



20.11.2008 – 08:00 Uhr

300'000 suisses sont porteurs du gène de la mucoviscidose sans le savoir

Berne (ots) -

La mucoviscidose, est le trouble métabolique congénital le plus fréquent en Europe de l'Ouest. Il est causé par un défaut du génome transmis par les parents à leurs enfants. Le père et la mère ne sont pas atteints par la maladie, ils sont uniquement porteurs à leur insu d'une modification du génome. En Suisse, on estime à quelque 300'000 le nombre de personnes porteuses de cette mutation héréditaire. 1'000 personnes souffrent de l'affection proprement dite, une maladie inguérissable qui influence de manière significative leur vie. Le 21 novembre 2008 aura lieu la troisième Journée européenne de la mucoviscidose.

Les poumons et le système digestif sont la cible de cette maladie. Les poumons génèrent un mucus visqueux qui provoque une toux récurrente, une colonisation par des bactéries et des réactions infectieuses. Les poumons subissent ainsi des dégâts croissants : la solution ultime est une transplantation pulmonaire. C'est d'ailleurs le diagnostic le plus fréquent pour ce type d'intervention. Quant au système digestif, il est incapable d'assimiler diverses substances nutritives; cela cause des douleurs à l'estomac, des diarrhées et interdit aux patients de prendre du poids. Les progrès de la médecine, une thérapie conséquente et un suivi médical spécialisé permettent de réduire les atteintes de la mucoviscidose, d'améliorer le quotidien des malades et de prolonger leur espérance de vie. Si la maladie n'est pas soignée, la mort est précoce. De nos jours, de nombreux patients atteignent l'âge adulte et mènent une vie harmonieuse.

En plus des problèmes de santé, des soucis financiers et des difficultés sociales viennent compliquer la vie des personnes atteintes par la mucoviscidose. Les statistiques disponibles démontrent que 20 à 30 pourcents des patients ne peuvent survivre sans aide financière externe. Actuellement, l'assurance invalidité (AI) détermine l'accès des infirmes congénitaux aux mesures médicales indispensables. Cette loi fixe un âge limite rigide à ce droit: 20 ans. Passé cet âge, le passage de l'AI à l'assurance maladie (LAMAL / assurance de base) peut causer un changement drastique dans les relations entre les patients et l'assurance sociale. Fréquemment, la détresse financière survient, elle est ingérable sans le soutien d'organisations privées.

Portraits et documentation: <http://www.cfch.ch/fr/medias.html>

Pour obtenir plus d'informations sur la maladie et l'état de la recherche ou consulter des portraits de patients, veuillez vous adresser à:

Thomas Zurkinden
Société suisse pour la mucoviscidose
Postgasse 17
CH-Case postale 686
3000 Berne 8
Tél.: +41/31/313'88'45
E-Mail: thomas.zurkinden@cfch.ch