vie malade est en droit de coûter ?

En tant que personnes atteint-e-s de mucoviscidose, nous nous trouvons entre les fronts d'un système qui décide d'une manière bureaucratique qui recevra quelle aide et à quel moment. Il s'agit de beaucoup d'argent et comme toujours dans les cas où les montants sont si importants et liés à la vie de personnes, le climat est tendu.

Malgré tout, nous sommes reconnaissant-e-s du fait que beaucoup d'entre nous peuvent enfin avoir l'espoir d'un avenir plus facile et plus sûr, et se faire moins de soucis concernant une détérioration rapide de l'état de santé. Soudain, nous pouvons renouer avec les rêves que nous avons peut-être abandonnés depuis longtemps, des espoirs peuvent être comblés et des projets envisagés.

Les témoignages de connaissances qui ont déjà reçu les médicaments par le programme « Managed Access » nous permettent de rêver et d'espérer. L'année 2019 a été une année importante pour la communauté.

Nous espérons maintenant pour les personnes atteint-e-s de mucoviscidose en Suisse que 2020 entrera dans l'histoire comme l'année où beaucoup d'entre nous se rapprochent davantage de rêves en partie abandonnés.

Un grand merci à tou-te-s ceux/celles qui consacrent une énergie incroyable pour que ces médicaments soient le plus rapidement disponibles pour tou-te-s.

Pour l'année 2019, nous voulons aussi remercier de tout cœur toutes les personnes qui nous ont soutenu-e-s et en particulier les organisatrices des week-ends Svenja Stolz et Melanie Borner ainsi qu'Elina Stolz et Ali Ronge.

Pour la commission :

Stephan Sieber, Stephan.sieber@cfch.ch

Marie-Christine Friedli, Marie-Christine.friedli@cfch.ch

Fridolin Marty, Fridolin.marty@cfch.ch

Sidonia Mattmann, Sidonia.Mattmann@cfch.ch

Yvonne Rossel, yvonne.rossel@cfch.ch

Commission des transplantés

Créée début 2019, la commission des transplantés se compose de cinq membres : Markus Bächler, Patrizia Nold, Regula Feller, Marco Haas et Mirjam Widmer.

Au printemps déjà, en tant que commission, nous avons pu mettre notre engagement à l'épreuve dans les relations publiques. Deux de nos membres étaient présent-e-s devant le palais fédéral lors de la soumission de l'initiative en faveur du consentement présumé pour le don d'organes. En outre, trois de nos membres sont apparu-e-s dans divers journaux tout au long de l'année 2019 : Glarner Woche, Jungfrau Zeitung, Beobachter, Aargauer Zeitung et Magazine de Swisstransplant.

Nous avons participé à diverses réunions d'information, avons donné des conférences ou apporté des informations sur la mucoviscidose et sur le don d'organes à différentes occasions. En fin d'année, Regula Feller a participé au tournage de l'émission de télévision *Gesundheitheute*, diffusée (en allemand) sur la SRF début 2020.

A travers le groupe régional d'Argovie, Mirjam Widmer a été sollicitée pour plusieurs réunions d'information. Le film « Die fehlende Lunge » (*Le poumon manquant*) a été à nouveau projeté à Zofingue. La table ronde qui a suivi la projection a incité de nombreuses personnes présentes à remplir une carte de donneur/euse. A Aarau, le stand d'information du groupe régional d'Argovie a également rencontré un grand succès. Nous avons même trouvé un nouveau volontaire, un transplanté pulmonaire de Zurich, grâce au groupe WhatsApp des transplantés pulmonaires. A la fin de l'année, un concert de bienfaisance de la fanfare de jeunes du Surbtal a eu lieu à Lengnau (AG). A cette occasion, Mirjam Widmer et Claudia Erne (mère d'un enfant atteint de mucoviscidose) ont donné des informations sur la mucoviscidose et sur le don d'organes et en même temps, elles ont réussi à remplir une caissette avec plus de CHF 500.00.

Les excursions pour les personnes atteintes de mucoviscidose transplantées pulmonaires ont aussi connu une forte affluence. Au printemps, une Foxtrail figurait au programme, mais malheureusement, la vague de grippe ayant encore frappé, seules quatre des onze personnes inscrites ont finalement pu y prendre part. Néanmoins, nous avons passé une journée excitante et captivante à Zurich. En été, nous nous sommes également beaucoup amusé-e-s à Thoun et à Spiez. Cette excursion s'est tenue sous le signe des femmes. Nous avons beaucoup ri et discuté de tout pendant le tour en bateau ou en jouant au minigolf. En automne, une journée de bowling a été organisée et là aussi, les participant-e-s se sont bien amusé-e-s et ont beaucoup échangé sur leur quotidien en tant que transplanté-e-s pulmonaires.

Nous espérons que 2020 sera également synonyme d'un important travail de relations publiques et que nous pourrons à nouveau organiser de superbes excursions pour les transplanté-e-s pulmonaires avec, nous l'espérons aussi, le plus grand nombre possible de participant-e-s.



Groupe professionnel de travail social

En 2019, le groupe professionnel de travail social était composé des membres suivant-e-s : Doris Schaller (Inselspital und Lindenhofspital Bern), Florence Eugster (Kinderspital St. Gallen), Tanja Hochstrasser, Nora Tschudi (Kinderspital Zürich), Stephanie Arnold (Luzerner Kantonsspital), André Königs (Universitätsspital Zürich), Simone Scherz (Lungenliga beider Basel), Francesca Gisimondo (Lega Polmonare Ticinese), Aurélie Artibani (CHUV Lausanne Adultes), Gilbert Pieri (CHUV Lausanne Pédiatrie) und Benita Hiensch (Kantonsspital St. Gallen).

D'une grande complexité, le système suisse des assurances sociales garantit une sécurité matérielle et favorise l'intégration sociale et professionnelle. Toute personne souffrant d'une maladie chronique ayant des répercussions sur l'organisation de la vie quotidienne devra nécessairement faire face aux différentes assurances. Cela peut représenter un défi de taille pour les patient-e-s concerné-e-s et leurs proches. Pour avoir droit aux prestations, il faut déposer des demandes souvent complexes, accompagnées de différents documents, ou vérifier la justesse des décisions. Nous recommandons vivement le contact avec un-e assistant-e social-e spécialiste de la mucoviscidose, car il permet de discuter individuellement de thèmes importants liés à la mucoviscidose.

Nous avons à nouveau mis à jour les aide-mémoires pour les personnes atteintes de mucoviscidose, consultables sur le site Internet de la CFCH. Ils pourront apporter une aide supplémentaire. Nous vous encourageons à les utiliser si vous vous posez des questions avant un entretien-conseil.

La réunion de notre groupe professionnel était consacrée à la révision des aide-mémoires, mais aussi à la question de la planification familiale des personnes atteintes de mucoviscidose (mots-clés : diagnostic préimplantatoire, DPI, et fécondation artificielle). Nous envisageons la préparation d'un aide-mémoire sur ce thème, qui restera d'actualité en 2020. L'un des thèmes récurrents est le passage de l'enfance à l'âge adulte et le basculement parallèle de l'assurance-invalidité à la caisse-maladie. En outre, des cas concrets d'assistance sociale sont abordés de manière anonyme afin de favoriser aussi les échanges professionnels.

Dans le courant de l'année 2019, le groupe professionnel de travail social n'a enregistré aucun changement de personnel. Néanmoins, Tanja Hochstrasser de l'Hôpital pour enfants de Zurich nous quittera à la fin de l'année. La relève par intérim sera assurée par Jasmine Büeler-Egli et par sa successeuse dès avril 2020. Nora Tschudi restera en charge du domaine de la mucoviscidose avec la successeuse. En outre, nous avons le plaisir d'accueillir dans l'équipe du Tessin Laura Mozetti, une assistante sociale supplémentaire pour les personnes atteintes de mucoviscidose.

Les membres du groupe professionnel de travail social de la CFCH se réjouissent de la poursuite de la collaboration en 2020 dans l'intérêt des personnes atteintes de mucoviscidose.

Cure climatique

Récits de deux participantes

Samedi, 5 h du mat, check-in 1, c'était le rendez-vous pour les 18 participant-e-s et 4 physios de la cure climatique annuelle sur l'île de Grande Canarie. Après les joyeuses retrouvailles des participant-e-s qui se connaissaient déjà, l'accueil des trois nouveaux/elles et les adieux aux proches, le voyage a pu commencer. La responsable de la cure Ali nous a distribué à tou-te-s du désinfectant pour les mains et un petit chocolat ; rien de mieux pour marquer le début de la cure.

Et hop ! le moment d'enregistrer nos bagages est venu. Même s'ils étaient presque plus gros que chacun-e d'entre nous, ils ont disparu sur les convoyeurs et nous nous sommes enfin enregistré-e-s. Maintenant, plus rien ne pouvait aller de travers.

Le vol s'est déroulé sans accroc et la perspective de l'arrivée s'est peu à peu transformée en réalité. Après l'organisation du transfert à l'hôtel et un trajet de 30 minutes, nous sommes arrivé-e-s à l'hôtel fraîchement rénové. Il avait vraiment l'air super et notre première impression a confirmé que les travaux avaient définitivement valu la peine.

Vu que les chambres n'étaient pas encore prêtes, nous avons examiné à la loupe toutes les installations de l'hôtel. Les participant-e-s chevronné-e-s ont montré aux nouveaux/elles où se trouvait quoi et les endroits où allaient se tenir les séances de sport. Il y avait du nouveau, par exemple, les appareils de sport à côté du court de tennis ou alors l'ancien terrain de volley détourné en entrepôt pour chaises longues, vu que les travaux n'étaient pas encore terminés.

Nos chambres prêtes l'une après l'autre, le hall d'entrée s'est vidé petit à petit jusqu'à ce que chacun-e a eu sa chambre. Etant donné que toutes les chambres n'étaient pas en parfait état, certain-e-s ont dû changer de chambres tandis que les autres étaient déjà en train de déballer leurs bagages, de se détendre et se reposer. Ensuite, nous nous sommes tou-te-s retrouvé-e-s pour le souper où nous avons discuté encore un peu avant de retourner dans nos chambres.

Le dimanche, ceux et celles qui voulaient avaient la possibilité de faire le test d'effort « assis-debout » (*sit-to-stand test*), de tester la fonction pulmonaire et de profiter du reste de la journée selon son gré. La plupart ont récupéré du voyage avant de commencer le lendemain avec le programme quotidien.

Au programme : une séance de fitness et de physiothérapie le matin et deux séances de sport l'après-midi. Lors du fitness matinal, les corps des participant-e-s plus ou moins réveillé-e-s ont été activés avec diverses activités. La séance de physiothérapie était adaptée individuellement à chaque participant-e et ses besoins. Le programme sportif de l'après-midi était varié avec du unihockey, du tennis, du basket ou du volley-ball ou alors de la musculation, du Pilates, du yoga, etc.

Le mercredi et le samedi étaient des jours libres que chacun-e pouvait organiser à sa guise. Les un-e-s ont loué une voiture pour partir à la montagne et faire le tour de l'île, tandis que d'autres sont allé-e-s faire du shopping, une promenade à la plage ou ont simplement regardé le temps passer au bord de la mer.

Les rondes de discussion hebdomadaires étaient très intéressantes et les contributions sur la médecine alternative et sur le nouveau livre (en allemand) « Unheilbar gesund »,

récemment publié, très bonnes. Tou-te-s les participant-e-s ont pu donner leur avis et ont eu l'occasion d'essayer certains éléments.

La deuxième semaine, lors de l'excursion en groupe, nous sommes partis direction nord pour une randonnée dans les pinèdes. Ensuite, nous avons roulé jusqu'à Cenobio de Valerón, un site archéologique où le blé était autrefois entreposé. La journée s'est agréablement achevée par un repas en groupe.

Auteure : Carmen Hilber, nouvelle participante à la cure climatique

Les jours sont passés à toute vitesse. En plus du programme obligatoire, nous avons pu échanger entre nous, nous rapprocher encore plus et passer des journées inoubliables. Nous avons fait des soirées de jeux, des soirées beauté, nous sommes sorti-e-s manger ensemble ou avons pris des bains de soleil sur les chaises longues. J'adore l'ambiance sur la Grande Canarie ! Pendant trois semaines chaque année, tu te concentres uniquement sur toi-même et ta santé. Pas besoin de se justifier ou d'expliquer, pas de doutes, on peut juste se détendre tout au long de la journée, avec des personnes qui ont toutes la même chose. Je suis venue en 2010 pour la première fois et je ne pourrais presque plus m'en passer. Nous sommes comme une grande famille et partageons ensemble un très bon moment. L'infection croisée ne m'a jamais vraiment intéressée, nous savons tou-te-s que nous faisons extrêmement attention à l'hygiène. Pour moi, les échanges dans un cadre convivial sont impossibles à remplacer.

La dernière semaine, nous avons encore pu profiter pleinement du beau temps. Les derniers entretiens, le dernier petit-déjeuner ensemble, et c'est déjà fini... Il ne reste plus que 52 semaines et la plupart se reverront, aussi au cours de l'année, bien sûr. Génial ☺ ! Au fait, les nouveaux/elles sont toujours les bienvenu-e-s !

Auteure : Svenja Stolz, personne atteinte de mucoviscidose



Activités sportives sur la Grande Canarie



cf-physio.ch

- Cette année encore, des mises en réseau au niveau national (SWGCF, CFCH, physioswiss, ...) et international (congrès mondial de la physiothérapie à Genève, ECFSC, journée allemande de la mucoviscidose) ont eu lieu.
- IPG/CF : Marta Kerstan reste présidente de l'IPG/CF pour une année encore.
- Un cours d'une journée sur l'entretien de motivation (*motivational interviewing*) avec Renate Spinas a pu être organisé le 27 avril à Zurich pour les membres des groupes de travail et autres personnes intéressées (infirmiers/ières et physiothérapeutes spécialisé-e-s dans la mucoviscidose).
- Cours de physiothérapie respiratoire : un cours de puériculture ACT s'est tenu pour la première fois au Tessin, le 4 octobre à l'hôpital San Giovanni de Bellinzone. Le cours a été organisé au niveau local par Ruben Forni et Zorika Pervan. En tant qu'intervenantes ont pris part Christine Koch et Alice Neumann de cf-physio.ch et la médecin Maura Zanolari, pneumologue pédiatrique (TI). Un total de 16 physiothérapeutes ont participé au cours.
- Site Internet : la liste des thérapeutes a été mise à jour. Notre affiche sur la thérapie respiratoire est désormais disponible et téléchargeable dans les trois langues nationales et en anglais dans un nouvel espace de téléchargement. Il est ainsi possible de choisir soi-même le format et la qualité de l'impression.

Photo de groupe des participants au cours de puériculture ACT à Bellinzone

