

13.10.2000 - 13:56 Uhr

## **(ots) Respirer plus longtemps grâce à l'oxygénothérapie**

Berne (ots) -

Mucoviscidose Respirer plus longtemps grâce à l'oxygénothérapie

La mucoviscidose (fibrose kystique) est une maladie systémique héréditaire qui atteint plusieurs organes. En Suisse, environ 1 nouveau-né sur 1800 est atteint de cette maladie. La médecine permet d'améliorer considérablement la vie avec la mucoviscidose; pourtant la maladie demeure incurable. L'oxygénothérapie des ligues pulmonaires, entre autres, procure un soulagement au malade. Le 28 octobre, des gens prendront leur souffle dans toute la Suisse au profit des malades atteints de la mucoviscidose à l'occasion du "Marchethon 2000".

La fibrose kystique est une maladie métabolique héréditaire fréquente. Cette maladie que l'on appelle également mucoviscidose, ce qui signifie mucus visqueux, touche un nouveau-né sur deux mille en Europe. Le point de départ de cette maladie grave se trouve dans la constitution de dépôts muqueux formant des cavités (poumon kystique) dans les bronches et des tissus cicatriciels qui entourent ces dépôts. Parfois, les symptômes sont déjà fortement avancés dans la petite enfance, alors que pour d'autres, ils se déclarent réellement à l'âge de trente ans.

Une cause, de nombreux symptômes

La mucoviscidose n'épargne pratiquement aucun système organique. Les nombreux effets consécutifs rendent le diagnostic de la maladie souvent difficile. Les symptômes sont souvent associés dans les voies respiratoires à l'asthme, la pneumonie chronique, la bronchite persistante, la coqueluche et, à une diarrhée chronique dans le tube digestif. Les selles malodorantes souvent grasses sont désagréables et posent un problème pour de nombreuses personnes atteintes ainsi que la formation accrue de gaz dans l'intestin. Aujourd'hui, grâce aux méthodes de diagnostic améliorées, toujours plus d'affections peuvent toutefois être identifiées de plus en plus tôt comme manifestations de cette maladie métabolique congénitale.

L'oxygénothérapie pour soulager les symptômes

Au stade avancé de la maladie, lorsque les poumons ne peuvent plus absorber suffisamment d'oxygène (insuffisance respiratoire), l'oxygène thérapeutique permet de soulager les symptômes. En outre, l'apport d'oxygène accélère le processus de la guérison dans les infections respiratoires aiguës. Lorsque ceci est possible, on procède à l'oxygénothérapie la nuit. Ce faisant, le sommeil est également plus tranquille et réparateur, ce qui permet un bien-être accru des malades atteints de la mucoviscidose pendant la journée.

Le manque d'oxygène dans le sang ne peut être déterminé que par des mesures réalisées dans des cliniques ou par des médecins spécialisés. L'oxygène doit être prescrit par un médecin. L'oxygène thérapeutique est livré gratuitement à domicile par les Ligues pulmonaires. Ces dernières entretiennent et contrôlent également les appareils nécessaires aux différents systèmes de thérapie.

De nombreuses restrictions au quotidien

Les malades atteints de la mucoviscidose ne peuvent pas contracter d'assurance semi-privée ni d'assurances complémentaires, ce que les personnes atteintes ressentent souvent comme discrimination sociale et chicanerie. De plus, de nombreuses autres restrictions sont typiques dans leur vie quotidienne. Les travaux qui génèrent de la poussière et qui font transpirer, les randonnées en montagne, la plongée sous-marine ainsi que de manière générale, l'activité sportive durant les fortes températures en plein été sont pratiquement exclus.

Importance de l'assistance psychosociale

Malgré les nombreuses restrictions, une attitude positive peut avoir un effet marqué sur l'évolution individuelle de la maladie, bien que ce phénomène ne puisse pas être prouvé sur le plan scientifique. C'est aussi pour cette raison que l'accompagnement psychosocial des malades atteints de la mucoviscidose et de leurs proches revêt une importance particulière, parallèlement à la lutte purement médicale contre la maladie. Les Ligues pulmonaires ont à leur disposition du personnel spécialement formé pour prendre en charge ces tâches.

Des personnes en bonne santé courent pour les malades atteints de la mucoviscidose

Respirer pour ceux à qui le souffle manque pour courir: Le 28 octobre, les courses/marches parrainées du "Marchethon 2000" auront lieu dans toute la Suisse au profit de nos concitoyens atteints de mucoviscidose. Tous ceux qui aiment faire du sport et aiment s'amuser, sont invités à venir courir avec nous.

Vous pouvez vous procurer le dossier d'inscription et d'autres informations à l'adresse suivante:

Société suisse pour la fibrose kystique (mucoviscidose)

Bellevuestrasse 166, 3095 Spiegel, tél. 031/972 28 28

Magazine d'information consacré à la mucoviscidose

La Ligue pulmonaire Suisse consacre le numéro d'octobre du magazine d'information inspiration à la mucoviscidose. Des spécialistes informent sur les types de thérapie et abordent des aspects particuliers relatifs à l'aide prodiguée aux enfants, aux jeunes et aux adultes. Des questions ayant trait à la nutrition et au sport constitueront la deuxième partie du dossier central consacré à la mucoviscidose.

Contact:

Ligue pulmonaire Suisse, Berne. Contact/Commandes: Ligue pulmonaire Suisse, Südbahnhofstr. 14 c, 3000 Berne 17, tél. 031/378 20 50, Courrier électronique [info@lung.ch](mailto:info@lung.ch).

[ 038 ]