



Communiqué de presse – Berne, le 22 avril 2026

60 ans de Mucoviscidose Suisse

Six décennies de progrès, mais pas encore au but

Les personnes atteintes de mucoviscidose ne sont pas seules. L'organisation de patients Mucoviscidose Suisse (MVS) veille à cela depuis 60 ans. De nouvelles thérapies ont fortement amélioré la qualité de vie de nombreuses personnes concernées – mais malheureusement pas de toutes. Comment la maladie a-t-elle évolué ? De quoi les personnes concernées ont-elles besoin aujourd'hui ? MVS se penche sur ces questions lors du Congrès de la mucoviscidose 2026 et de la table-ronde qui suivra à l'occasion de la célébration de son 60^e anniversaire.

La mucoviscidose – la maladie métabolique génétique la plus fréquente en Suisse – reste aujourd'hui incurable. Certes, des médicaments très efficaces sont disponibles depuis 2021. Mais toutes les personnes atteintes ne peuvent pas bénéficier de ces nouvelles thérapies. Elles ont plus que jamais besoin de soutien. Tout comme les parents après le diagnostic de leur bébé. Les enfants et les jeunes pour le suivi des traitements. Et de plus en plus aussi les patients adultes dans la gestion du quotidien.

MVS est là pour toutes ces personnes – depuis 1966. En tant qu'organisation de patient-e-s active au niveau international, elle soutient la recherche et lutte pour la reconnaissance de la maladie dans la société. Le 2 mai 2026, MVS invite à célébrer son anniversaire lors du Congrès de la mucoviscidose.

Une table-ronde qui donne la parole aux personnes concernées

Lors d'une table-ronde, des personnes atteintes et des proches donneront un aperçu de leur quotidien avec la mucoviscidose : comment leur vie et leurs projets d'avenir ont profondément changé, comment la maladie les rattrape sans cesse, comment ils lui font face depuis des décennies, et le combat pour la survie de toutes celles et ceux qui ne peuvent pas bénéficier des nouvelles thérapies.

À travers leurs histoires, ils et elles montrent de manière représentative comment la maladie continue de marquer la vie des quelque 1100 personnes atteintes en Suisse. Et que, malgré toutes les avancées médicales, nous ne sommes pas encore arrivés au but. **De plus amples informations sur MVS, sur la maladie ainsi que sur les étapes marquantes de la recherche sur la mucoviscidose sont disponibles sous www.mucoviscidosesuisse.ch/60-ans.**

Congrès de la mucoviscidose 2026 et célébration du 60^e anniversaire

Date: **2 mai 2026**
Heure: Congrès dès **9h** – 60^e anniversaire avec table-ronde dès **15h30**
Lieu: Kursaal Bern, Kornhausstrasse 3, 3013 Berne
Inscription : info@mucoviscidosesuisse.ch
Programme : www.mucoviscidosesuisse.ch/congres-de-la-mucoviscidose

Inscription et contact média :

Christina Eberle, directrice MVS

031 552 33 00, christina.eberle@mucoviscidosesuisse.ch



Participant·es à la table-ronde

Jarla Stolz (35 ans) : Elle est triplée, atteinte de mucoviscidose, horlogère et mère de deux garçons – l'aîné est également atteint de mucoviscidose.

Jarla Stolz, de Hausen am Albis (ZH), a reçu le diagnostic de mucoviscidose, comme ses deux sœurs triplées, à l'adolescence seulement. La maladie a marqué sa vie : elle a perdu son ancien partenaire de la mucoviscidose et a dû faire une reconversion professionnelle en raison de la maladie. Son premier fils a hérité de la mucoviscidose. Et après sa deuxième grossesse, elle a failli mourir d'une hémorragie pulmonaire. Malgré tout, Jarla Stolz déborde de joie de vivre et de gratitude, car Trikafta® lui a offert, de manière totalement inattendue, une meilleure qualité de vie – et surtout, un avenir.

Mena Alfare (53 ans) : Elle a reçu de nouveaux poumons en 2022 et est depuis 2024 probablement la première grand-mère atteinte de mucoviscidose en Suisse.

Mena Alfare, de Zürich, ne s'est jamais laissé abattre par la mucoviscidose. Elle ne s'est jamais non plus définie par la maladie, elle a pris les choses comme elles venaient. Elle s'est toujours sentie beaucoup plus en forme que ce que lui disaient les médecins et spécialistes pulmonaires. C'était déjà le cas avant sa transplantation pulmonaire, et ça l'est resté après : elle se sent en bonne santé – et préfère s'occuper de sa petite-fille d'un an et demi ou découvrir de nouveaux sentiers de randonnée plutôt que de se concentrer sur les pronostics médicaux.

Florence Heer (56 ans) : En tant que mère de Margot Ramos, aujourd'hui âgée de 19 ans et qui figurait il y a 10 ans en couverture du livre de portraits « À bout de souffle », elle sait ce que signifie accompagner un enfant atteint de mucoviscidose.

Florence Heer, de Villars-Mendraz (VD) a toujours travaillé à plein temps, était mère célibataire et a fait tout son possible pour offrir à sa fille Margot les meilleures conditions de traitement possibles : elle a suivi chaque recommandation thérapeutique, a fait sans relâche les inhalations avec sa fille, l'a envoyée chaque jour sur le trampoline et au ballet, et est partie en vacances à la mer. Aujourd'hui, Margot est une jeune femme au caractère fort, avec des poumons indemnes et – grâce à Trikafta® – des rêves d'avenir. Florence Heer laisse sa fille prendre son envol, tout en restant à ses côtés en cas de besoin.

Charlène Krattinger (32 ans) : Elle a dû accepter que les nouvelles thérapies ne fonctionnent pas pour elle et se bat pour que la mucoviscidose ne soit pas banalisée.

Charlène Krattinger, du Mont-sur-Lausanne (VD), a traversé beaucoup d'épreuves à cause de la mucoviscidose. Elle lutte actuellement contre un germe hospitalier résistant aux antibiotiques et contre une arthrite liée à la mucoviscidose. Elle suit de nombreuses heures de traitement, chaque jour. Elle avance pas à pas dans la vie et savoure les petits moments, par exemple lorsqu'elle passe du temps dans la nature avec son partenaire. Elle n'est pas frustrée que Trikafta®, qui change la vie, n'ait pas d'effet sur elle en raison de sa mutation génétique rare. Mais elle se bat pour que la mucoviscidose ne soit pas minimisée et que la société n'oublie pas les personnes comme elle.

Souhaitez-vous en savoir plus sur l'une ou plusieurs de nos participant·es à la table ronde ? Nous serions heureux de vous mettre en contact.



MVS – 60 ans d’engagement pour plus de recherche et une meilleure qualité de vie

À propos de Mucoviscidose Suisse : MVS est une organisation nationale de patients indépendante sur le plan politique et financier. Depuis 1966, l’association donne une voix aux personnes atteintes de mucoviscidose et soutient la recherche sur la maladie. En tant qu’organisation indépendante, MVS veille à ce que les personnes concernées aient accès aux traitements, puissent organiser leur vie de manière autonome et participer pleinement à la société. Une attention particulière est accordée aux personnes qui, en raison de la forme rare de leur maladie, ne peuvent pas bénéficier des nouveaux médicaments innovants.

Plus d’informations : www.mucoviscidosesuisse.ch

La mucoviscidose – une maladie héréditaire incurable

En raison d’une mutation génétique, l’échange de sel et d’eau dans les cellules des personnes atteintes de mucoviscidose ne fonctionne pas correctement. De ce fait, les fluides corporels sont soit trop concentrés, soit trop visqueux. Les poumons sont continuellement endommagés et la capacité respiratoire diminue progressivement. La digestion est également affectée, le corps ne peut pas absorber certains nutriments. Depuis 2021, environ 80 % des patient-e-s peuvent bénéficier d’un traitement médicamenteux. Les personnes qui, en raison de leur mutation génétique ou d’une transplantation pulmonaire antérieure, ne peuvent pas profiter des nouveaux médicaments dépendent encore aujourd’hui de thérapies conventionnelles très chronophages et d’hospitalisations fréquentes. La mucoviscidose est héréditaire et survient lorsque les deux parents sont porteurs du gène muté et transmettent chacun le chromosome défectueux.

Chiffres et faits tirés du registre national de la mucoviscidose :

www.mucoviscidosesuisse.ch/registre