

LUTTE CONTRE LA MUCOVISCIDOSE

Une Virade porteuse d'espoir

L'association Vaincre la mucoviscidose organise la Virade de l'espoir ce dimanche à Saint-Denis. Les fonds collectés seront précieux pour améliorer la prise en charge des malades.

Jean-Louis Pranon parraine la manifestation mais qu'on se rassure : à la nouvelle Virade de l'espoir, ce dimanche au Barachois, il ne sera pas nécessaire de courir aussi vite que l'ancien athlète olympique ! « C'est une marche familiale », précise Marie-Christine Wolfrom, déléguée régionale de l'association Vaincre la mucoviscidose, organisatrice de la manifestation.

Une marche pour, symboliquement, « donner son souffle à ceux qui n'en ont pas », comme y invitait un ancien slogan, mais qui n'en est pas moins essentielle : les fonds collectés lors des Virades auprès du public représentent « la moitié des ressources de notre association », indique Mme Wolfrom.

Gagner des années de vie

Ils permettent notamment de soutenir le fonctionnement des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM), dont Vaincre la mucoviscidose a été à l'origine de la création. Aujourd'hui au nombre de 49 en France, ces centres coordonnent et centralisent les soins hospitaliers. Les malades s'y rendent tous les deux à trois mois.

A La Réunion, il en existe deux : l'un, pédiatrique, au sein de l'hôpital d'enfants de Saint-Denis, l'autre au CHU (centre hospitalier universitaire) de Saint-Pierre, qui possède une unité enfants et une autre adultes.

« Les CRCM ont fait gagner



Vaincre la mucoviscidose a signé hier un partenariat avec l'hôpital d'enfants pour l'utilisation des subventions versées par l'association. (Photo David Chane)

des années de vie aux patients ; ils ont apporté un confort de soins et d'organisation difficile à imaginer autrefois », souligne Marie-Christine Wolfrom, elle-même mère d'un malade de 52 ans.

Les fonds récoltés dans les régions (30 000 euros localement l'an dernier, dont la moitié aux Virades) sont centralisés par l'association nationale puis redistribués.

Ce système place tous les CRCM sur un pied d'égalité. A La Réunion, il a permis à l'association de verser cette année une subvention de 39 200 euros à l'hôpital d'enfants, pour financer des temps partiels d'éducateur sportif et de pédiatre.

La convention de partenariat

signée hier avec l'établissement, représenté par sa directrice, Murielle Vannier, stipule que l'hôpital « s'engage à pérenniser les postes financés par Vaincre la mucoviscidose à l'échéance des trois ans en cas d'évaluation positive. »

En juin dernier, 65 000 euros de subventions ont de la même manière été versés au CHU pour ses deux unités saint-piéroises.

Sans parler de l'aide à la recherche, les ressources issues de la générosité du public permettent aussi à l'association de verser des aides financières à certaines familles. C'est le cas en particulier lorsqu'il faut envisager le recours à une greffe de poumon.

Cette intervention – qui n'entraîne malheureusement pas la guérison – n'est pas réalisée à La Réunion ; elle oblige les patients à séjourner plusieurs années en métropole : d'abord pour y attendre la greffe (six patients réunionnais sont actuellement dans ce cas, selon Mme Wolfrom) puis pour le nécessaire suivi.

Hervé SCHULZ

GROS PLAN

RENDEZ-VOUS AU BARACHOIS. La Virade se tiendra ce dimanche au Barachois. Outre la marche (départ à 9 heures pour 5 ou 10 km sur le sentier littoral), le programme de la manifestation comprend un tournoi de mah-jong, des animations diverses autour d'une douzaine de stands et, à 15 heures, un concert gratuit Kaloo Bang. Les dons du public seront recueillis sur place mais ils peuvent aussi se faire par Internet (vaincrelamuco.org). A L'Etang-Salés-Hauts, le Tennis club dominicain organise lui aussi, le même jour, diverses activités sportives et ludiques au profit de Vaincre la mucoviscidose.



Les Virades de l'espoir (ici en 2012) permettent de récolter la moitié des ressources de l'association. (Photo d'archives)

La Réunion, 3^e région la plus touchée

La mucoviscidose touche une naissance sur 4 300 en moyenne en France, mais sur 2 500 à La Réunion, ce qui classe notre région au 3^e rang national. On dénombre 150 patients sur l'île, dont une cinquantaine d'enfants.

■ **Une maladie génétique.** La mucoviscidose est une maladie génétique causée par l'absence ou le dysfonctionnement de la protéine qui régule l'équilibre en eau et en sel des cellules. Conséquence de ce dérèglement, le mucus qui humidifie les canaux de certains organes, s'épaissit, devient visqueux et se fixe sur les bronches et le pancréas, provoquant des infections pulmonaires et des troubles digestifs.

■ **Les nouveau-nés dépistés.** Depuis 2002, un test de dépistage (sur quelques gouttes de sang) est effectué à la maternité chez tous les nouveau-nés. Lorsque ses résultats sont suspects, les parents sont invités à réaliser un contrôle clinique et des examens complémentaires dans un CRCM. Si le diagnostic est confirmé, c'est ce centre qui coordonnera la prise en charge et assurera son suivi. Chaque cas est particulier : « il n'y a pas une mais des mucoviscidoses », souligne le Dr Anne Dumonceaux, responsable du CRCM de Saint-Denis.

■ **Un suivi pluridisciplinaire.** Assurer une meilleure qualité de vie et ralentir l'évolution de la maladie : tel est l'objectif des

CRCM, où interviennent des équipes pluridisciplinaires. Celle de l'hôpital d'enfants se compose de deux médecins, une infirmière coordinatrice, trois kinés, un éducateur sportif, une assistante sociale, un psychologue, un cadre de santé, une diététicienne et plusieurs secrétaires.

■ **Des traitements lourds et quotidiens.** Entre la kinésithérapie pulmonaire, les aérosols, les médicaments (15 à 30 comprimés par jour) et les exigences nutritionnelles, les soins durent entre une heure et demie et six heures par jour (en période de surinfection). Une contrainte que sont souvent tentés de négliger les patients et leur famille,

au risque de l'aggravation de la maladie, et d'autant plus facilement que « la mucoviscidose est une maladie qui ne se voit pas », indique le Dr Dumonceaux. Malgré ces contraintes, « notre objectif est que le patient mène une vie normale », souligne la spécialiste.

■ **La recherche avance.** Grâce aux progrès des traitements et de la prise en charge, depuis 1965 (année de la naissance de l'association), l'espérance de vie à la naissance des patients est passée de 7 à près de 50 ans. Aujourd'hui, plutôt que la thérapie génique c'est la thérapie de la protéine responsable de l'affection qui porte les plus grands espoirs de guérison.