



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

Rapport annuel CFCH 2017

* <https://www.nhlbi.nih.gov/health/health-topics/topics/cf/>



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.

Nestlé Suisse S.A., Nestlé Health Science
Entre-Deux-Villes, 1800 Vevey
Infoline: 0848 000 303
info@medical-nutrition.ch



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 faitières 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
Groupe professionnel de travail social.....	12
Cure climatique.....	13
cf-physio.ch.....	15

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



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

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



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

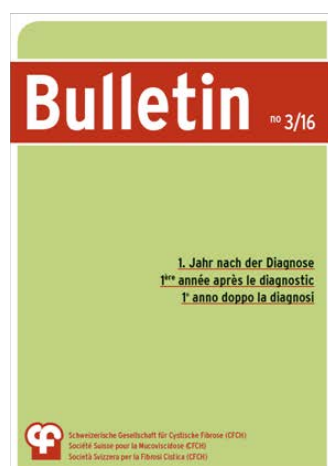
Le secrétariat de la CFCH est l'une des adresses à contacter lorsque le diagnostic de mucoviscidose vient d'être posé ou en cas de problèmes psychosociaux, juridiques ou financiers. Lors des brèves consultations de ce genre, notre mission principale consiste à nous assurer que les personnes concernées 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, a été entièrement remanié et se présente sous un nouveau format. Il est paru trois fois en 2017, avec un tirage d'environ 1800 exemplaires. Le *Bulletin* a traité les thèmes suivants :

- 1/17 Mucoviscidose et profession
- 2/17 Centres Muco
- 3/17 Partenariats



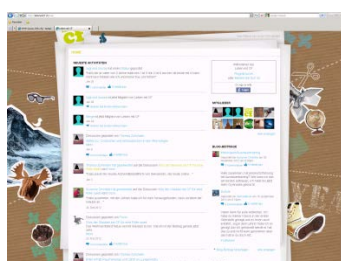
Le rapport annuel n'a, une fois de plus, pas été imprimé au format bulletin, mais sous forme électronique sur le site Internet de la CFCH. Il est également possible de le commander sous forme imprimée auprès du secrétariat.



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.

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 1628 membres (+39) qui participent activement aux 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. Des informations d'actualité et les dernières nouveautés concernant la mucoviscidose y sont régulièrement mises en ligne. (facebook.com/CFCH.Cystische.Fibrose.Mucoviscidose)

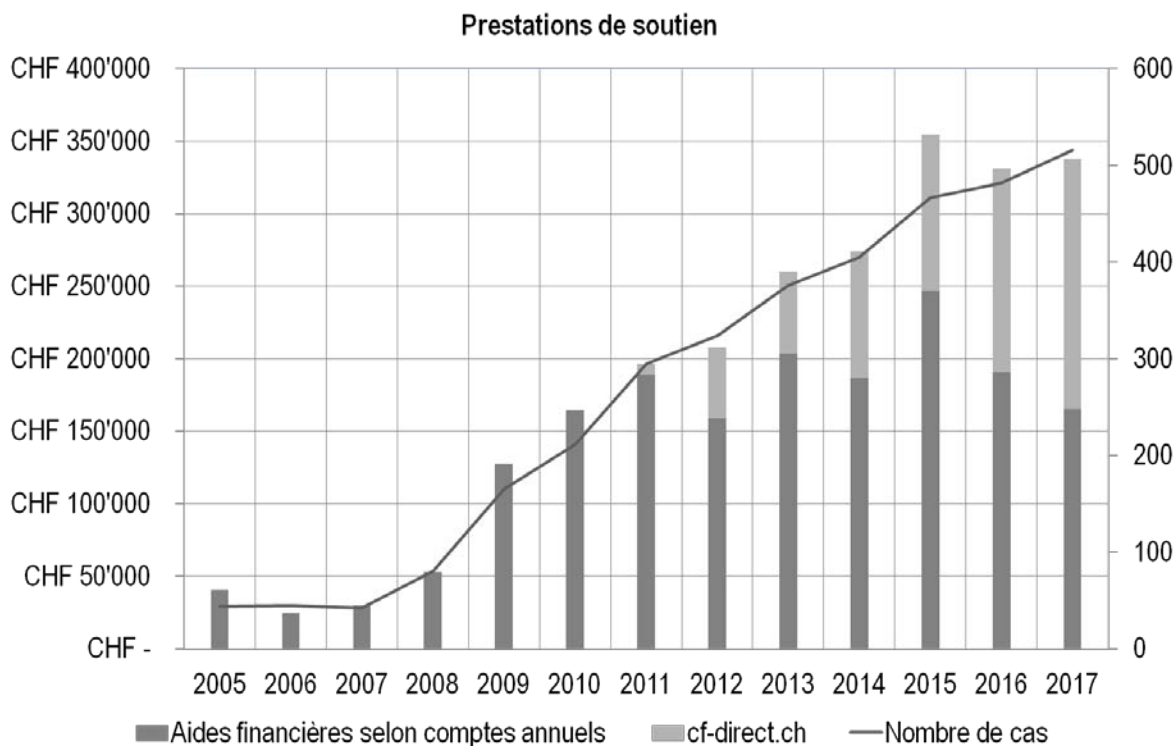


Le forum « Vivre avec la mucoviscidose » compte désormais 234 (+22) membres actifs. Les (jeunes) adultes atteint-e-s de mucoviscidose ont ici la possibilité de nouer des liens sur Internet dans un cadre protégé (c'est-à-dire hors des médias sociaux comme Facebook).

En 2017, la CFCH a financé les formations des membres du comité suivantes : Reto Weibel, co-président, certificat d'études avancées (CAS) en collecte de fonds (fundraising).

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 est très apprécié par les membres et qu'ils y ont volontiers recours.



Concrètement, cela signifie qu'en 2017, la CFCH a versé des aides financières pour près de CHF 337 645.–.

En coopération avec la Love Ride, nous avons pu distribuer encore CHF 27 442.– de plus, qui n'apparaissent pas dans l'illustration ci-dessus.

En 2017, la Fondation de la Mucoviscidose a répondu positivement aux demandes de 40 adultes et accordé la somme totale de CHF 214 570.–.

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 2017. Le programme de cette année a été étoffé par différentes conférences données par des expert-e-s. Une table ronde a été également organisée. La présence de quelque 120 participant-e-s a une nouvelle fois prouvé le très vif intérêt des membres pour cette manifestation.

En 2017, nous avons également pu organiser la cure climatique avec 12 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, remaniée en 2017. Une préparation très minutieuse et un fort engagement sur place ont permis aux physiothérapeutes et au médecin d'encadrer parfaitement les curistes.

Les week-ends pour adultes atteints de mucoviscidose se sont déroulés à Davos, Fribourg et Müllheim (D). 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. Le populaire tournoi amical « CF & Friends » a également réuni ses adeptes.

En 2017, l'événement annuel réservé aux personnes transplantées a exceptionnellement été annulé. Une excursion prévue a été supprimée en raison d'un nombre insuffisant de participant-e-s (dont des désinscriptions de dernière minute en raison de problèmes de santé). Mais une manifestation sera certainement à l'ordre du jour l'année prochaine.

En Suisse romande, la soirée d'information organisée en collaboration avec le Dr A. Sauty sur les thèmes Prévention des infections et Résumé du Congrès de la Société Européenne de Mucoviscidose (ECFS) a été un franc succès et a réuni plus de 50 personnes.

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.

En ce qui concerne l'évolution des groupes régionaux, le travail visant à faire connaître la mucoviscidose reste prioritaire. Dans ce contexte, la réunion d'Ueberstorf a permis de réfléchir à la manière dont des manifestations locales

peuvent toucher un plus large public. Les responsables des groupes régionaux ont également été initiés aux règles applicables en matière de TVA par deux spécialistes. La CFCH est en effet tenue de décompter la TVA. Les activités réalisées au sein des groupes régionaux sont en partie concernées.

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. Ce fut le cas d'une réunion d'information à Wil (SG) avec une présentation du film *Le poumon manquant* d'Aline Langenegger ou de l'aide apportée à une famille qui s'est rendue dans toutes les classes du collège de La Neuveville en compagnie d'une psychothérapeute spécialisée pour informer les collégien-ne-s sur la mucoviscidose.

Soutien aux projets de recherche dans le domaine de la mucoviscidose

Le comité a décidé de développer la promotion de la recherche dans les années à venir. En 2017, près de CHF 100 000.– ont été affectés à titre de soutien financier à cinq nouveaux projets de recherche. 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

La CFCH s'est fixé comme objectif stratégique d'intervenir de manière plus dynamique dans les processus politiques. La co-présidence s'est donc déjà mise en relation avec des membres du Conseil national et du Conseil aux Etats qui s'intéressent au domaine de la santé. L'objectif est de prendre pied dans les milieux politiques afin que l'organisation de patients que nous sommes soit intégrée suffisamment tôt aux discussions naissantes sur la politique de santé et soit entendue.

La CFCH a également co-organisé deux soirées d'information en 2017 sur le thème de la mucoviscidose à l'attention des personnalités politiques actives 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 (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, publications), tant sur le plan régional que national.

Engagement dans diverses organisations faïtières pour la défense des intérêts communs

Echelon national

La CFCH a travaillé en qualité de membre au sein de ProRaris, association faïtière 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).

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 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.

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 sixième 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.

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 et les fondations suivantes :

Pour le financement des prestations de soutien

Alfred und Anneliese Sutter-Stöttner Stiftung
Armin und Jeannine Kurz Stiftung
Dr. med. Arthur und Estella Hirzel-Callegari Stiftung
Gertrude von Meissner Stiftung, in Erinnerung an Annette und Clas Richter
R. Michel Apparatebau AG
Association Love Ride
Walter Haefner Stiftung

Pour le financement de la cure climatique

Alfred und Anneliese Sutter-Stöttner Stiftung
Fondation Téléthon Action Suisse
Association Love Ride

Pour le financement de projets de recherche

Gebauer Stiftung
Rita und Vincent Draksler-Stiftung

Pour le financement des activités de la CFCH en général

Fondation Alfred & Eugénie Baur

Commission des adultes atteints de mucoviscidose

En 2017, nous avons organisé deux week-ends de la mucoviscidose, une journée de grimpe et un week-end de tennis grâce à l'aide généreuse de bénévoles.

Week-end de la mucoviscidose à Davos, du 31 mars au 2 avril 2017

Le week-end à Davos a combiné sport, amusement et détente : du patinage, une nourriture délicieuse, des moments drôles passés dans un bar, avec des intermèdes d'autant plus divertissants que l'on chantait faux comme des casseroles, une heure de fitness sur trampoline, des siestes relaxantes sous l'édredon blanc de l'hôtel et un plaisir intense à danser sur la piste du célèbre Pöstli Club. C'était chouette, c'était drôle, cela nous a fait un bien fou.

Week-end de la mucoviscidose à Fribourg, du 1^{er} au 3 septembre 2017

Quelquefois, on passe très vite de la joie à la souffrance, du rire aux larmes. Ce week-end a commencé l'après-midi du vendredi par un adieu, un adieu à un ami de longue date. Son rire caractéristique, son esprit positif, son humour inimitable et son grand cœur ont énormément apporté à la communauté des personnes touchées par la mucoviscidose. Merci, Roman, pour tous les souvenirs que tu nous laisses. Ils resteront pour toujours dans nos cœurs, tout comme toi. Nous nous reverrons... un jour, quelque part, d'une manière ou d'une autre. Tout ce que nous avons fait ce week-end-là, après cet adieu – et nous avons fait beaucoup de choses – nous l'avons accompli en pensant à Roman : nous avons dégusté un délicieux souper à l'hôtel et dans un restaurant, nous sommes balancés sur nos bancs lors de la Nuit de la country et avons presque ruiné un mariage. Nous avons pris un bon petit-déjeuner buffet, emprunté un téléphérique, nous sommes régalez dans un chalet d'alpage où nous avons joué une partie de jass. Nous nous sommes aussi promenés autour du Lac noir et avons fait le plein de soleil.

Week-end de tennis, octobre 2017

Notre week-end de tennis se déroulait à Müllheim im Breisgau (D). Au cours de ces deux journées, les participant-e-s ont pu améliorer leurs compétences sous la houlette de Kuri Nikles et Marcel Iten et les mettre à l'œuvre avec habileté le dimanche lors d'un mini tournoi (tournoi gong). Ils ont été hébergés dans le superbe hôtel familial « Am Weingarten ». Cette année aussi, l'événement a fait un tabac.

Nous remercions de tout cœur tou-te-s ceux et celles qui nous ont soutenu-e-s en 2017, en particulier Elina Stolz, Arlette Ronge, Claudio Schaller et Fridolin Marty pour l'organisation des week-ends et la famille Kriemler-Wiget pour l'aide et la sécurité lors des séances d'escalade. Les deux week-ends de la mucoviscidose et le tournoi de tennis seront reconduits en 2018, sans oublier l'un ou l'autre événement sportif. Les organisateurs bénévoles espèrent la venue de nombreux membres. Nous aussi !

Pour la commission :

Stephan Sieber, Stephan.Sieber@cfch.ch

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

Fridolin Marty, Fridolin.Marty@cfch.ch

Sidonia Schmidt, Sidonia.Schmidt@cfch.ch

Yvonne Rossel, Yvonne.Rossel@cfch.ch

Groupe professionnel de travail social

En 2017, les membres du groupe professionnel de travail social étaient Claudia Buoro (Hôpital de Saint-Gall), Florence Eugster (Hôpital pour enfants de Saint-Gall), Samantha Thomann, Tanja Hochstrasser, Nora Tschudi (Hôpital pour enfants de Zurich), Stephanie Arnold (Hôpital cantonal de Lucerne), Doris Schaller (Inselspital de Berne), Simone Scherz (Ligue pulmonaire des deux Bâles), Francesca Gisimondo (Lega Polmanare Ticinese), Aurélie Artibani (CHUV Lausanne Adultes) et Gilbert Pieri (CHUV Lausanne Pédiatrie).

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 pensons que le contact avec un-e assistant-e social-e spécialiste de la mucoviscidose est très important, car il permet de discuter individuellement de thèmes importants liés à la mucoviscidose. Nous avons également mis à jour les aide-mémoires 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.

Outre le coût financier, la charge administrative liée aux assurances-maladie va croissant pour les personnes atteintes de la mucoviscidose ayant bénéficié d'une greffe de poumons. Les décomptes de prestations des caisses-maladie présentent fréquemment des lacunes et des inexactitudes. Il est nécessaire de les vérifier régulièrement. Pour bénéficier des prestations, il faut souvent faire plusieurs demandes de devis et persévérer dans les appels téléphoniques. C'est pourquoi l'aide d'un-e assistant-e social-e dans un centre spécialiste de la mucoviscidose ou un centre de transplantation est précieuse.

La réunion de notre groupe professionnel était consacrée à la révision des aide-mémoires, mais aussi à la gestion des demandes de soutien financier. Nous avons discuté de l'homogénéisation des méthodes et des évaluations, qui permettrait d'assurer une égalité de traitement entre les personnes concernées.

Au cours de l'année 2017, des changements de personnel sont survenus au sein du groupe professionnel de travail social. C'est le cœur lourd que Samantha Thomann et Claudia Buoro ont mis un terme à leur activité, après une collaboration de longue date au sein de la communauté des personnes atteintes de mucoviscidose. Elles se préparent maintenant à relever de nouveaux défis professionnels. Nous les remercions chaleureusement pour la qualité de leur travail et leur souhaitons tout de bon pour la suite. Deux nouvelles collaboratrices ont succédé à Samantha Thomann. Les tâches de Claudia Buoro ont été prises en charge par Benita Hiensch à l'automne 2017.

Pour le groupe professionnel de travail social : André Königs

Cure climatique

En résumé : y'a de la joie...

La version longue doit répondre à trois questions : 1. Que fait un médecin quand il n'a rien à faire ? 2. Comment diriger une cure climatique en veillant à limiter les efforts sur place ? Et 3. Comment un distributeur automatique de glaces qu'on débranche pour avoir la paix peut-il faire encore plus de raffut qu'avant ?

Mais commençons par le commencement : les conditions de départ étaient un peu particulières. Que se passe-t-il en effet quand une équipe de responsables qui n'a encore jamais suivi une cure climatique rencontre un groupe de participant-e-s très expérimenté-e-s ? Eh bien, l'accueil a été à la fois cordial et un peu tendu en raison de légères appréhensions. Heureusement Ali, une physiothérapeute qui a déjà souvent été de la partie, a soudain débarqué à l'aéroport, traversant le groupe comme un tourbillon et embrassant chaleureusement tout le monde. L'atmosphère s'est complètement détendue et nous nous sommes dirigé-e-s dans la bonne humeur vers le contrôle de sécurité.

Des amitiés se sont nouées dans l'avion déjà. Lors de l'atterrissage à la Grande Canarie, l'ambiance était déjà excellente. Le dimanche a été consacré au test d'entrée avec entretien médical, au test de la fonction pulmonaire et au test du lever de chaise. Il était manifeste que les responsables avaient bien réfléchi à certains points : l'entretien médical et le test de la fonction pulmonaire dans une pièce, le test du lever de chaise dans une autre ; l'ordre dans lequel nous devons entrer, très planifié par rapport à l'état infectieux (qui porte quels germes dangereux ?). La soirée qui a suivi était très sympa. Nous avons assisté à la retransmission du match de barrage de l'équipe nationale suisse contre l'Irlande du Nord dans un bar convivial à Playa del Ingles. Quelques courageux avaient parié qu'ils se jetteraient dans la piscine à côté de nos places assises si la Suisse l'emportait 10 à 0. Mais ils n'ont pas eu de souci à se faire, le match s'est révélé ennuyeux à mourir.

Nous nous sommes vraiment rendu compte lundi à quel point Felizitas, la responsable de la cure, s'était bien préparée. Elle avait déjà tous les programmes journaliers et il ne lui restait plus qu'à consigner à la main les dernières modifications. L'hygiène des séances de physiothérapie affichait un niveau sans précédent : les rendez-vous commençaient toujours à l'heure pile afin de permettre l'aération et la désinfection de la pièce pendant un quart d'heure après chaque traitement. A chaque séance, les physiothérapeutes changeaient également de tee-shirt et Felizitas faisait une lessive tous les jours. Une opération possible grâce à sa super préparation. Quant aux physiothérapeutes, de vraies perles ! La première a très bien su cerner mes besoins et a travaillé si systématiquement ces points que j'ai trouvés vraiment dommage de devoir changer de physio au bout d'une semaine. Difficile de ne pas remarquer immédiatement la très grande pratique professionnelle de la deuxième (tout juste retraitée). Je regagnais ma chambre littéralement sur un petit nuage après son soin. La troisième pétillait véritablement d'idées sur ce tout qu'il était possible de faire me concernant. Les trois quarts d'heure n'y suffisaient vraiment pas. Nous avons toujours la même physiothérapeute pendant une semaine, si bien que je n'ai pas eu le plaisir de passer entre les mains de la quatrième. Mais j'ai vu sur le court de tennis comme au unihockey qu'elle bouillonnait d'énergie. J'imagine que ses traitements auraient été à son image.

Peter, notre médecin de cure, était un vrai Berlinois, qui au début ne comprenait pas un mot de suisse-allemand. Il a une fois confondu « abegaa » (descendre) avec « casino ». Il pouvait cependant vous fixer si longtemps de son regard bleu acier interrogateur que vous finissiez par lâcher la traduction en bon allemand, s'il n'avait pas saisi. Vers la fin des trois semaines de cure, il s'était bien approprié notre langue. A tel point qu'il criait « Attention tremplin ! » en suisse-allemand chaque fois qu'il passait allègrement sur un ralentisseur, sans modérer son allure bien sûr...

Pour le volet sportif, je ne me souviens pas d'une cure climatique où les participant-e-s aient été aussi assidu-e-s. Ainsi, il nous arrivait de nous rengager pour une partie de beachvolley après une heure de tennis et une heure d'unihockey. Bien entendu, ces exercices sont facultatifs. L'un des avantages de la cure climatique est en effet de jouer en fonction de ses forces. Si l'on ne peut plus, on s'arrête. Les activités plus tranquilles comme le Pilates, le blackroll, le Feldenkrais ou la marche nordique, très pratiqués, sont aussi là pour prendre le relais. L'un des temps forts du programme sportif a certainement été les deux séances au studio de pole fitness. Ce fut un vrai plaisir, même si c'était épuisant. Vu la difficulté des exercices que nous montrait l'enseignante, on s'est bien débrouillé. Nos muscles ont été beaucoup sollicités, puisqu'un à deux jours après, la douleur s'est fait sentir.

En plus des rendez-vous fixes, fitness du matin, physiothérapie et programme sportif, nous avons du temps libre pour nous reposer ou avoir des discussions intéressantes. L'échange d'expériences était toujours très animé : « Quelles inhalations tu fais là ? », « Oh, c'est quoi l'effet de ce truc ? », « Cool, ça pourrait être bon pour moi aussi ! ».

Deux soirées de débats ont également étoffé le programme : la première portait sur la vitalité, chacun décrivant alors son quotidien avec la mucoviscidose. Ce soir-là, il y a eu l'épisode du distributeur automatique de glaces. Mais nous ne vendrons pas la mèche ici. Lors de la seconde soirée, nous avons évoqué la rente d'invalidité que perçoivent déjà certain-e-s, tandis que d'autres en ont fait la demande et se trouvent au beau milieu du processus. Certain-e-s d'entre nous ont des connaissances très approfondies et sont de vrais pros dans ce domaine.

Au bout de quelques jours, des relations amicales et très collégiales se sont nouées également avec les responsables, comme si nous nous connaissions depuis des années. Cette cure climatique s'est vraiment déroulée comme dans un rêve, avec beaucoup de soleil et de chaleur et une bonne ambiance permanente. Porté-e-s par une agréable légèreté de l'être, nous avons apprécié chaque jour qui passait. Je garde cette sensation en moi au quotidien et me réjouis d'avance en pensant au prochain mois de novembre, « Une cure climatique suivant l'autre ».

Pour la cure climatique 2017 : Ueli Karlen

Une année de travail intense s'est achevée. Elle était axée sur deux priorités :

1. Changements à l'interne : changement de présidente : la présidente Nicole Martin, en poste depuis de nombreuses années, a progressivement cédé ses fonctions à Marianne Müller au cours de l'année.

En outre, les premières modifications structurelles dues aux retraites de 2016 ont été mises en œuvre. Ainsi, de plus en plus de tâches sont désormais exécutées au sein de chaque département ou sous-groupe.

2. Cours et mises en réseau : cette année, nous avons organisé 2 cours de formation continue réservés aux membres de notre groupe de travail : tout d'abord, une formation au Percussionnaire® (IPV) dispensée par François Vermeulen à l'hôpital des enfants de Genève. En plus de la diffusion de connaissances de base sur le fonctionnement général de l'appareil, l'objectif était d'initier les participant-e-s aux différents modèles de Percussionnaire. Cela a débouché hors cours sur des discussions très intéressantes concernant des thèmes abordés par le groupe de travail. Et très fructueuses, puisque l'idée d'une nouvelle affiche a vu le jour. Elle a été réalisée peu de temps après et présentée lors d'un congrès.

Nous avons également créé la seconde formation à l'issue de l'assemblée des membres. Elle se composait de conférences basées sur des mémoires de master et de bachelor en physiothérapie portant sur la ceinture pectorale et l'adhérence. Les discussions qui ont suivi ont suscité des idées de projets sur l'adhérence en 2018.

Cours : un premier cours de base sur le drainage autogène selon Jean Chevaillier a été mis en place sous la direction de Ruben Forni à l'hôpital San Giovanni à Bellinzzone. Le réseau de physiothérapie a été élargi au Tessin, un plus pour les personnes atteintes de mucoviscidose.

La formation a été reconduite à la Haute école des sciences appliquées de Zurich (ZHAW) et organisée pour la première fois à la Haute école spécialisée bernoise (HESB).

Activités nationales et internationales : en collaboration avec la Communauté d'intérêts nationale des physiothérapeutes pulmonaires (IGPTR-KP), nous avons animé un stand et des ateliers au congrès Joint CHEST-SGP de Bâle sur l'invitation du comité d'organisation.



Stand au congrès Joint CHEST-SGP de Bâle
De gauche à droite : Kaba Dalla Lana (IGPTR-KP), Nicole Martin Santschi et Peter Suter (tous les deux cf-physio.ch), Pr Daiana Stolz (présidente du congrès)

Concernant le réseau national, nous avons, pour la première fois, envoyé des représentant-e-s à deux réunions du SWGCF et à une rencontre interdisciplinaire du CHUV.

Nous étions également présent-e-s à l'étranger, à la journée allemande de la mucoviscidose à Wurtzbourg et au congrès ECFS. Marta Kerstan a apporté une nouvelle fois son aide à l'organisation de la formation accélérée (Physiotherapy Short Course). Nos rangs seront bientôt renforcés pour assurer le travail au sein de l'IPG/CF, puisqu'en plus de notre trésorier, Peter Suter, Marta Kerstan occupera désormais le poste exigeant de vice-présidente. Elle contribuera ainsi de manière accrue au réseau international des physiothérapeutes et de la physiothérapie pour les patients atteint-e-s de mucoviscidose.

Un grand merci à tou-te-s pour votre excellente collaboration !

Pour l'association cf-physio.ch : Marianne Müller

Wir nehmen uns Zeit für
eine gute Sache.

CREDIT SUISSE 



Wir übernehmen gesellschaftliche Verantwortung und sind stolz auf das soziale Engagement unserer Mitarbeitenden. Allein im letzten Jahr kamen 62000 Freiwilligen-Stunden zusammen. Erfahren Sie mehr über unsere Corporate Volunteering Aktivitäten.

credit-suisse.com/volunteering

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



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

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**

Better Health
for a Better World