

La campagne « Les derniers 30 » à la suite de la semaine européenne de la mucoviscidose (du 19 au 25 novembre)

Des ambassadeurs connus tels que Christophe Deborsu, Evi Hanssen, Yanina Wickmayer et Sven Ornelis soutiennent la recherche contre la mucoviscidose

La semaine européenne de la mucoviscidose débutera le lundi 19 novembre. La mucoviscidose est la maladie génétique mortelle la plus fréquente en Belgique, où 1.275 personnes se battent quotidiennement contre les symptômes de la mucoviscidose. Ces symptômes ont un impact énorme sur la vie quotidienne. La nouvelle campagne de l'association belge Muco souhaite attirer l'attention et collecter des fonds pour la recherche scientifique afin que les patients atteints de mucoviscidose puissent encore croire en l'avenir.

Stefan Joris, directeur de l'association belge Muco, nous explique : « *La mucoviscidose est une maladie encore incurable. Jusqu'à présent de nombreux médicaments sont disponibles sur le marché, mais ceux-ci combattent les symptômes, alors que la santé du patient continue de se détériorer. Mais tout espoir n'est pas perdu. Nous sommes aujourd'hui à l'aube d'un progrès considérable. Grâce, notamment, à la recherche scientifique belge et aux médicaments qui seront commercialisés sous peu, des méthodes de traitement seront disponibles à court terme, espérons-le, et permettront de ralentir fortement la détérioration de la santé. Cette campagne, dont l'objectif est de collecter des fonds pour la recherche scientifique, revêt une importance capitale pour tous les malades atteints de la mucoviscidose. Une transplantation pulmonaire peut être une solution, mais ne guérit pas la mucoviscidose. Il s'agit d'une intervention chirurgicale très lourde suivie d'une médication importante à vie ayant un impact important sur votre immunité. Nous devons tout mettre en œuvre pour éviter que les personnes atteintes de mucoviscidose doivent opter pour cette solution.* »

Les derniers 30 – La campagne

Outre des problèmes graves de digestion, notamment, la plupart des personnes atteintes de mucoviscidose possèdent une capacité pulmonaire fortement réduite. Cela est dû aux infections et aux inflammations persistantes dans les poumons. Les patients peuvent bénéficier d'une transplantation pulmonaire si leur capacité pulmonaire est réduite à 30% de celle d'une personne saine. La limite du viable et, simultanément, celle permettant d'être admis au bénéfice d'une transplantation pulmonaire.

Comment vivre avec une capacité pulmonaire réduite à 30% et avec une sensation permanente d'essoufflement ? Quatre célébrités belges en ont fait le test. Les ambassadeurs Evi Hanssen, Christophe Deborsu, Sven Ornelis et Yanina Wickmayer se sont rendu compte des difficultés rencontrées dans la vie quotidienne lorsque la capacité pulmonaire est réduite. Ils étaient les figures de proue de la nouvelle campagne qui a pour but d'attirer l'attention sur les conséquences de la mucoviscidose et de collecter des fonds pour la recherche scientifique menée sur la maladie.

Evi Hanssen - *« Parmi toutes les choses que nous faisons, respirer est celle qui est la plus automatique. Selon moi, la vie est extrêmement difficile quand on atteint cette limite. »*

Christophe Deborsu - *« La maladie est très paradoxale. Les patients doivent continuer de se mouvoir alors que leur capacité pulmonaire se détériore sans cesse. J'espère qu'un médicament pourra rapidement leur donner foi en l'avenir. »*

Yanina Wickmayer - *« J'ai toujours dû contrôler ma respiration, mais que se passe-t-il quand c'est ta respiration qui prend le contrôle ? »*

Sven Ornelis - *« J'ai besoin de faire ma petite promenade quotidienne pour faire le vide dans mon esprit, mais les patients atteints de mucoviscidose doivent demeurer actifs pour conserver la maîtrise de la maladie. Une promenade est envisagée différemment quand votre vie en dépend. »*

Pourquoi soutenir ?

L'association Muco s'engage avec les familles, les centres de référence pour la mucoviscidose et les prestataires de soins afin d'offrir une vie meilleure, plus longue et plus heureuse aux patients atteints de mucoviscidose. Ils offrent notamment cette aide en apportant un soutien social, financier et pratique. Ils défendent les intérêts des patients atteints de mucoviscidose et tentent d'influer sur la politique via diverses actions de sensibilisation. *« En 2019, le test néonatal de la mucoviscidose (test de Guthrie) sera enfin introduit en Belgique afin de détecter plus rapidement la maladie. Un autre dossier important actuellement négocié est celui concernant l'approbation du remboursement du nouveau médicament qui, pour de nombreux patients atteints de mucoviscidose, est la solution pour lutter contre la cause de leur maladie. Le médicament est onéreux, mais peut stabiliser la maladie, augmentant ainsi l'espérance de vie. Il offre des perspectives d'avenir à de nombreux patients. »*

Les conséquences de la mucoviscidose diffèrent d'un patient à l'autre et un traitement exige une approche individuelle. La Belgique est une figure de proue dans le secteur de la recherche contre la mucoviscidose. Un traitement sur mesure peut être développé grâce, notamment, à l'étude sur les organoïdes menée à la UZ Leuven. Dans le cadre de cette

étude, différents médicaments sont testés sur une culture des intestins de chaque patient atteint de mucoviscidose.

Soutenez la recherche sur la mucoviscidose et envoyez « souffle » par SMS au 4666 (2 euros par SMS) ou faites un don sur le numéro de compte de l'association belge Muco : BE62 5230 8010 1261. Plus d'informations sur www.lesderniers30.be Suivez la campagne sur [Facebook](#) et [YouTube](#).

#mucoviscidose #lesderniers30

Muco en chiffres

- 1 Belge sur 20 est porteur du gène
- Un enfant atteint de la mucoviscidose naît tous les 10 jours en Belgique
- 1275 Belges souffrent de la mucoviscidose
- Quatre heures doivent être quotidiennement consacrées au traitement
- À ce jour, 11% des patients atteints de mucoviscidose ont été transplantés
- En Belgique, on dénombre 1.800 mutations différentes de la mucoviscidose
- L'espérance de vie des patients actuels oscille entre 40 et 50 ans, mais de nombreux patients décèdent aujourd'hui encore aux environs de la trentaine.

Pour plus d'informations, des images et des interviews avec l'Association Muco et les ambassadeurs, veuillez contacter :

Wavemakers PR

Elke De Mayer

elke@wavemakers.eu

0485 75 28 66