

60 ans d'engagement pour les personnes atteintes de mucoviscidose



Jusqu'au jour où la
mucoviscidose sera curable.



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Les années 1960 : La survie au cœur des préoccupations

Dans les années 1960, le diagnostic de mucoviscidose était souvent source de grande incertitude. De nombreux enfants n'atteignaient pas l'âge d'aller à l'école. Les traitements n'en étaient qu'à leurs débuts, et les familles étaient souvent livrées à elles-mêmes.

Pourtant, il y avait de l'espoir : on a de plus en plus réalisé l'importance de la physiothérapie, d'une bonne alimentation et d'un suivi médical spécialisé. Les premiers traitements ont contribué à améliorer progressivement le taux de survie des enfants.



Les années 1970 : L'espoir se transforme en soutien

Les thérapies développées dans les années 1970 n'ont pas toutes été aussi efficaces qu'on l'espérait à l'époque. Mais chaque nouvelle découverte a fait progresser le traitement des personnes atteintes de mucoviscidose et a amélioré leurs perspectives d'avenir.

« À l'époque, il y avait très peu d'informations. Nous en apprenions chaque jour un peu plus et espérions faire ce qu'il fallait pour notre enfant. »

*Mère d'un enfant atteint de
mucoviscidose*

Les « tentes à vapeur » avaient pour but de maintenir les voies respiratoires humides et de fluidifier les mucosités. Elles ont toutefois été largement abandonnées par la suite au profit de méthodes d'inhalation et de physiothérapie plus efficaces.



1966 : Création de Mucoviscidose Suisse (MVS)

En 1966, des parents engagés et des professionnel·le·s de santé se sont regroupés en association. Leur objectif était de partager les connaissances, de soutenir les familles et d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de mucoviscidose. Ce qui n'était à l'époque qu'une petite initiative est devenu une association nationale de patient·e·s qui, aujourd'hui encore, accompagne les personnes concernées, soutient la recherche et défend les intérêts des personnes atteintes de mucoviscidose.

1970 : Les premières structures de soins spécialisées

C'est à cette époque que des procédures bien établies et des offres spécialisées destinées aux personnes atteintes de mucoviscidose ont vu le jour pour la première fois.

Les années 1980 : La cause est identifiée

Le traitement quotidien était souvent fastidieux et physiquement éprouvant. De nombreux enfants et adolescent·e·s ont consacré beaucoup de temps aux massages par tapotements, aux exercices de respiration et aux inhalations.



1989 : Découverte du gène CFTR

En 1989, un groupe de recherche international a réalisé une percée majeure : le gène CFTR responsable a été identifié. Pour la première fois, on savait exactement quelle mutation génétique était à l'origine de la maladie. La recherche a pu ainsi se fixer un objectif concret. La cause de la maladie avait enfin été identifiée.

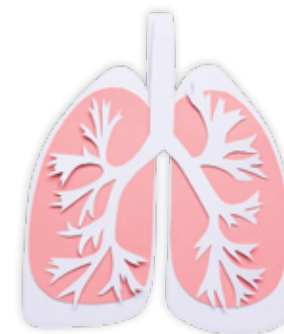
Les années 1990 : De nouvelles perspectives

Des centres spécialisés dans la mucoviscidose ont vu le jour, et de nouveaux traitements par inhalation ont permis d'améliorer la prise en charge de la maladie. La première greffe pulmonaire réussie a ouvert de nouvelles perspectives.

Parallèlement, la découverte du gène CFTR a suscité de grands espoirs quant à la possibilité d'une guérison future. Pour autant, le quotidien de nombreuses personnes touchées restait marqué par des traitements intensifs, des infections fréquentes et des incertitudes en matière de santé.

« Alors que ma fonction pulmonaire ne cessait de se détériorer, la greffe est devenue mon plus grand espoir. Elle m'a offert un avenir que je croyais déjà perdu. »

R., greffé des poumons



L'avenir devient envisageable.

1992 : Première greffe pulmonaire réussie

Pour les personnes souffrant de graves lésions pulmonaires, la greffe pulmonaire a ouvert de nouvelles perspectives. Pour la première fois, il était possible, même à des stades avancés de la maladie, de gagner de précieuses années de vie et de faire de nouveaux projets d'avenir.

Les années 2000 et 2010 : Une nouvelle génération atteint l'âge adulte

Bien que l'espérance de vie n'ait cessé d'augmenter, la crainte d'une aggravation de la maladie est toujours là. L'introduction du dépistage néonatal a permis de réaliser d'importants progrès dans le diagnostic de cette maladie.

« J'organisais souvent ma vie d'un séjour hospitalier à l'autre. J'espérais pouvoir terminer mes études, mais je ne savais pas comment mon état de santé allait évoluer. »

Étudiante atteinte de mucoviscidose



2011 : Mise en place du dépistage néonatal

Depuis 2011, en Suisse, tous les nouveau-nés sont soumis à un dépistage de la mucoviscidose. Cela permet souvent d'identifier et de traiter la maladie dès les premières semaines suivant la naissance. Pour les parents, cela signifie moins d'incertitude, et pour les enfants touchés, de meilleures chances en matière de croissance, de santé et de qualité de vie.

Et aujourd'hui ? Un nouveau chapitre s'ouvre

Pour la première fois, de nombreuses personnes touchées ont accès à un traitement qui s'attaque directement à la cause de la maladie. Beaucoup d'entre elles voient leur fonction pulmonaire, leur résistance à l'effort et leur qualité de vie s'améliorer comme jamais auparavant.



Pour une partie des personnes touchées, il n'existe toujours pas de traitement efficace.

Nous poursuivrons nos efforts ... jusqu'au jour où la mucoviscidose sera curable.



« Tout à coup, l'avenir est devenu quelque chose de concret et n'était plus seulement un espoir. Les progrès sont considérables. En même temps, je souhaite que les personnes qui ne peuvent pas bénéficier de ces nouveaux médicaments ne soient pas laissées pour compte. »

Personne atteinte de mucoviscidose

2021 : Mise en place d'une trithérapie hautement efficace

Après des décennies de recherche, un médicament très efficace est autorisé et pris en charge en Suisse. Malheureusement, ce médicament n'est pas efficace chez toutes les personnes atteintes de mucoviscidose.

Pourquoi l'association Mucoviscidose Suisse est-elle encore nécessaire aujourd'hui ?

Les nouveaux médicaments constituent une avancée majeure pour de nombreuses personnes atteintes de mucoviscidose. Cependant, ils ne guérissent pas la maladie : aujourd'hui encore, les personnes atteintes de mucoviscidose ont besoin d'un suivi médical régulier.

De plus, il existe encore des personnes atteintes de mucoviscidose pour lesquelles aucun traitement efficace n'est disponible. Pour elles, la maladie reste une réalité quotidienne qui exige du temps, de l'énergie et de la persévérance, et qui s'accompagne d'inquiétudes quant à l'avenir.

Voici comment nous les aidons, grâce à vous :

Recherche :

En soutenant des projets de recherche et en approfondissant les connaissances fondamentales, nous contribuons de manière significative à ce que la mucoviscidose puisse un jour être guérie.

Conseil et assistance :

Nous apportons une aide financière directe et conseillons les personnes atteintes de mucoviscidose ainsi que leurs proches dans la gestion quotidienne de la maladie, notamment en matière de formation, d'emploi, d'assurances sociales, de vie familiale et de médicaments.

Échanges et information :

L'union fait la force. C'est pourquoi nous encourageons les échanges entre les personnes touchées et leurs proches et contribuons à sensibiliser davantage le grand public à la mucoviscidose.

60 ans d'avancées montrent ce qui est possible.

Aidez-nous à soutenir les personnes atteintes de mucoviscidose à l'avenir et à faire en sorte que les prochaines avancées médicales deviennent réalité.

Mucoviscidose Suisse (MVS)

Stauffacherstrasse 17A, Case postale
3014 Berne
Tél. +41 31 552 33 00
info@mucoviscidosesuisse.ch
mucoviscidosesuisse.ch

Compte pour les dons :

CP 30-7800-2
IBAN CH10 0900 0000 3000 7800 2

