Ramy Rebia

« Il est primordial d'informer le grand public, mais aussi d'avoir une meilleure reconnaissance des autorités, car travailler à temps plein c'est compliqué avec les soins. Soins que l'on doit financer d'une manière ou d'une autre ! »

Prénom et nom : Ramy Rebia
Âge : 32 ans
Adresse : Liège
Situation privée : marié, père de 3 enfants (3 ans et des jumeaux d'un an et demi)

La vie avec la mucoviscidose :

<u>La maladie et son parcours</u>

Diagnostiqué très tôt, Ramy n'a pas rencontré de grosses difficultés durant son enfance hormis les soins quotidiens, mais qui deviennent pour lui rapidement une habitude. L'aspect physique, le fait d'être moins fort et moins endurant le différencie des autres enfants, mais ne représente pas un frein à son intégration scolaire. Comme tous les patients muco, Ramy doit faire attention aux contacts pour éviter les infections. Son entrée en école secondaire n'a pas d'impact sur la maladie jusqu'en rhéto où il reçoit une première cure d'antibiotiques (ce qu'il qualifie de tard par rapport à d'autres patients muco).

Lorsque Ramy débute ses études universitaires en Faculté des Sciences Appliquées, il découvre la vie d'étudiant, avec entre autres les fêtes, ce qui met à mal la gestion de ses soins quotidiens. Ramy doit alors régulièrement être hospitalisé. Son état global se dégrade.

Rapidement après l'obtention de son diplôme, Ramy décroche un emploi à temps plein, ce qui rend à nouveau les soins quotidiens plus compliqués. En 2017, Ramy devient papa pour la première fois et décide de réduire son temps de travail afin de pouvoir s'occuper de lui et de sa fille. Début 2019, Ramy et sa femme accueillent des jumeaux. Un nouvel équilibre entre travail, vie de famille et soins doit alors se mettre en place.

Début 2020, Ramy doit suivre trois nouvelles cures d'antibiotiques dont deux coup sur coup. Son état global se dégrade fortement, Ramy descend jusqu'à 15% de capacité pulmonaire (*A titre d'information* : c'est à partir d'une capacité pulmonaire descendue à 30% qu'un patient devient éligible pour une greffe), l'obligeant à arrêter de travailler pour se soigner correctement et faire du sport.
« *Tant que mon état de santé était remédiable, j'ai dû faire des sacrifices et là c'est le travail qui y est passé.* » Aujourd'hui Ramy se sent mieux, mais son état général et son endurance, qui ont fortement chuté, prennent du temps à remonter.

Quotidiennement Ramy se rend chez le kiné, réalise deux aérosols et prend de nombreux médicaments, dont des antibiotiques, des compléments alimentaires et a un besoin important de repos.

Activités secondaires :
Ramy a longtemps pratiqué des sports d'équipe, mais le manque de temps lié à sa vie de famille ne lui permet pas de s'engager vis-à-vis de ses coéquipiers. Ramy a donc opté pour le vélo qu'il pratique dès qu'il parvient à se dégager du temps. Dès qu'il le peut, Ramy embarque sa petite famille pour une promenade.

Autre :
Ramy a une sœur qui n'a pas la mucoviscidose.

Voulez-vous profiter de la semaine européenne de la mucoviscidose pour passer un message ?
La mucoviscidose est une maladie invisible. Ça ne se voit pas directement, c'est pourquoi il est souvent difficile pour les autres de comprendre que quelque chose ne va pas.
Quand on a la mucoviscidose on est un peu dans un cercle vicieux, le corps a besoin d'énormément d'énergie, mais il n'assimile pas les aliments correctement, on a donc des difficultés à prendre du poids et on risque des infections pour lesquelles le corps à besoin d'énergie pour les combattre !
Il est primordial d'informer le grand public au sujet de cette maladie, mais aussi d'avoir une meilleure reconnaissance des autorités, car travailler à temps plein c'est compliqué avec les soins que l'on doit financer d'une manière ou d'une autre.
Je veux aussi adresser un message aux autres patients en leur montrant que fonder une famille c'est possible malgré la maladie !

Quelle est l'importance de l'Association Muco dans votre vie ?
A titre personnel, je peux aussi compter sur l'Association Muco pour me donner un coup de pouce d'ordre financier. Je bénéficie, grâce à l'association, d'un soutien pour des besoins du

quotidien : des aides ménagères régulières afin d'assainir la maison, pour profiter d'un tarif favorable pour l'obtention de mes compléments alimentaires; mais encore, l'association m'a permis d'acquérir un home trainer pour me permettre de réaliser d'avantages exercices physiques (surtout lorsque le temps ne le permet pas en extérieur).

Grâce à l'association, j'ai pu profiter d'un voyage inoubliable en Equateur en 2016 où 10 personnes atteintes de mucoviscidose et accompagnants ont pu se dépasser autant physiquement que mentalement pour gravir des montagnes.

Mais dès que j'en ai l'occasion, je n'hésite pas à me rendre également disponible pour cette association qui m'a déjà tant donné.