



Guide pratique pour les parents

Vos premiers pas avec la mucoviscidose



Accompagner son enfant
jour après jour



VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE

Informations à remplir par les parents

Le CRCM dans lequel votre enfant est suivi :



Votre délégation territoriale de Vaincre la Mucoviscidose :



Guide pratique pour les parents : vos premiers pas avec la mucoviscidose est édité par Vaincre la Mucoviscidose, association reconnue d'utilité publique et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie.

181, rue de Tolbiac - 75013 Paris | Tél. : 01 40 78 91 91

Directrice de la publication : Audrey Chansard

Directrice de la communication : Élodie Audonnet

Chargée de communication institutionnelle : Eugénie Pitet

Ont participé à la réalisation de ce guide : Élodie Audonnet, Estelle Antonucci, Pauline Besse, Laure Brogliolo, Amandine Courtin, Paola De Carli, Caroline Duez, Emmy Ernoult, Chantal Le Boucher, Justine et Simon Le Nestour, Géraldine Le Roy, Catherine Morel Jean, Thierry Nouvel, Eugénie Pitet, Pr Philippe Reix, Nathalie Senecal, Amandine Tison, Ariana Vata

Relecteur : Julien Coën (enquelqueslettres.fr)

Réalisé avec le soutien du Fonds de dotation Altrad Solidarity

Création et réalisation : Sarah Bourge

Impression : Goodeye'd

Crédits photos et illustrations : ©Rachele Cassetta, ©Loic Trujillo, ©Adobe Stock, ©StorySet, ©Freepik

À l'attention des parents d'un enfant nouvellement diagnostiqué



Ce guide a été imaginé pour vous qui venez d'apprendre que votre enfant est atteint de mucoviscidose. Nous savons combien ces mots peuvent bousculer, faire peur ou déstabiliser. Ils ouvrent une porte vers un monde inconnu, fait de soins, de nouvelles habitudes... mais aussi de rencontres, d'entraide et d'espoir.

Ce guide n'est pas un manuel médical. C'est un compagnon de route, un fil conducteur pour vous aider à comprendre, à vous organiser, à souffler parfois, à identifier les personnes-ressources et à avancer en confiance, jour après jour. Il ne remplace ni les médecins ni les équipes soignantes, mais il vient à vos côtés pour rappeler une chose essentielle : **vous n'êtes pas seuls !**

Derrière ces pages, il y a toute une communauté de parents, d'enfants et d'adultes vivant avec la maladie, de soignants, de chercheurs et de bénévoles qui partagent une histoire similaire, la même volonté de vivre pleinement et un espoir commun : un avenir libéré de la mucoviscidose. Ils sont tous unis autour d'une association qui porte le nom de leur combat : **Vaincre la Mucoviscidose.**

Et souvenez-vous : derrière chaque mot, chaque conseil, chaque témoignage, il y a des familles comme la vôtre qui ont appris, petit à petit, à vivre, à aimer et à respirer autrement.





Ce que vous trouverez dans ce guide

Ce guide est organisé autour de grandes étapes, pensées pour répondre à vos besoins concrets :

- 1/ Comprendre pour agir sereinement**
Mieux comprendre la maladie, le diagnostic, la prise en charge, les traitements, la recherche..... **7**
- 2/ Faire équipe autour de la santé de votre enfant**
Apprendre progressivement les gestes du quotidien et devenir acteurs des soins de votre enfant : alimentation, hydratation, activité physique, hygiène, sommeil, kiné..... **23**
- 3/ (Re)trouver son équilibre**
S'organiser sans s'épuiser, trouver votre rythme entre soins, vie de famille, vie professionnelle et démarches administratives..... **37**
- 4/ Vivre avec la mucoviscidose en famille**
Apprendre à vivre avec cette annonce, préserver la place de chacun, trouver du soutien, en parler..... **45**
- 5/ Grandir et s'épanouir avec la mucoviscidose**
Accompagner votre enfant dans son parcours, construire des projets..... **53**
- 6/ Vaincre la Mucoviscidose : une communauté à vos côtés**
Accéder à une équipe d'experts et à un réseau de bénévoles : ligne d'écoute, délégations territoriales proches de chez vous et services de l'association..... **61**
- 7/ Regards croisés**
Retrouver les témoignages du Pr Philippe Reix, pédiatre et président du conseil médical de la mucoviscidose, et d'Amandine, adolescente atteinte de mucoviscidose..... **66**
- 8/ Vivre pleinement**
Envisager l'avenir le plus sereinement possible..... **69**

Un mot avant de commencer

Ce guide ne vous demandera pas d'être des parents parfaits. Il vous aidera simplement à être **présents et confiants**.

Prenez le temps de lire à votre rythme, de revenir sur les chapitres quand vous en avez besoin.

Tout au long de ce guide, vous découvrirez aussi des **fiches conseils**. Elles abordent des sujets pratiques pour faciliter la vie de tous les jours :

- les gestes d'**hygiène** essentiels pour protéger votre enfant ;
- les **clefs d'un bon sommeil** ;
- le **lavage de nez**.

Vous trouverez également un **petit mémo** à partager avec les personnes de votre entourage qui seront amenées à garder votre enfant.

Ces fiches ont été conçues pour vous offrir des repères simples, rassurants et utiles, à conserver sous la main au fil du temps.

À la fin du guide se trouve un **glossaire** : une liste de termes clefs (surlignés en jaune dans le livret) expliqués simplement, pour vous aider à mieux comprendre le vocabulaire autour de la mucoviscidose.

Vous n'êtes pas seuls !

La mucoviscidose n'est pas un chemin solitaire. Autour de vous, il y a :

- des **professionnels de santé** qui veillent sur votre enfant ;
- des **parents** qui partagent les mêmes émotions et leurs expériences ;
- une **association engagée**, Vaincre la Mucoviscidose, qui vous accompagne à chaque étape.

Ce guide se veut un outil pour vous aider dans le quotidien avec la maladie, mais surtout pour vous aider à **vivre pleinement aux côtés de votre enfant** : trouver un équilibre entre soins et moments de joie, entre vigilance et instants de légèreté.

lee



1/

Comprendre pour agir sereinement

«L'annonce de la maladie, survenue peu après la naissance de notre enfant, a profondément bouleversé nos vies. Nous avons dû apprivoiser un mélange d'émotions intenses : la joie, la tristesse et la douleur, toutes entremêlées. Mais au fond, ce que je retiens surtout, c'est que tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir.»

— Ariana, maman de Valon





L'annonce : un moment suspendu

Tout comme Ariana et bien d'autres parents, vous venez d'apprendre que votre enfant est atteint de mucoviscidose. Recevoir un tel diagnostic est un moment difficile : ces quelques mots peuvent parfois bouleverser l'équilibre familial, bousculer les repères et troubler l'avenir qu'on avait imaginé.

Même si la communauté médicale apporte une grande attention à la manière d'annoncer la maladie, certains termes ont peut-être pu vous sembler abrupts ou trop techniques. Il est possible que vous ayez été submergés par des émotions intenses : peur, colère, tristesse, parfois culpabilité. Ces réactions sont légitimes. De nombreux parents sont passés par là avant vous ; peu à peu, comme eux, vous découvrirez que la vie se réorganise. Différemment, avec d'autres repères, mais toujours nourrie d'amour, de courage et d'espoir.

Dans cette période de bouleversement, il est normal que les explications médicales aient pu vous paraître confuses. Voici donc les principales étapes qui ont conduit au diagnostic de votre enfant.

Depuis 2002, **tous les nouveau-nés en France** bénéficient d'un **dépistage systématique** de la mucoviscidose grâce au **test de Guthrie** (réalisé à la maternité sur une goutte de sang prélevée au talon). Il permet de dépister plusieurs maladies rares, dont la mucoviscidose.

Si une anomalie est détectée, des examens complémentaires sont réalisés pour confirmer ou écarter le diagnostic. Une **analyse génétique** est effectuée sur le même échantillon prélevé au talon, pour rechercher la présence de **mutations du gène CFTR** responsable de la mucoviscidose. Le CRCM est alors informé du résultat et la famille est contactée pour réaliser un **test de la sueur**. Cela consiste à stimuler une petite zone de peau pour recueillir un peu de sueur. Le taux de sel (chlorure) y est ensuite mesuré : s'il est élevé, c'est un indicateur fiable de mucoviscidose.



Si le test de la sueur est positif et que la première analyse génétique n'a pas été concluante, une analyse génétique plus complète (réalisée à partir d'une prise de sang) est proposée dans le but d'identifier la ou les mutations non identifiées auparavant.

Ces tests sont simples, peu ou pas douloureux, et permettent à votre enfant de bénéficier d'un suivi précoce, souvent dès ses premières semaines de vie, dans un **centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose** (CRCM), où des professionnels spécialisés vous accompagnent au quotidien.



Comprendre, c'est déjà agir

Apprendre que son enfant est atteint de mucoviscidose, c'est devoir assimiler en peu de temps une nouvelle réalité, une multitude de mots nouveaux et le besoin de réaliser des soins et des examens. Cette étape est souvent déroutante, mais elle marque aussi le **début d'une prise en charge concrète et efficace**.

Aujourd'hui, les connaissances médicales et les traitements ont considérablement évolué, permettant de se projeter dans la vie avec la mucoviscidose. Chaque information que vous allez comprendre vous aidera à agir plus sereinement, à dialoguer avec les soignants, et à devenir, peu à peu, **acteurs du bien-être de votre enfant**.

Qu'est-ce que la mucoviscidose ?

La mucoviscidose est une **maladie génétique**, qui peut se manifester avant la naissance ou plus tardivement, transmise par les deux parents. **Elle n'est pas contagieuse et personne n'en est responsable**.

Le mot « mucoviscidose » est composé de deux termes :

- **mucus** : une substance produite naturellement par le corps pour protéger et humidifier les voies respiratoires et digestives, notamment ;
- **viscosité** : l'état de ce qui est visqueux, à savoir épais, et qui s'écoule difficilement.

Chaque cellule du corps contient des milliers de **gènes**. Parmi eux, le **gène CFTR** donne les instructions pour fabriquer la **protéine CFTR**, qui agit comme un canal régulant l'équilibre du sel et de l'eau dans certaines cellules (poumons, pancréas, intestins, etc.) :

- **Lorsque la protéine fonctionne bien**, le mucus reste fluide et facilite la respiration et la digestion.
- **Chez votre enfant**, du fait de la mutation du gène **CFTR**, soit la protéine n'est pas produite, soit elle ne fonctionne pas correctement : le mucus devient épais et collant, gênant notamment la respiration et la digestion.



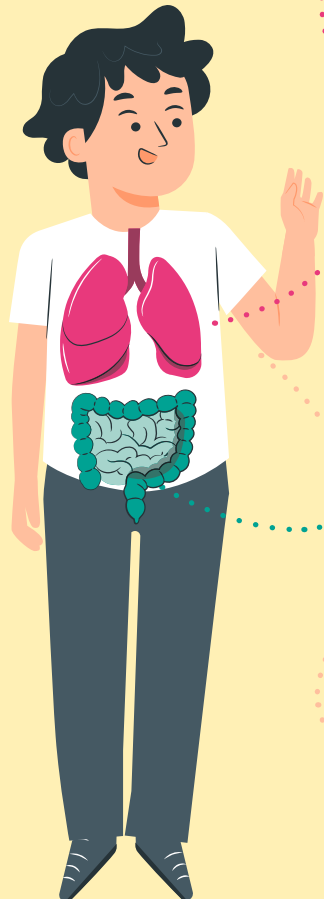
Test	Quand ?	Objectif du test	Indication	Remarque
Test de Guthrie	3 ^e jour de vie	Dépister plusieurs maladies rares, dont la mucoviscidose	Dépistage initial	Effectué à l'aide d'une goutte de sang déposée sur un papier buvard
Analyse génétique	Si le test de Guthrie est positif	Identifier les mutations du gène CFTR parmi les plus connues	Confirmation du dépistage	
Test de la sueur	Après confirmation génétique et annonce aux parents	Mesurer la quantité de sel dans la sueur	Diagnostic définitif	Test réalisé au sein du CRCM
Analyse génétique	Après test de la sueur positif et si 1 ^{re} analyse génétique non concluante	Identifier les mutations du gène CFTR en cas de mutations rares		Les parents peuvent également être amenés à réaliser ce test

Vous avez peut-être remarqué que la peau de votre enfant est salée, signe que la régulation du sel se fait mal. C'est pourquoi il faudra être attentifs à son hydratation en eau salée et à son alimentation enrichie en sel.

Chaque enfant est unique : deux enfants portant les mêmes mutations peuvent présenter des symptômes différents. Votre enfant bénéficiera donc d'un **suivi personnalisé** au sein du CRCM.



Les effets possibles de la mucoviscidose dans le corps de votre enfant



Voies respiratoires (nez, sinus, bronches, poumons)

Ce qu'il se passe

Le mucus devient plus épais et bouche les voies.

Conséquences possibles

Toux fréquente, crachats, infections respiratoires, inflammation, essoufflement, atteintes ORL...

Système digestif (pancréas, intestins, foie)

Ce qu'il se passe

Le mucus bloque le passage des enzymes digestives.

Conséquences possibles

Difficultés à digérer, douleurs abdominales, constipation, selles grasses ou malodorantes, malabsorption, parfois retard de croissance, occlusion intestinale...

Autres glandes (sueur, système reproducteur)

Ce qu'il se passe

Le corps élimine plus de sel et certaines sécrétions deviennent denses.

Conséquences possibles

Sueur salée, troubles de la fertilité à l'âge adulte...

En France, en 2026



1 nouveau-né sur 6 000 est touché par la mucoviscidose.



Entre 110 et 150 enfants naissent chaque année avec la mucoviscidose.



1 enfant touché par la mucoviscidose naît tous les 3 jours.



Plus de 8 000 personnes vivent avec la mucoviscidose, dont 64 % d'adultes.



Plus de 2 000 mutations du gène **CFTR** responsable de la mucoviscidose sont identifiées.

Connaître les mutations impliquées ne sert pas à chercher un coupable, mais à mieux comprendre pour avancer et apporter la meilleure réponse thérapeutique.



Nouvelles avancées

Certaines mutations répondent aux **modulateurs de CFTR**, traitements qui aident la protéine CFTR à mieux fonctionner (plus d'informations en page 18 et auprès de votre CRCM).

Et vous, les parents ?

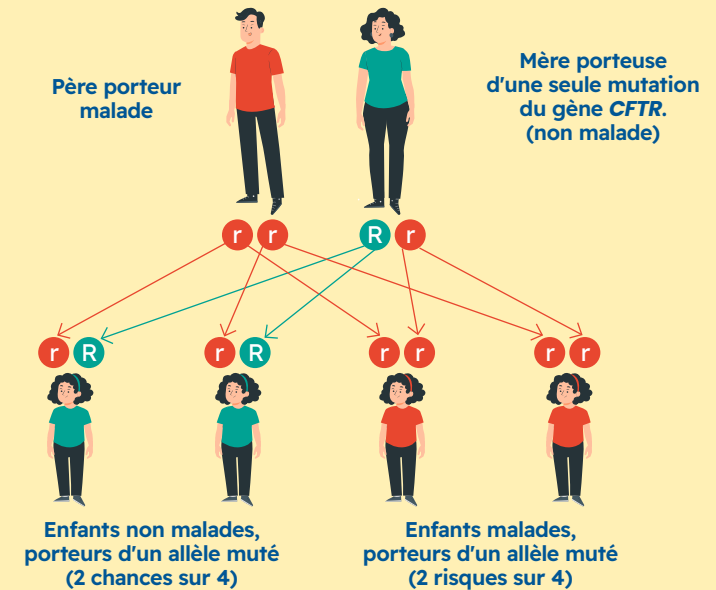
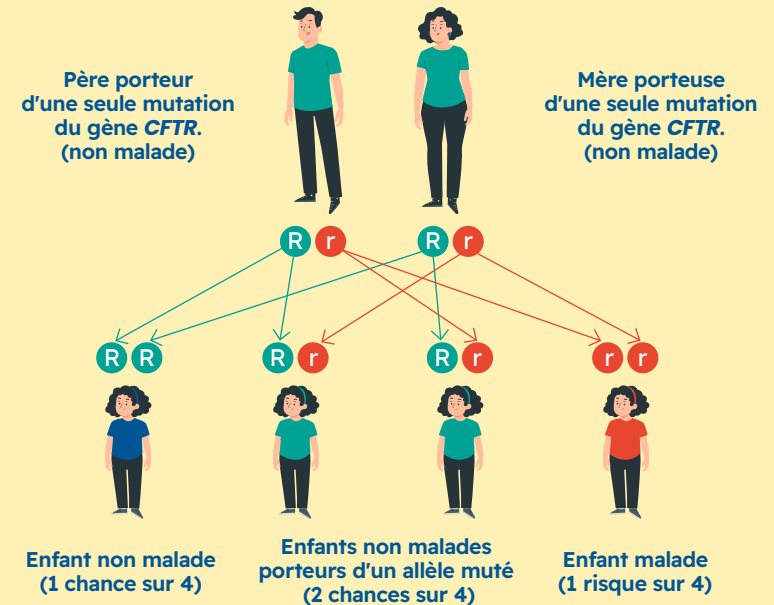
Chaque parent est, souvent sans le savoir, un « porteur sain ». Dans ce cas, vous possédez une copie normale du gène *CFTR* et une copie modifiée que vous pouvez transmettre à vos enfants.

Vous et votre conjoint(e) êtes porteurs du gène *CFTR* modifié : ce n'est ni la faute de l'un ni celle de l'autre, mais le hasard de la génétique.

Transmission autosomique récessive

Lorsqu'un enfant a deux parents porteurs d'une seule mutation du gène *CFTR*, il existe :

- **1 probabilité sur 4** que l'enfant hérite des deux gènes modifiés et soit atteint de mucoviscidose ;
- **2 probabilités sur 4** que l'enfant hérite d'un seul gène modifié et ne soit pas atteint de la mucoviscidose ;
- **1 probabilité sur 4** que l'enfant n'hérite d'aucun gène modifié et ne soit ni malade ni porteur.



R Gène normal
r Gène de la mucoviscidose

À savoir

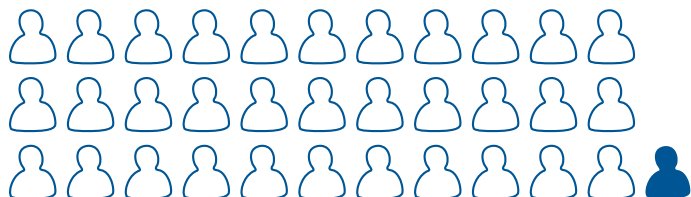
D'autres membres de votre famille peuvent être porteurs d'une mutation du gène **CFTR** sans forcément le savoir. Depuis 2011, la loi prévoit que votre famille doit en être informée. Un test génétique peut être proposé à chacun de ses membres, afin de déterminer s'ils sont eux aussi porteurs sains. Ce dépistage permet un accompagnement personnalisé et aide chacun à prendre des décisions éclairées pour un éventuel projet parental.

L'équipe médicale ou Vaincre la Mucoviscidose peuvent vous guider pour transmettre cette information de façon sécurisée et adaptée.



Nombre de porteurs d'une seule mutation du gène **CFTR**

1 personne sur 34 (soit 2 millions de personnes concernées en France)



Le CRCM : votre partenaire de confiance

Le **centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose** (CRCM) devient très vite votre point d'ancrage. Au sein de l'hôpital, c'est là que votre enfant est suivi par une équipe pluridisciplinaire composée :

- de pédiatres spécialisés,
- d'infirmiers coordinateurs,
- de kinésithérapeutes,
- de diététiciens,
- de psychologues,
- d'assistants sociaux.

D'autres acteurs (un éducateur en activité physique adaptée ou un pharmacien, par exemple) peuvent également être mobilisés.

Chaque professionnel a un rôle bien précis, et tous travaillent ensemble pour **adapter les soins à votre enfant**. Vous y êtes reçus à un rythme décidé par l'équipe selon son âge et son état de santé.

Le CRCM, c'est :

- un suivi médical régulier et coordonné ;
- un accompagnement global (nutrition, soins, soutien psychologique, démarches sociales, etc.) ;
- un **lieu d'écoute et de soutien** pour toute la famille ;
- une prise en charge personnalisée, adaptée à chaque situation.



Pour trouver le CRCM le plus proche, rendez-vous sur : www.vaincrelamuco.org

«Le CRCM a été un soutien essentiel durant les premiers mois de vie de notre enfant. Au-delà des réponses apportées à toutes nos questions, l'équipe a été un appui précieux pour accepter et avancer avec la maladie.»



— Caroline, maman d'Otto

Pour un nouveau-né atteint de mucoviscidose, le suivi recommandé s'effectue selon ce rythme :



tous les mois

**jusqu'à
6 mois**

tous les 2 mois

**jusqu'à
1 an**

tous les 3 mois

**après
1 an**

Ce suivi peut être ajusté en fonction de la situation clinique de votre enfant. Toutefois, une consultation au minimum tous les trois mois, accompagnée d'un bilan annuel complet réalisé en hôpital de jour ou lors d'une hospitalisation de courte durée, est indispensable.

Les traitements aujourd'hui : des progrès concrets

La recherche et l'expérience clinique ont été à l'origine d'avancées majeures dans la prise en charge de la mucoviscidose.

Grâce à ces progrès, les enfants bénéficient de traitements qui leur permettent de mieux respirer, mieux digérer, vivre plus sereinement et plus longtemps.

Les modulateurs du gène *CFTR* : une nouvelle génération de traitements

- Ces médicaments ciblent directement la cause de la maladie : le dysfonctionnement de la protéine CFTR.
- Ils l'aident à mieux fonctionner et rendent le mucus plus fluide.
- Même s'ils ne guérissent pas la mucoviscidose, ils peuvent améliorer considérablement l'état de santé, notamment au niveau respiratoire, et le confort de vie.
- Leur prescription dépend du type de mutations génétiques de votre enfant et de son âge.

L'équipe du CRCM vous expliquera si ces traitements sont adaptés à sa situation et assurera un suivi attentif de leur efficacité et de leur tolérance.



Retrouvez toutes les informations concernant les traitements sur le site vaincrelamuco.org

La recherche, l'espoir pour vaincre la maladie

L'association joue un rôle essentiel dans le soutien à la recherche :

- recherche fondamentale (mieux comprendre la maladie) ;
- recherche clinique (tester de nouveaux traitements) ;
- sciences humaines et sociales (mieux accompagner les patients et les familles).



Aujourd'hui, des défis subsistent, mais la recherche continue d'ouvrir de nouvelles pistes prometteuses. Grâce à des approches de plus en plus ciblées, de nombreux enfants mènent une vie plus active, plus longue et plus sereine qu'auparavant.

Vaincre la Mucoviscidose est le **premier financeur associatif de la recherche en mucoviscidose en France**. Elle y consacre entre 3 et 4 millions d'euros par an.

À savoir



L'identification du gène de la mucoviscidose en 1989 a été le point de départ d'une révolution thérapeutique.

Les années 2010 ont marqué un tournant majeur avec l'arrivée des modulateurs de CFTR, de nouveaux traitements issus de la recherche scientifique. Pour la première fois, cette approche thérapeutique cible directement la cause de la maladie en agissant sur la protéine CFTR défectueuse.

Pour en savoir plus sur les programmes soutenus : www.vaincrelamuco.org/recherche



Info ou intox ?

En apprenant la maladie de votre enfant, vous avez certainement eu pour premier réflexe de faire des recherches sur Internet, les réseaux sociaux et les outils de l'intelligence artificielle. **C'est une réaction normale, mais tout cela est à manier avec précaution.** On y lit souvent tout et son contraire ! N'oubliez jamais que votre enfant vivra sa mucoviscidose de manière unique, en raison de nombreux facteurs biologiques, génétiques, sociaux... C'est le médecin du CRCM qui est le mieux placé pour vous renseigner sur la santé de votre enfant.

Quelques conseils pour avoir des sources fiables :

- Vérifiez toujours la source de l'information (informez-vous sur la personne ou l'organisation qui l'émet).
- Méfiez-vous des avis péremptaires sur les réseaux sociaux.
- Une information peut être vraie mais non adaptée à la situation de votre enfant.
- Privilégiez des sources fiables telles que celles des associations, notamment les sites de Vaincre la Mucoviscidose et de la filière Muco-CFTR.

Les informations à retenir



- Comprendre la maladie, c'est déjà commencer à la maîtriser.
- Le diagnostic précoce permet une prise en charge rapide plus efficace.
- Le CRCM est votre partenaire de confiance.
- De nouveaux traitements existent et permettent de vivre plus sereinement.
- La recherche avance grâce au soutien de l'association, avec l'espoir de vaincre la maladie.
- L'information accessible sur Internet est à prendre avec discernement.

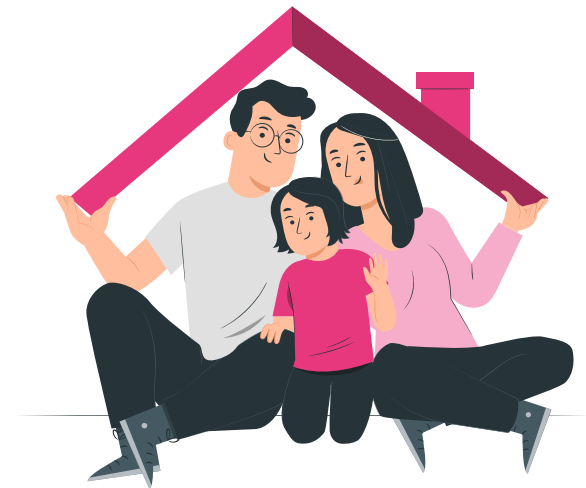


2/

Faire équipe autour de la santé de votre enfant

« Les premiers jours sont empreints d'appréhension et les soins paraissent nombreux, parfois insurmontables. On se sent dépassé, mais grâce à l'accompagnement, on apprend finalement très vite et on finit par se faire confiance. »

— Caroline, maman d'Otto



Les premiers jours : avancer pas à pas

Votre enfant sera accompagné dans un **centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose**. Là-bas, en tant que parents, vous rencontrerez des professionnels bienveillants qui vous expliqueront les soins, les traitements, et surtout, qui vous écouteront. Ce sera votre **boussole** tout au long du parcours.

Ces rendez-vous servent à **suivre la croissance de votre bébé, adapter les soins, répondre à vos questions** et ouvrir vos droits : ils font partie intégrante de la prise en charge.



Astuce

Prenez des notes, demandez à reformuler, osez poser toutes vos questions. N'hésitez jamais à parler de votre fatigue, de vos doutes ou de votre besoin d'aide.



Devenir acteurs des soins de votre enfant

Le mot « acteurs » peut sembler impressionnant quand on vient d'apprendre le diagnostic. En réalité, cela signifie simplement que **vous connaissez votre enfant mieux que quiconque**. Vous êtes ceux qui observez, ressentent, consolent et ajustent au quotidien.

Avec le temps, vous allez :

- reconnaître les signes de fatigue ou d'encombrement ;
- comprendre l'importance de la kinésithérapie respiratoire et de l'alimentation adaptée ;
- dialoguer en confiance avec les équipes de soins.

Faire équipe avec les soignants, c'est aussi construire une relation de confiance et de soutien mutuels. Ensemble, vous avancez vers un même objectif : le bien-être de votre enfant.

Pour vous accompagner dans cette mission, une démarche appelée « **éducation thérapeutique** » **vous est proposée dès le début du suivi**. Cette aide personnalisée vous aide à mieux comprendre la mucoviscidose, à gérer les soins journaliers et à aborder le quotidien avec plus de sérénité.

Les premières semaines peuvent sembler denses : les rendez-vous, les traitements, la kinésithérapie, les échanges avec le CRCM... Prenez le temps d'intégrer chaque étape, **à votre rythme**. Il n'y a pas une seule « bonne » manière de faire.

Astuce

Un petit outil peut vous rendre service : tenez un carnet de suivi où noter les horaires, les doses, les observations ou les questions. Cela vous aidera à vous sentir plus confiants et à échanger plus facilement avec les soignants.



La kinésithérapie : un allié précieux

La kinésithérapie respiratoire est au cœur du traitement de la mucoviscidose

Elle permet de dégager les bronches, de prévenir les infections et de renforcer la respiration. Progressivement, elle aidera votre enfant à renforcer également ses muscles et ses os.

Au début, les séances peuvent impressionner : les gestes sont nouveaux, votre bébé pleure parfois, ce qui est souvent une réaction au contact, **pas à la douleur**. Peu à peu, ces moments deviendront plus familiers et pourront même se transformer en temps de complicité. Certains bébés se détendent, voire s'endorment.



Astuces pratiques

- Assistez aux séances pour observer les gestes.
- Demandez au kinésithérapeute de vous montrer les positions à adopter si votre bébé tousse.
- Notez les signes d'encombrement pour savoir quand consulter.
- Des formations financées par Vaincre la Mucoviscidose existent pour vous permettre de réaliser certains gestes qui aideront votre enfant. Elles sont animées par des kinésithérapeutes spécialisés. Parlez-en à votre CRCM.

«Le kiné de mon fils est devenu bien plus qu'un soignant : un véritable ami. Au départ, il n'était pas spécialement formé à la kinésithérapie respiratoire, mais il a appris — et nous avons appris ensemble. Aujourd'hui, il est toujours présent dès que nous en avons besoin. Son regard apporte une perspective différente sur la maladie dans notre quotidien.»

— Olivier, papa de Sasha

L'alimentation : le plaisir avant tout

La mucoviscidose peut aussi compliquer la digestion. Pour aider votre enfant à bien grandir, une alimentation saine et équilibrée est recommandée. Elle peut être accompagnée d'**enzymes pancréatiques** si nécessaire. Ces enzymes, données au début des repas, permettent de mieux digérer les graisses et d'absorber les nutriments.



Si l'enfant prend des **enzymes pancréatiques** (comme Créon ou Eurobiol), donnez-les-lui **juste avant ou au début** d'un repas ou d'une collation contenant des graisses (yaourt, fromage, biscuit, etc.). Ces granulés **ne doivent jamais être croqués** : ils s'avalent entiers, mélangés à une compote ou à un peu de purée si nécessaire, afin de préserver l'enrobage gastro résistant et l'efficacité du médicament. Dans les premiers mois, les enzymes sont généralement administrées à l'aide d'un flacon et d'une cuillère-mesure, ce qui permet un dosage précis. Très vite, ce geste devient simple et naturel dans la routine quotidienne.

Les trois réflexes essentiels :

Situation	Réflexe à adopter	Objectif
Chaleur, activité physique, fièvre	Ajouter du sel si nécessaire et proposer souvent à boire	Éviter la déshydratation
Repas gras	Donner les enzymes, si besoin est, avant ou au début du repas	Faciliter la digestion
En déplacement	Prévoir salière et pilulier	Ne jamais être pris de court



Astuce

Un petit sac « repas » prêt à l'avance (avec pilulier, bavoir, biberon, sel, lingettes, etc.) vous simplifiera la vie au quotidien.

Dans des cas plus rares, si votre enfant a du mal à grandir, vous pouvez mettre en place une alimentation enrichie. Cette solution est un soutien précieux pour garantir sa croissance.

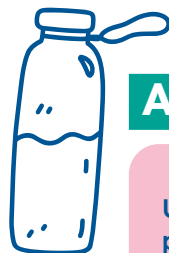


L'hydratation : un réflexe essentiel

Avec la mucoviscidose, votre enfant peut **perdre plus de sel et d'eau** que les autres, surtout en cas de chaleur, de fièvre ou d'activité physique. Veiller à ce qu'il boive régulièrement est un geste simple et précieux.

Quelques astuces :

- Proposez de **petites gorgées d'eau souvent dans la journée.**
- Les **fruits riches en eau** (melon, pastèque, orange, etc.) sont de bons alliés.
- Lorsqu'il fait chaud ou que l'enfant transpire beaucoup, **pensez à adapter la quantité de sel selon ses besoins.**



Astuce

Une gourde personnelle toujours remplie peut devenir son meilleur compagnon !

Bouger, sauter, courir, rire : tout cela fait partie du traitement !



L'activité physique aide les poumons à mieux fonctionner et améliore le moral.

Encouragez votre enfant à :

- jouer dehors, danser, faire du vélo ou jouer au ballon ;
- participer à de petits jeux actifs à l'intérieur ;
- respirer profondément entre deux fous rires !

La prévention : protéger sans s'angoisser

La prévention joue un rôle essentiel pour éviter les infections et préserver la santé de votre enfant. Avec quelques gestes simples, vous pouvez faire beaucoup.



Hygiène du quotidien

Lavez-vous régulièrement les mains, aérez la maison et utilisez des produits adaptés. (Plus d'informations dans la rubrique hygiène page 31.)



Vaccinations

Suivez le calendrier vaccinal avec rigueur. Il est le même dans la mucoviscidose. Les vaccins offrent une protection précieuse, particulièrement importante dans la mucoviscidose.



Accompagnement au quotidien

L'équipe du **CRCM** est à vos côtés pour vous guider, vous informer et vous aider à adopter les bons réflexes en toute sérénité.

L'association vous accompagne, sur le terrain comme à distance, grâce à ses équipes et son **numéro vert**. Vous n'êtes jamais seuls : chaque question, même la plus simple, mérite une réponse.

Pour plus d'informations sur le **numéro vert** de Vaincre la Mucoviscidose, rendez-vous au **dernier chapitre de ce guide.**

0 801 908 900

Service & appel gratuits

Fiches conseils

- ✓ l'hygiène
- ✓ le sommeil
- ✓ le lavage de nez



Le logement

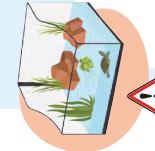


La qualité de l'air intérieur

- Aérer le logement régulièrement (si possible 2 fois par jour pendant 5 à 10 min)
- Privilégier une température idéale entre 18 et 20°
- Éviter si possible les situations d'expositions aux travaux



Les aquariums et terrariums sont déconseillés à l'intérieur du domicile.



Limiter le nombre de
plantes en pots



Le Lave-linge

- Démarrer* la machine 1 fois par mois
- Faire un cycle à 90°C 1 fois par mois



Brochure

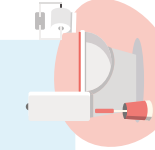
La baignoire et la douche

- Laisser couler l'eau au moins 30 secondes avant de se doucher
- Démarrer* et désinfecter** le pommeau au moins une fois par mois
- Les jouets de bain dits "gicleurs" ou ne pouvant pas être séchés sont fortement déconseillés



Les toilettes

- Rabattre le couvercle des toilettes avant d'actionner la chasse d'eau
- Nettoyer et désinfecter les sanitaires au moins une fois par semaine



Les siphons

(salle de bain et cuisine)

- Désinfecter** 2 fois par semaine (verser 300 ml de désinfectant)
- Démarrer* 1 fois par mois



* Vinaigre blanc, bicarbonate de soude, acide citrique
** Eau de Javel 0.5%, autres produits désinfectants du commerce



des animaux, les loisirs, les sorties

Le sommeil

Le sommeil est une ressource précieuse pour la santé et le bien-être de tous. C'est pendant la nuit que le corps de votre enfant se repose, se régénère et grandit. Bien dormir, c'est aussi mieux vivre avec la mucoviscidose au quotidien : un bon sommeil aide à renforcer ses défenses, à récupérer et à garder le moral.

Pourquoi le sommeil est-il si important ?

Pendant qu'il dort, votre enfant :

- **renforce son système immunitaire**, ce qui aide son corps à mieux se défendre contre les infections ;
- **récupère son énergie**, essentielle pour ses muscles, sa respiration et sa vie du quotidien ;
- **consolide ses apprentissages** – c'est la nuit que le cerveau trie et mémorise ce qu'il a découvert dans la journée ;
- **grandit**, grâce à la sécrétion d'hormones de croissance ;
- **retrouve son équilibre émotionnel**, pour se réveiller dans les meilleures dispositions possibles.



Installer un rythme régulier

Les enfants ont besoin de repères stables pour bien dormir. Essayez, dans la mesure du possible, de **garder des horaires fixes** pour le coucher et le lever. Une petite routine rassurante (bain, pyjama, histoire, câlin) aide beaucoup à préparer le corps et l'esprit au repos.



Recommandations sur les durées de sommeil par âge

0 - 3 mois	4 - 11 mois	1 - 2 ans	3 - 5 ans	6 - 13 ans	14 - 17 ans	18 ans +
14h - 17h	12h - 15h	11h - 14h	10h - 13h	9h - 11h	8h - 10h	7h - 8h



Certains traitements (aérosols, kinésithérapie, lavage de nez) peuvent être fatigants.

Essayez de **les programmer un peu avant le coucher**, afin que votre enfant ait un moment pour se détendre ensuite (histoire, câlin, respiration calme). Cela permet d'associer le lit au repos plutôt qu'aux soins.

Les soins du soir : trouver le bon moment



L'activité physique aide à mieux dormir ! Bouger dans la journée contribue à un endormissement plus facile et un sommeil plus profond.

Mais attention : il est recommandé d'arrêter les activités intenses (sport, jeux très dynamiques) **au moins deux heures avant le coucher** pour que le corps ait le temps de se calmer.

Bouger pour mieux dormir



Le dîner : léger, mais nourrissant

Avant le coucher, un **repas équilibré et digeste** favorise une nuit paisible.

Évitez les plats trop gras ou trop copieux. Pour les plus grands, limitez les boissons excitantes (sodas) en fin de journée.

Astuce : un repas complet pris **au moins une heure avant le coucher** laisse le temps à la digestion sans gêner l'endormissement.



Un bon sommeil commence par un **environnement apaisant** :

- une chambre calme, bien ventilée, à environ **18-20°C** ;
- un lit confortable, et un doudou ou une veilleuse s'il en a besoin ;

- pas d'animaux dans la chambre pour éviter les réveils et les irritants respiratoires.

Une atmosphère douce favorise un sommeil profond et réparateur.

des conseils pour un bon sommeil



Le lavage de nez : un geste simple pour mieux respirer

Le lavage de nez est un soin essentiel pour les enfants atteints de mucoviscidose. Le nez est la première voie d'entrée de l'air et joue trois rôles clés : réchauffer, humidifier et filtrer. Ce geste permet d'hydrater les sécrétions.

Pour quoi le faire ?

- Pour éliminer le mucus et les microbes accumulés dans le nez.
- Pour prévenir les infections des voies respiratoires et les sinusites.
- Pour améliorer la respiration et la qualité du sommeil en cas d'encombrement.
- Pour soulager les symptômes nasaux (congestion, écoulements, démangeaisons), le goût, l'odorat et le sommeil.

Quand le faire ?

- **Idéalement** : 1 à 2 fois par jour, à inscrire dans la routine quotidienne.
- **En période de rhume ou de congestion** : augmenter la fréquence selon l'état d'encombrement et les conseils du CRCM.

Le matériel :

- Sérum physiologique ou mélange d'eau et de sel (sachet de sel nasal ou sel marin non raffiné). **Éviter le sel blanc de table**, qui peut irriter la muqueuse nasale.
- Possibilité de chauffer légèrement le liquide pour améliorer le confort.
- Choisir un dispositif adapté à l'âge, aux besoins et à l'autonomie de l'enfant (dosette, seringue avec embout, etc.).

Entretien du matériel :

- Chaque enfant doit avoir son propre appareil, qui ne doit pas être prêté.
- Nettoyer à l'eau savonneuse après chaque utilisation, désinfecter et laisser sécher à l'air libre.
- Renouveler le matériel dès que des traces d'usure apparaissent.

Astuce du soir

Réaliser le lavage **30 minutes avant le coucher** aide l'enfant à mieux respirer et à s'endormir plus facilement. En donnant l'exemple, les parents l'encouragent à intégrer ce geste dans sa routine.



3/

(Re)trouver son équilibre

« Je pense que la clef pour se (re)trouver réside dans la communication. J'en ai pris conscience au sein de mon couple, auprès de mes proches, mais aussi grâce à Vaincre la Mucoviscidose, qui m'a aidée à franchir le pas et à consulter un psychologue. »

— Ariana, maman de Valon



de lavage de nez : un geste simple pour mieux respirer

Âge de l'enfant	Bébé (0-2 ans)	Enfant (3-5 ans)	Enfant plus grand / adolescent
Dispositif conseillé	Sérum physiologique en dosette ou mouche-bébé à poire	Spray nasal isotonique ou dispositif à embout souple	Seringue sans aiguille (ou dispositif spécifique) + sérum salé
Technique	Allonger l'enfant sur le côté, introduire délicatement la dosette dans la narine supérieure, puis expulser le liquide d'un geste franc. Laisser couler et essuyer doucement. Changer de côté pour l'autre narine.	L'enfant est assis, la tête légèrement penchée en avant. Pulvériser dans chaque narine, puis lui demander de se moucher doucement.	L'enfant peut se pencher au-dessus du lavabo. Injecter doucement la solution dans une narine, puis laisser ressortir par l'autre. Répéter de l'autre côté. Bien se moucher ensuite.
Démonstration			

Conseils techniques :

- Le lavage doit se faire avec une **quantité suffisante de liquide**, mais **sans pression** : cela permet de bien nettoyer l'intérieur du nez tout en restant confortable pour l'enfant.
- Le liquide doit **entrer par une narine et ressortir par l'autre**. Pensez à répartir le lavage de façon équilibrée entre les deux côtés.
- Si le liquide coule dans la bouche, cela signifie que la tête ou le menton ne sont pas bien positionnés : il suffit de **rentrer légèrement le menton** et de réajuster la posture.
- À la fin, l'enfant peut se moucher **doucement**, sans se pincer le nez ni forcer, afin d'éviter toute pression dans les oreilles.



Le temps de l'adaptation

Accueillir la mucoviscidose dans votre vie, c'est réinventer un quotidien, trouver un nouveau rythme pour votre famille, et parfois revoir certaines priorités. Cela peut sembler difficile au départ, mais pas à pas, tout s'organise. Des soutiens, des aménagements et des aides existent pour alléger votre charge et vous permettre de souffler.

Après les premiers mois souvent intenses vient le moment où la maladie s'installe dans la vie quotidienne. Ce n'est plus une urgence permanente, mais une **nouvelle normalité** à apprivoiser.

Trouver son rythme, c'est apprendre à **vivre avec la mucoviscidose sans qu'elle prenne toute la place**. Les soins deviennent des repères familiers, et les journées retrouvent peu à peu un souffle d'équilibre.



Astuce

Organisez les soins autour de moments agréables (un dessin animé, une chanson, un câlin, etc.). Cela aide votre enfant à les vivre plus sereinement.



S'organiser sans s'épuiser

Chaque famille invente sa propre organisation. Certains parents établissent des plannings précis, d'autres préfèrent une routine souple. Il n'y a **pas de modèle parfait**, seulement celui qui vous permet de souffler.

« Au début, j'avais peur d'oublier quelque chose, de mal faire. L'infirmière du CRCM a tout noté pour moi, étape par étape. Ça m'a tellement soulagée. »

— Sophie, maman de Malo

Quelques repères utiles :

- Créez un **tableau des soins** : qui fait quoi, quand, comment.
- Préparez les traitements la veille pour éviter le stress du matin.
- Utilisez des **rappels sur téléphone** pour les prises d'enzymes ou les rendez-vous.
- Prévoyez une **trousse** (enzymes, sel, mouchoirs, lingettes, ordonnances, etc.) toujours prête à emporter.

Vous êtes les repères de votre enfant. Votre bien-être compte autant que ses soins.

Essayez dès que possible :

- de vous relayer pour souffler un peu ;
- de garder un rituel de détente (promenade, lecture, musique, etc.).

Accepter l'aide de vos proches n'est pas une faiblesse mais une force.



Concilier vie professionnelle et garde d'enfant

L'annonce du diagnostic implique souvent une réorganisation : soins, rendez-vous médicaux, trajets au CRCM... tout cela demande du temps et une certaine flexibilité.

Si vous travaillez, il existe des solutions pour adapter votre emploi du temps : temps partiel, télétravail, horaires aménagés... N'hésitez pas à en parler dès que possible à votre employeur ou au service des ressources humaines. La médecine du travail peut également vous accompagner pour trouver des aménagements adaptés à votre situation familiale.

Vous pouvez aussi prendre contact avec l'assistante sociale du CRCM ou de l'association, qui pourra vous orienter et vous soutenir dans ces démarches.

Accueil de votre enfant : assistante maternelle ou crèche ?

Si vous décidez d'un mode d'accueil, que vous choisissiez une **assistante maternelle** ou une **crèche**, un **projet d'accueil individualisé (PAI)** peut être mis en place pour adapter la prise en charge aux besoins spécifiques de votre enfant (médicaments, soins, hygiène, prévention des infections, etc.). N'hésitez pas à demander à votre CRCM ou à contacter l'association pour être accompagnés dans ces démarches.

Des **aides de la caisse d'allocations familiales (CAF)**, notamment le **complément de libre choix du mode de garde (CMG)**, avec une **majoration spécifique en cas de handicap**, peuvent réduire vos dépenses.

Critères	Assistante maternelle	Crèche
Lieu d'accueil	Domicile ou maison d'assistante maternelle	Structure collective (multi-accueil, crèche municipale, associative ou privée)
Encadrement médical / référent	Puéricultrice de la PMI (protection maternelle et infantile)	Médecin de la crèche ou médecin de la PMI
Mise en place du PAI	Avec la puéricultrice de la PMI, les parents, le médecin traitant et éventuellement le CRCM	Avec la direction et le médecin de la crèche, les parents et le CRCM si nécessaire
Nombre d'enfants accueillis	Petit nombre, accueil plus individualisé	Accueil collectif, avec plusieurs enfants
Avantages	Accueil personnalisé, lien de confiance privilégié, rythme souple	Encadrement pluridisciplinaire, socialisation, présence d'un médecin référent
Points de vigilance	Nécessite une bonne communication entre parents, assistante maternelle et PMI	Le mode de garde collectif nécessite une bonne coordination des soins au sein de l'équipe et une vigilance quant aux risques infectieux

Astuce



Reprendre le travail après le diagnostic peut demander du temps. N'hésitez pas à avancer pas à pas, à déléguer certaines tâches et à accepter le soutien de votre entourage. Vous n'avez pas à tout gérer seuls.



« La garde à domicile partagée avec une autre famille a été pour nous la meilleure solution pour pouvoir maintenir notre emploi. Nous avons une personne de confiance qui comprenait les contraintes et les enjeux liés à la maladie. Cela nous a beaucoup aidés. »

— Caroline, maman d'Otto

Les aides et accompagnements disponibles

Prendre soin d'un enfant atteint de mucoviscidose demande du temps, de l'énergie et parfois du soutien. Heureusement, de **nombreux dispositifs existent** pour vous aider à préserver votre équilibre familial et personnel.

Au sein de l'association Vaincre la Mucoviscidose, le pôle qualité de vie et le pôle qualité des soins et politiques de santé sont à votre écoute et disponibles pour vous accompagner, selon vos besoins et vos demandes.

Aides du droit commun

Aide	À quoi sert-elle ?	Où la demander ?	En savoir +
CMG (complément de libre choix du mode de garde)	Aide les parents à financer la garde de leur enfant	CAF (caisse d'allocations familiales) ou MSA (Mutualité sociale agricole)	
AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé)	Compensation financière pour la réduction du temps de travail et/ou les frais liés à la maladie (déplacements, alimentation, matériel, etc.)	MDPH (maison départementale des personnes handicapées)	
AJPP (allocation journalière de présence parentale)	Permet de s'arrêter temporairement de travailler pour s'occuper de son enfant malade tout en percevant une allocation journalière	CAF	
PAI (projet d'accueil individualisé)	Aménagements pour la crèche ou l'école (prise d'enzymes, alimentation, absences, etc.)	Direction de l'établissement scolaire	
AJPA (allocation journalière du proche aidant)	Permet de s'arrêter temporairement de travailler pour s'occuper d'un proche malade, indépendamment de son âge, tout en percevant une allocation journalière	Employeur ou France Travail	

Aides Vaincre la Mucoviscidose

Aide	À quoi sert-elle ?	Où la demander ?	En savoir +
APCAS-parentalité (aide à la préservation du capital santé)	Soutien financier ponctuel pour l'embauche d'une aide-ménagère ou d'une baby-sitter afin de permettre un temps de répit		
Pass nouveau départ	Accompagnement pour les parents souhaitant repenser leur parcours professionnel (formation, reconversion, création d'entreprise)		
Soutien psychologique	La maladie peut peser sur chacun – parents, enfant malade, fratrie. L'association participe au financement de séances avec un psychologue pour tous les membres de la famille.		



L'association propose également plusieurs types d'aides liées au parcours de soins, à des événements exceptionnels et à des projets personnels et professionnels.

Pour toute demande d'aide financière ou d'accompagnement, contactez : aidefinanciere@vaincrelamuco.org

4/

Vivre avec la mucoviscidose en famille

« Je me mettais la pression pour tout faire parfaitement. Un jour, la kiné m'a dit : "Ce dont votre fille a besoin, c'est de vous voir sourire." Depuis, je respire autrement. »

— Céline, maman de Noa



Accueillir la mucoviscidose dans votre vie, c'est aussi accueillir un tourbillon d'émotions. Le diagnostic ne bouleverse pas seulement le quotidien, il vient toucher profondément le cœur de chaque parent, de chaque membre de la famille. Pas à pas, vous allez trouver votre propre manière de traverser ces étapes, de retrouver votre équilibre et de continuer à faire grandir la vie autour de vous.

Digérer le choc du diagnostic, chacun à son rythme

L'annonce d'une maladie chronique chez son enfant est un moment profondément bouleversant.

La peur, la colère, la culpabilité, la tristesse ou parfois le déni... toutes ces émotions sont normales. Elles témoignent simplement de votre amour et de votre désir de protéger votre enfant.

Chaque parent réagit à sa façon :

- certains ont besoin de tout comprendre, tout organiser ;
- d'autres préfèrent se recentrer sur leur bébé dans la pudeur.

eee



Astuce

Il n'y a **ni bonne ni mauvaise réaction**. L'important est de vous laisser du temps, d'avancer chacun à votre rythme, sans jugement, et de ne pas rester seuls avec vos émotions.



« Chacun d'entre nous a vécu le diagnostic de façon différente, mais nous nous sommes relevés rapidement car ce petit être avait besoin de notre amour, cela nous a rendus plus forts. »

— Chantal, maman de Sasha

Le couple face à la maladie

L'arrivée d'une maladie chronique dans la famille met parfois le couple à l'épreuve. Les soins, les nuits écourtées, les inquiétudes, la peur, la fatigue... tout cela peut peser sur la communication et créer des tensions. Mais cette période peut aussi renforcer votre lien, si vous trouvez ensemble une façon de traverser les difficultés.

Quelques repères simples :

- **Écoutez-vous sans juger** : vos émotions peuvent être différentes, et c'est important de l'accepter.
- **Parlez de la maladie, mais aussi d'autre chose**, de ce qui fait votre quotidien et votre complicité.
- **Autorisez-vous des moments à deux**, même courts : un café, une promenade, un film.
- **Acceptez l'aide de votre entourage pour souffler.**

Partager, écouter, se sentir moins seuls

Parler de ce que vous ressentez, c'est déjà prendre soin de vous. Mettre des mots permet de sortir du silence, de faire un pas vers l'apaisement. Même si cela ne fait pas disparaître la douleur ou la peine, cela la rend plus légère, plus partageable.

Vous pouvez échanger avec :

- le **psychologue du CRCM**, qui connaît bien ces situations ;
- d'**autres parents** lors de groupes de parole ou *via* l'association ;
- la **ligne d'écoute de Vaincre la Mucoviscidose : 0 801 908 900** (appel gratuit, confidentiel et anonyme).

Pour expliquer la mucoviscidose à la fratrie, rendez-vous ici :



Il est souvent plus facile d'avancer quand on se sent écouté, compris, entouré.

Ces espaces de parole ne sont pas réservés aux « moments de crise » : ils peuvent devenir de véritables bouffées d'air au fil des mois.

Préserver la vie de famille et la place de chacun

La fratrie : comprendre pour mieux grandir ensemble

Les frères et sœurs vivent la maladie à leur manière. Ils peuvent se sentir jaloux, inquiets, protecteurs, ou simplement curieux. Ils ont besoin de **comprendre, d'être rassurés et de garder leur place d'enfant.**

Quelques repères :

- **Expliquez la maladie avec des mots simples** : « Le corps de ton frère/ta sœur fabrique un mucus plus épais, c'est pour ça qu'il/elle a des soins. »
- **Rassurez-les** : personne n'est responsable, et la mucoviscidose n'est pas contagieuse.
- **Préservez leur place d'enfant** : accordez-leur du temps exclusif, même court (une histoire, un jeu, une sortie, etc.).
- **Valorisez leur rôle** : « Merci de l'avoir fait rire aujourd'hui, ça nous a fait du bien à tous. »

Trouver de nouveaux repères

La vie quotidienne change, mais elle ne doit pas se réduire à la maladie. Continuez à partager des moments de détente et de rire.

- Réservez chaque jour un petit temps sans soins ni maladie.
- Faites garder votre enfant par une personne de confiance.
- Encouragez la fratrie à aider, sans lui donner de responsabilités d'adulte trop tôt.

Ces petits équilibres sont précieux : ils maintiennent la joie et la légèreté dans le foyer. Et surtout, **ne culpabilisez pas si vous donnez plus d'attention au bébé pendant un temps.**

« Ses grands frères sont ses piliers, toujours prêts à rigoler dans toutes les situations ; une envie commune de grandir ensemble et, en tant que parent, chacun doit avoir sa place. La muco est là, nous l'avons apprivoisée, mais elle ne définit pas notre quotidien. »

— Chantal, maman de Sasha

Trouver du soutien auprès de son entourage

Les proches — qu'il s'agisse de membres de la famille, d'amis ou de personnes de confiance — peuvent jouer un rôle précieux : soutien moral, aide au quotidien, présence affective. Même s'ils peuvent être eux aussi bousculés par l'annonce de la maladie, leur laisser une place petit à petit permet de construire un soutien adapté à votre famille.

Les impliquer progressivement les aide à trouver leur place :

- Montrez-leur les gestes du quotidien ;
- Partagez les informations du CRCM ou les brochures de l'association ;
- Invitez-les à poser leurs questions à l'équipe soignante.

Vous trouverez dans ce livret une fiche à leur remettre pour les aider à comprendre la mucoviscidose et les bons gestes à adopter.



Concernant l'entourage plus large (famille, amis, milieu professionnel), il n'y a pas de règle universelle. Faites selon ce qui vous semble juste. Certains parents préfèrent expliquer eux-mêmes, d'autres demandent à un proche de relayer les nouvelles. L'important est de **repérer vos personnes-ressources**, celles en qui vous avez confiance.

Et plus tard, votre enfant choisira à son tour ce qu'il souhaite partager. Grandir avec la mucoviscidose, c'est aussi apprendre à parler de soi... à son rythme.

Partir en vacances !

La mucoviscidose ne vous empêche pas de partir en vacances. Avec un peu d'organisation et les bons réflexes, vous pouvez profiter pleinement de ces moments de détente en famille.

Avant de partir :

- Consultez le CRCM pour ajuster les traitements si nécessaire.
- Contactez un kinésithérapeute sur votre lieu de vacances (les délégations de Vaincre la Mucoviscidose peuvent vous y aider).
- Préparez un petit kit de soins, les ordonnances, et gardez les médicaments dans leurs emballages d'origine.
- Prenez les ordonnances avec les **dénominations communes internationales (DCI)** si vous partez à l'étranger, elles peuvent vous être demandées aux aéroports.



Pendant le séjour :



- Conservez les routines de soins dans la mesure du possible.
- Ayez toujours à portée de main des lingettes pour les toilettes publiques ou les déplacements.
- Privilégiez les lieux aérés, non-fumeurs, et pensez à l'hydratation régulière de votre enfant (en particulier si vous voyagez dans un pays chaud).



En vacances en France, retrouvez la délégation de Vaincre la Mucoviscidose la plus proche sur <https://www.vaincrelamuco.org/pres-de-chez-vous#tab2>

« Les premières vacances paraissent compliquées à organiser, notamment pour la kiné, mais cela finit par ne plus être un sujet. Se former à la kiné nous a vraiment libérés. »

— Antoine, papa de Lucas

À retenir

- Chaque famille trouve son propre rythme, et il évolue avec le temps.
- Les aides existent pour alléger le quotidien, osez les demander.
- Le CRCM et Vaincre la Mucoviscidose sont vos alliés dans l'organisation.
- Préserver la joie du foyer, c'est aussi prendre soin de la santé de chacun.



5/

Grandir et s'épanouir avec la mucoviscidose

« Quand j'ai appris que ma fille pourrait vivre, grandir, aller à l'école et rire comme les autres, j'ai repris espoir. »

— Élodie, maman d'Anaïs



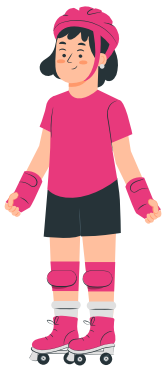
La mucoviscidose accompagne votre enfant tout au long de sa vie, mais elle n'empêche ni de grandir, ni de rêver, ni de construire des projets. Chaque étape apporte de nouveaux défis... et de belles réussites.

L'enfance : grandir avec confiance

Les enfants atteints de mucoviscidose vivent, jouent et apprennent comme les autres.

Leur corps demande simplement un peu plus d'attention : hydratation, hygiène, soins quotidiens. Ils doivent composer avec des contraintes supplémentaires — les soins, les rendez-vous médicaux — mais ils développent aussi une **formidable capacité d'adaptation**.

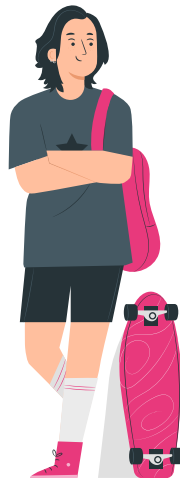
Bouger, chanter, rire, courir, c'est aussi une façon de se soigner. Expliquez la maladie avec des mots simples : « C'est une maladie du souffle et de la digestion. » Parlez-en à l'équipe enseignante, pour mettre en place un **projet d'accueil individualisé (PAI)**. Encouragez votre enfant à **bouger, chanter, courir** : l'activité physique aide à renforcer les poumons et la confiance en soi.



L'adolescence : gagner en autonomie, pas à pas

L'adolescence est une étape importante, parfois pleine de contradictions. Votre enfant cherche à s'affirmer, à gagner en autonomie – c'est naturel. C'est un enfant comme les autres !

C'est aussi le moment où certaines complications peuvent apparaître (diabète, atteinte du foie, puberté retardée, rejet de la maladie et des traitements), d'où l'importance d'un suivi attentif. L'équipe du CRCM accompagne les jeunes dans ces discussions, avec tact et bienveillance.



Quelques repères pour les parents :

- Continuez à encourager, sans contrôler.
- Laissez de la place à la confiance, même s'il y a des ratés.
- Acceptez les phases de résistance : elles font partie de l'apprentissage.
- Parlez aussi de la vie affective et de la fertilité, sans tabous.

L'âge adulte : vivre pleinement et sereinement

Cet âge vous paraît encore lointain ! Mais grâce aux progrès médicaux, les enfants atteints de mucoviscidose deviennent des adultes actifs, autonomes et épanouis ! Aujourd'hui, en France, plus des deux tiers des patients sont adultes.

La transition vers un CRCM adulte se fera progressivement, souvent entre 18 et 20 ans, afin d'assurer un passage en douceur. Les équipes pédiatriques prépareront cette étape plusieurs années à l'avance, avec vous et votre enfant.

La mucoviscidose peut toucher la vie affective et intime, mais avec des informations adaptées et un accompagnement bienveillant, vous pouvez aider votre enfant à traverser ces questions avec confiance et sérénité :

- **Chez les hommes**, l'infertilité est fréquente, liée à l'absence de canaux déférents (conduits qui permettent aux spermatozoïdes de sortir des testicules).
- **Chez les femmes**, la fertilité peut être réduite à cause d'un mucus qui obstrue les tubes utérins (trompes de Fallope) ou de cycles menstruels irréguliers. Grâce aux progrès thérapeutiques, de plus en plus de femmes atteintes de mucoviscidose commencent une grossesse.





Petit mémo pour celles et ceux qui garderont votre enfant

Ce petit mémo a été conçu pour vous aider – grands-parents, oncles, tantes, amis proches... – à accueillir **en toute sérénité un enfant atteint de mucoviscidose**. Il ne s'agit pas de tout savoir sur la maladie, mais simplement de connaître **quelques gestes essentiels** pour que tout se passe bien. Accueillir un enfant atteint de mucoviscidose, c'est avant tout accueillir **un enfant comme les autres** : curieux, joyeux, parfois fatigué, souvent plein de vie ! Il a simplement **quelques besoins spécifiques** à prendre en compte pour bien grandir et s'épanouir.

Le traitement : un petit geste qui change tout

Le traitement fait partie du quotidien de l'enfant, mais il est généralement **simple à mettre en place**. L'essentiel est de **suivre les consignes données par les parents** : ils connaissent parfaitement la routine de leur enfant.

Quelques repères :

- Si l'enfant prend des **enzymes pancréatiques** (comme Créon ou Eurobiol), donnez-les-lui **juste avant ou au début** d'un repas ou d'une collation contenant des graisses (yaourt, fromage, biscuit, etc.).
- Ces granulés **ne doivent jamais être croqués** : ils s'avalent entiers, mélangés à une compote ou à un peu de purée si nécessaire.
- Si vous oubliez une prise, **ne vous inquiétez pas**. Notez simplement le moment et informez les parents à leur retour.
- Si, à l'inverse, les enzymes sont données mais que l'enfant ne mange finalement pas, ce n'est pas dommageable : il n'y a pas de risque d'intoxication ou de surdosage lié aux extraits pancréatiques.



Le plus important : gardez la trace de ce qui a été fait, et demandez toujours aux parents, si un doute se présente.



L'hydratation : un réflexe essentiel

Un enfant atteint de mucoviscidose peut **perdre plus de sel et d'eau** que les autres, surtout en cas de chaleur, de fièvre ou d'activité physique. Veiller à ce qu'il boive régulièrement est un geste simple et précieux.

Quelques astuces :

- Proposez de **petites gorgées d'eau souvent** dans la journée.
- Les **fruits riches en eau** (melon, pastèque, orange, etc.) sont de bons alliés.
- Lorsqu'il fait chaud ou que l'enfant transpire beaucoup, **pensez à adapter la quantité de sel selon les conseils des parents**.



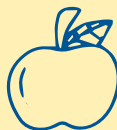
Une gourde personnelle toujours remplie peut devenir son meilleur compagnon !

Bien manger, c'est bien grandir

Le bien-être de l'enfant repose en grande partie sur une alimentation saine et variée.

Quelques repères simples :

- Proposez des **repas gourmands** : des plats faits maison, des couleurs, du plaisir !
- Intégrez **de bonnes graisses** : huiles végétales (n'hésitez pas à les varier), poissons gras, produits laitiers, avocat...
- Encouragez l'enfant à manger à son rythme, sans le forcer : l'essentiel est qu'il se fasse plaisir.



Si vous avez un doute sur ce qu'il peut ou non manger, un petit message aux parents suffit !

L'hygiène : protéger sans surprotéger

L'hygiène est une **alliée discrète mais puissante** pour garder les poumons de l'enfant en bonne santé. Quelques gestes simples suffisent :

- **Lavez-vous les mains**, vous et l'enfant, régulièrement (avant les repas, après les toilettes, après une sortie).
- Gardez toujours **une solution hydroalcoolique** et des lingettes dans votre sac.

À éviter autant que possible :



- Les **eaux stagnantes** (pots de fleurs, vases, bassines, etc.).
- Les **zones poussiéreuses ou en travaux** (tonte, jardinage, bricolage, etc.).
- Les **contacts en cas de maladie** (rhume, grippe, COVID-19, etc.). Dans ce cas, un appel ou une visio peut remplacer la visite !
- Les **endroits sales ou souillés** (litières, étables, manèges avec animaux, etc.).



Ces précautions peuvent sembler nombreuses, mais elles deviendront vite naturelles.



Le mouvement, un allié pour sa santé

Bouger, sauter, courir, rire : tout cela **fait partie du traitement** ! L'activité physique aide les poumons à mieux fonctionner et renforce le moral.

Encouragez l'enfant à :

- jouer dehors, danser, faire du vélo ou jouer au ballon ;
- participer à de petits jeux actifs à l'intérieur ;
- respirer profondément entre deux fous rires !

La kinésithérapie respiratoire fait partie de son suivi médical : si vous assistez à une séance, n'hésitez pas à observer et à poser des questions. Cela vous aidera à mieux comprendre ses besoins.

Et surtout... votre présence compte plus que tout

Votre rôle auprès de cet enfant est précieux. Votre écoute, votre douceur, votre patience et votre affection contribuent à son équilibre autant que les traitements.

Accueillez-le **comme un enfant avant tout**, avec ses rires, ses câlins, ses envies d'explorer.

Et n'oubliez pas : **les parents restent vos meilleurs alliés**. En cas de doute, un message ou un appel suffit.

Partagez ce mémo avec vos proches.



6/

Vaincre la Mucoviscidose : une communauté à vos côtés

« Dès l'annonce du diagnostic, on s'est sentis perdus... puis on a découvert Vaincre la Mucoviscidose. Très vite, on a compris qu'on entrait dans bien plus qu'une association : une véritable force collective, avec des personnes engagées qui comprennent ce qu'on vit et avec qui on avance, ensemble, face aux mêmes défis. »

— David, papa de Léna





Créée en 1965 par des parents et des soignants, l'association **Vaincre la Mucoviscidose** vous accompagne à chaque étape du parcours en :

- soutenant la **recherche médicale** ;
- améliorant la **qualité des soins** ;
- aidant les **familles au quotidien** ;
- sensibilisant le **grand public** à la maladie.

Près de 5 000 personnes sont adhérentes de l'association ! Ce sont pour l'essentiel des parents comme vous qui veulent joindre leur force au combat contre la maladie. Et bien sûr, il y a aussi de nombreux soignants et sympathisants. Vous aussi, vous pouvez faire partie de cette formidable communauté en adhérant. Pour rejoindre la communauté ou trouver votre délégation territoriale :

www.vaincrelamuco.org/agir-ensemble/nous-soutenir/adherez



Une équipe d'experts à votre service : les personnes et services à contacter

Quand la mucoviscidose entre dans votre vie, vous pouvez compter sur une équipe d'experts et de bénévoles pour vous accompagner pas à pas.

Le pôle qualité des soins et politiques de santé

Ce pôle est là pour **répondre à vos questions sur les soins, les traitements et l'organisation du suivi médical** de votre enfant. Il peut aussi vous orienter vers des **formations** (comme la kinésithérapie respiratoire à domicile).

✉ medical@vaincrelamuco.org

☎ **01 40 78 91 70**

Le pôle qualité de vie

Parce que la mucoviscidose a des répercussions sur toute la famille, ce pôle vous aide à trouver des **solutions concrètes** au quotidien :

- aides financières (hébergement, transports, difficultés passagères, maintien dans l'emploi, etc.) ;
- soutien pour **vos démarches administratives et vos droits** (CAF, MDPH, etc.) ;
- **espaces de parole et groupes d'échanges** pour rencontrer d'autres familles et partager vos expériences.

✉ qualitedevie@vaincrelamuco.org

☎ **01 40 78 91 68**

Le pôle recherche

Pour mieux comprendre la mucoviscidose, suivre les avancées scientifiques ou poser vos questions sur les études en cours.

✉ recherche@vaincrelamuco.org

☎ **01 40 78 91 61**

Une ligne d'écoute : un espace pour parler, souffler, partager

Apprendre que son enfant est atteint de mucoviscidose, c'est bouleversant. Vous pouvez ressentir de la peur, de la fatigue, parfois de la solitude.

Notre ligne d'écoute est un espace bienveillant, en dehors du cadre médical, où vous pouvez parler en confiance. Des bénévoles formés, eux-mêmes parents ou proches de personnes atteintes, sont là pour vous écouter, échanger et, si nécessaire, vous orienter vers les bons interlocuteurs.

Vous pouvez aborder tous les sujets : émotions, fatigue, vie de famille, scolarité, travail...



0 801 908 900

Service & appel
gratuits

(numéro vert, appel gratuit, confidentiel et anonyme)



**Vous n'êtes pas seuls.
Un simple appel peut déjà tout changer.**

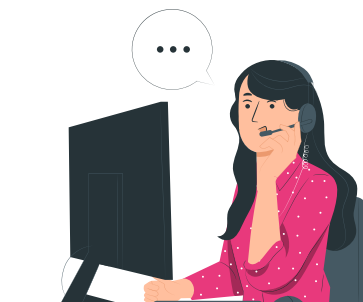
.....

« J'ai appelé la ligne d'écoute un soir de fatigue. J'ai parlé 30 minutes. J'ai raccroché en me sentant moins seule. »

— Justine, maman de Lou

.....

Être parent d'un enfant atteint de mucoviscidose, c'est un chemin parfois exigeant, mais jamais solitaire. Des bénévoles sont prêts à vous écouter, à vous soutenir et vous encourager, chaque fois que vous en aurez besoin.



Tout près de chez vous : les délégations territoriales

Parce que le soutien se vit aussi **localement**, les **délégations territoriales** de Vaincre la Mucoviscidose sont présentes partout en France. Ces équipes de **bénévoles engagés** connaissent bien la réalité de la maladie et proposent :

- des **rencontres entre familles** ;
- des **actions solidaires** ;
- des **projets d'entraide et d'information** ;
- un **soutien de proximité**, concret et humain.

Elles sont souvent le premier relais pour rompre l'isolement et créer du lien.



Retrouvez la délégation la plus proche de chez vous grâce à la **carte interactive** sur notre site.



Pr Philippe Reix, pédiatre, responsable du CRCM pédiatrique de Lyon et président du conseil médical de la mucoviscidose

Quel rôle joue l'équipe spécialisée du CRCM dans l'accompagnement des familles et des jeunes patients ?

Quand on apprend le diagnostic, on se sent souvent submergé. C'est tout à fait normal. L'équipe du CRCM devient une seconde famille qui va vous entourer, vous et votre enfant, tout au long du parcours de soins.

Nous sommes une équipe de spécialistes (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, diététiciens, psychologues, assistants sociaux, etc.) capables de répondre aux besoins médicaux, psychologiques et sociaux de votre enfant. Notre rôle, c'est d'être une « boussole ». L'équipe va vous apprendre, petit à petit, à apprivoiser la maladie au quotidien : comprendre les traitements, adopter les bons réflexes d'hygiène, veiller à la nutrition... On s'occupe de la santé de votre enfant, bien sûr, mais on est aussi là pour écouter vos coups de mou, vous aider dans les démarches administratives et faire en sorte que la vie de famille reste la plus douce et normale possible.

Quelles sont, selon vous, les principales évolutions récentes dans la prise en charge de la mucoviscidose ?

Les principales évolutions récentes dans la prise en charge de la mucoviscidose sont marquées par l'arrivée des traitements par modulateurs de CFTR, qui peuvent aujourd'hui, pour certains patients, être prescrits dès l'âge de deux ans, voire dès un mois après décision médicale. Ces thérapies ont profondément transformé la qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose.

L'autre grande avancée, c'est qu'on ne soigne plus "la" mucoviscidose en général, on soigne votre enfant. La prise en charge est devenue du sur-mesure. Chaque enfant a son histoire, son rythme, ses propres besoins. Notre but au CRCM, c'est d'adapter les soins pour qu'ils collent au plus près de sa vie d'enfant, de ses jeux, de son entrée à l'école, pour qu'il grandisse le plus sereinement possible.

Témoignage d'Amandine, patiente et adolescente de 15 ans

Qu'est-ce que ça veut dire pour toi de vivre avec la mucoviscidose ? Comment décrirais-tu ta vie ?

Vivre avec la mucoviscidose, pour moi, c'est cohabiter avec une ombre invisible qui ne me veut pas que du bien.

Malgré cela, j'ai la chance d'avoir une vie très riche. Je pense que l'on peut vivre normalement avec la maladie, même avec notre différence et les contraintes de soins qui peuvent parfois nous ralentir. J'ai choisi de vivre avec elle comme une colocataire, sans la laisser devenir une faiblesse. D'une certaine manière, elle a aussi contribué à construire la personne que je suis aujourd'hui. Cependant, la mucoviscidose ne me définit pas. Je ne suis pas « muco » : je vis avec elle. Elle fait partie de mon histoire, mais je ne construis pas toute ma vie autour d'elle.

Je n'y pense pas constamment. Bien sûr, il y a les soins, les médicaments et les séances de kiné, mais cela fait partie de mon quotidien. J'ai appris à vivre avec dès l'enfance et, je mène aussi une vie d'adolescente et de lycéenne tout à fait normale.

Quel message voudrais-tu transmettre aux parents d'enfants atteints de mucoviscidose ?

Je voudrais d'abord leur dire qu'il y a beaucoup d'espoir, car la recherche avance vite. Malgré la maladie, on peut bien vivre avec la mucoviscidose. Oui, ils y penseront souvent, mais leur vie ne se résume pas à ça. Il y aura des moments difficiles, mais on s'en sort, et les choses évoluent avec une espérance de vie qui augmente.

Ils ne sont pas seuls : d'autres vivent la même chose. Leur différence ne les empêche pas de devenir ce qu'ils veulent ni d'accomplir leurs projets. Moi, par exemple, je suis passionnée de sport depuis toute petite. Aujourd'hui, je pratique plusieurs disciplines et je souhaite devenir enseignante en activité physique adaptée auprès d'enfants. J'aimerais aussi obtenir mon professorat en handi-danse et un diplôme de coach sportif.

J'aime me lancer des défis : je prépare un triathlon, des compétitions en danse et en équitation, et je poursuis mon « Défi d'Amandine » pour l'association Vaincre la Mucoviscidose, qui consiste à courir dix courses de 10 km pour collecter des dons.

Plus tard, j'aimerais encore relever de grands défis comme un Ironman, un marathon ou un Hyrox. Les envies ne manquent pas ! Votre enfant aussi aura ses propres rêves et défis. Malgré la peur, il faut le laisser avancer : il sera capable de construire la vie qu'il souhaite.



Vivre avec la mucoviscidose n'est pas une traversée de tout repos. L'annonce du diagnostic ressemble souvent à une tempête qui se lève sans prévenir : un choc violent pour les familles, qui doivent soudain apprendre à composer avec une maladie chronique, exigeante, et encore largement inconnue pour elles.

Dans cette mer agitée, les parents ne sont pas seuls. Le CRCM devient rapidement un repère essentiel : il éclaire le parcours de soins, accompagne les décisions médicales

et aide à construire les premiers réflexes du quotidien. Les associations, et notamment Vaincre la Mucoviscidose, viennent compléter cet accompagnement par un soutien concret, humain et durable.

Peu à peu, les repères se mettent en place. L'horizon s'éclaircit. On apprend à naviguer autrement, à ajuster le cap, à anticiper les vagues, à retrouver des espaces de calme et d'équilibre.

Votre enfant grandira au fil de cette traversée. Il apprendra progressivement à mieux connaître sa maladie, à gagner en autonomie et à développer les ressources nécessaires pour tenir la barre au quotidien. Il y aura des moments de fatigue, de doute, parfois de mer plus agitée, mais aussi des moments de confiance, de maîtrise et d'élan.

Un jour, il deviendra le capitaine de son propre navire. Il aura toujours besoin de son équipage à ses côtés, mais il tiendra la barre avec assurance et poursuivra sa route vers son propre horizon.

Vaincre la Mucoviscidose sera là, à vos côtés, pour vous accompagner, vous et votre enfant, tout au long de ce parcours.

Audrey Chansard
Patiente adulte
Présidente de Vaincre la Mucoviscidose



8/

Vivre pleinement

Au fil des semaines, des années, vous découvrirez que vivre avec la mucoviscidose ne signifie pas renoncer à la vie que vous aviez imaginée. Il y aura certes des périodes d'inquiétude, mais aussi de nombreuses occasions d'avancer sereinement. Il y aura des doutes, mais également des ressources et des forces que vous ne soupçonniez pas.

Votre enfant va grandir, apprendre, aimer, respirer à son rythme, avec votre amour comme boussole.



Être parents, malgré tout

Être parents d'un enfant atteint de mucoviscidose, ce n'est pas devenir des super-héros. C'est apprendre à avancer dans un contexte où l'incertitude fait partie du quotidien, à composer avec la fatigue et à trouver un équilibre malgré les contraintes. Chaque geste que vous faites, chaque sourire que vous offrez, chaque soin accompli avec douceur **fait déjà une différence immense**.

Un avenir ouvert

Aujourd'hui, la mucoviscidose n'est plus une maladie sans espoir.

La plupart des enfants qui naissent avec elle ont devant eux un **horizon que leurs aînés n'ont pas connu** : des traitements innovants, une prise en charge plus légère, une recherche en plein essor, une société mieux informée.

Chaque progrès médical est le fruit d'un combat collectif, d'une chaîne de solidarité entre chercheurs, familles, soignants et bénévoles.

Et vous en faites partie.

« Quand on a appris la maladie, on avait peur de ce que l'avenir réservait à notre enfant. Aujourd'hui, on voit qu'il y a des avancées, des traitements, des perspectives... Ça ne veut pas dire que tout est facile, mais ça ouvre un horizon. On avance avec plus d'espoir, en se disant que demain peut être encore mieux. »

— Jeanne, maman de Martin

Vous n'êtes pas seuls

À chaque étape de ce parcours, il y a des personnes pour vous accompagner :

- l'équipe du **CRCM** ;
- les **équipes (bénévoles et salariées) de Vaincre la Mucoviscidose** ;
- les **autres parents**, qui connaissent vos peurs et vos victoires.

Besoin	Contact / service	Numéro / lien
Ligne d'écoute patients, parents, proches	Bénévoles formés et bienveillants	0 801 908 900 Service & appel gratuits
Soutien psychologique	Aide au financement de séances	aidefinanciere@vaincrelamuco.org
Informations sur la maladie	Pôle qualité des soins et politiques de santé de l'association	medical@vaincrelamuco.org
Groupes de parole, délégations	Entraide et rencontres entre familles	www.vaincrelamuco.org/pres-de-chez-vous#tab2
La mallette de naissance (voir page 79)	Ressources pour les jeunes parents	Formulaire en ligne
Pour en savoir +	Site officiel de l'association	www.vaincrelamuco.org

Pour conclure

Ce guide vous accompagne dans les premiers pas d'un long parcours. Il ne remplace pas les professionnels de santé, mais il vous rappelle que **vous faites partie d'une histoire collective**, celle de milliers de familles qui avancent, chaque jour, avec courage et amour.

La mucoviscidose fait désormais partie de votre vie, mais **elle n'en définit pas le sens**.

Votre vie familiale continue d'être façonnée par tout ce qui la compose au-delà du diagnostic : les moments partagés, les progrès et les projets qui se poursuivent.





Glossaire

A

• Analyse génétique

Examen réalisé à partir d'un prélèvement (le plus souvent une prise de sang ou un frottis buccal) qui permet d'étudier les gènes. Dans le cadre de la mucoviscidose, l'analyse génétique sert à identifier les modifications du gène responsable de la maladie. Elle permet de confirmer le diagnostic et d'orienter au mieux le suivi médical.

C

• Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM)

Structure de soins spécialisée dans la prise en charge des personnes atteintes de mucoviscidose. Les CRCM regroupent une équipe de professionnels expérimentés (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, diététiciens, psychologues, etc.) qui travaillent ensemble pour assurer un suivi complet, coordonné et personnalisé de votre enfant. Le CRCM est un lieu de référence, d'écoute et de soutien, où vous pouvez poser vos questions et avancer pas à pas, entourés de professionnels habitués à accompagner les familles dans cette situation.

D

• Délégations territoriales

Structures locales de l'association Vaincre la Mucoviscidose présentes dans différentes régions de France. Elles ont pour rôle de soutenir les familles, d'informer sur la maladie, de créer des liens entre les patients et les proches, et de participer à des actions de sensibilisation ou de collecte de fonds. Ces délégations sont un relais précieux pour les parents, offrant écoute, accompagnement et ressources concrètes au plus proche de chez eux.

• Dénomination commune internationale (DCI)

Nom de la substance active d'un médicament, reconnu au niveau international. La DCI est la même dans tous les pays, quel que soit le nom commercial choisi par les laboratoires. Elle permet d'identifier clairement un médicament, de mieux comprendre les prescriptions et d'éviter les confusions entre différents noms de marque. Pour les parents, connaître la DCI peut être rassurant et utile au quotidien, notamment lors des renouvellements de traitement ou des échanges avec les professionnels de santé.

• Dépistage systématique

Examen réalisé chez tous les nouveau-nés pour détecter très tôt certaines maladies, y compris la mucoviscidose. L'objectif est de repérer la maladie rapidement, avant même l'apparition des symptômes, afin de mettre en place dès le début un suivi médical adapté, des traitements et des mesures préventives, ce qui améliore considérablement la prise en charge de l'enfant et des parents. Ce dépistage se fait généralement par le prélèvement d'une goutte de sang au talon, simple et rapide.

E

• Éducation thérapeutique

Ensemble d'activités et d'accompagnements proposés aux patients et à leur famille pour apprendre à mieux comprendre la maladie, les traitements et les gestes du quotidien, et mieux vivre. Dans le cadre de la mucoviscidose, elle aide notamment les parents et l'enfant à gérer les traitements respiratoires, l'alimentation, les médicaments et les rendez-vous médicaux, tout en donnant des conseils pour préserver la qualité de vie. L'éducation thérapeutique est un soutien précieux pour vous sentir plus confiants et impliqués dans le suivi de votre enfant.

• Enzymes pancréatiques

Substances produites naturellement par le pancréas qui aident à digérer les aliments en décomposant les graisses, les protéines et les sucres. Chez certains enfants atteints de mucoviscidose, le pancréas fonctionne moins bien et ces enzymes doivent être apportées par des médicaments lors des repas. Elles permettent à l'enfant de mieux absorber les nutriments et de grandir normalement. Ces traitements sont sûrs et essentiels pour soutenir la nutrition et la croissance.

F

• Filière Muco-CFTR

Réseau national français qui regroupe les centres de soins, les chercheurs, les généticiens, les professionnels de santé spécialisés dans la mucoviscidose et Vaincre la Mucoviscidose, seule association de patients nationale agréée. Cette filière vise à améliorer la prise en charge de qualité des patients, développer la formation des professionnels, la recherche et les échanges avec l'étranger. Pour les familles, elle représente un soutien structuré et une source d'information fiable pour mieux comprendre et gérer la mucoviscidose au quotidien.

G

• Gènes

Unités d'information présentes dans toutes les cellules de notre corps, qui contiennent les instructions nécessaires pour fabriquer les protéines et assurer le bon fonctionnement de l'organisme. Chaque gène influence certaines caractéristiques ou fonctions, comme la digestion, la croissance ou le fonctionnement des poumons. Dans le cadre de la mucoviscidose, un gène particulier (le gène *CFTR*) est modifié, ce qui entraîne les symptômes de la maladie. Comprendre les gènes permet de mieux appréhender le diagnostic, le suivi et les traitements.

• Gène *CFTR*

Gène responsable de la mucoviscidose en cas de mutations. Il contient les instructions permettant de produire une protéine essentielle au transport du sel et de l'eau dans certaines cellules, notamment dans les poumons et le système digestif. Quand ce gène présente une anomalie, le mucus devient plus épais et collant, ce qui entraîne les symptômes caractéristiques de la maladie. Connaître le rôle du gène *CFTR* permet de mieux comprendre la mucoviscidose et d'orienter les traitements adaptés à chaque enfant.

I

• Insuffisance pancréatique exocrine

Situation où le pancréas ne produit pas suffisamment d'enzymes nécessaires à la digestion des aliments, notamment des graisses, des protéines et des sucres. Chez les enfants atteints de mucoviscidose, cela peut entraîner des difficultés à absorber les nutriments, des selles grasses malodorantes, des douleurs abdominales et une croissance plus lente. Ce problème peut être compensé grâce à des **enzymes pancréatiques** prises au début d'un repas gras, permettant à l'enfant de bien digérer les aliments et de rester en bonne santé.

K

• Kinésithérapie respiratoire

Ensemble de techniques pratiquées par un kinésithérapeute spécialisé pour aider à dégager les voies respiratoires, faciliter l'évacuation du mucus et maintenir une bonne condition physique. Chez les enfants atteints de mucoviscidose, cette thérapie permet de mieux respirer, de prévenir les infections et de renforcer les muscles. Elle peut inclure des exercices d'étirements, de renforcement, de drainage et l'utilisation d'appareils spécifiques, toujours adaptés à l'âge et aux besoins de l'enfant. Pour les parents, c'est un outil essentiel pour soutenir la santé respiratoire au quotidien.

M

• Maladie génétique

Trouble causé par une modification d'un ou plusieurs gènes, c'est-à-dire des instructions contenues dans nos cellules qui régissent le fonctionnement de notre corps. Dans le cas de la mucoviscidose, une anomalie du gène *CFTR* entraîne la production d'un mucus épais qui affecte les poumons et le système digestif. Connaître l'origine génétique de la maladie aide les familles à comprendre ses mécanismes, à anticiper les besoins de l'enfant et à mieux collaborer avec les professionnels de santé.

• Modulateurs de CFTR

Médicaments qui agissent directement sur la protéine produite par le gène *CFTR* afin d'améliorer son fonctionnement. Dans la mucoviscidose, ces traitements permettent de rendre le mucus plus fluide et de soutenir le bon fonctionnement des poumons et du système digestif. Selon le type de mutation de votre enfant, certains modulateurs peuvent considérablement améliorer sa qualité de vie et sa santé à long terme. Ces médicaments représentent une avancée importante dans la prise en charge personnalisée de la maladie.

• Mucus

Substance naturelle fluide produite par l'organisme à l'intérieur de différents organes et cavités dans le corps, afin de les protéger des microbes et des particules indésirables. Chez les enfants atteints de mucoviscidose, le mucus est plus épais et collant que la normale, ce qui peut rendre la respiration et la digestion plus difficiles. Les traitements respiratoires et la kinésithérapie, par exemple, aident à fluidifier le mucus et à faciliter son évacuation, contribuant ainsi au confort et à la santé de votre enfant au quotidien.

• Mutations

Modifications ou variations dans un gène qui peuvent altérer la production ou le fonctionnement d'une protéine. Dans le cas de la mucoviscidose, certaines mutations du gène *CFTR* empêchent la production de protéine ou la protéine de fonctionner correctement, ce qui rend le mucus plus épais et provoque les symptômes de la maladie. Connaître les mutations spécifiques de votre enfant permet aux médecins de personnaliser le suivi et les traitements, et de choisir les options thérapeutiques les plus adaptées.

P

• Protéine CFTR

Protéine fabriquée à partir du gène *CFTR*, essentielle pour réguler le transport du sel et de l'eau dans certaines cellules, notamment celles des poumons et du système digestif. Quand cette protéine ne fonctionne pas correctement, comme c'est le cas dans la mucoviscidose, le mucus devient épais et collant, ce qui peut entraîner des difficultés respiratoires et digestives. Certains traitements, appelés « **modulateurs de CFTR** », aident à améliorer son fonctionnement et contribuent à protéger la santé de votre enfant au quotidien.

R

• Recherche fondamentale vs recherche clinique

- Recherche fondamentale : études menées en laboratoire pour comprendre les mécanismes de base d'une maladie, comme le fonctionnement du gène *CFTR* ou la formation du mucus dans la mucoviscidose. Elle permet d'acquérir de nouvelles connaissances qui serviront plus tard à développer des traitements.
- Recherche clinique : études réalisées avec des patients pour tester l'efficacité et la sécurité de nouveaux traitements ou approches thérapeutiques. Elle transforme les découvertes scientifiques en solutions concrètes pour améliorer la santé et le quotidien des personnes atteintes de mucoviscidose.

Ces deux types de recherche sont complémentaires : l'un explore le « pourquoi » de la maladie, l'autre met au point le « comment » pour mieux la soigner.

T

• Test de Guthrie

Examen réalisé sur le nouveau-né, souvent appelé « dépistage néonatal », à partir d'une petite goutte de sang prélevée au talon. Il permet de détecter très tôt certaines maladies génétiques ou métaboliques, dont la mucoviscidose, avant l'apparition des symptômes. Un résultat positif entraîne des examens complémentaires pour confirmer le diagnostic et mettre en place rapidement le suivi et les traitements nécessaires. Ce test est simple, rapide et essentiel pour protéger la santé de votre enfant dès les premiers jours de sa vie.

• Test de la sueur

Examen clef pour diagnostiquer la mucoviscidose. Il consiste à mesurer la quantité de sel (chlorure) présente dans la sueur de l'enfant, généralement après stimulation de la peau. Chez les enfants atteints de mucoviscidose, le taux de sel est plus élevé que la normale. Le test est simple, indolore et rapide, et il permet de confirmer le diagnostic après un dépistage positif, tout en orientant le suivi médical et les traitements adaptés.

• Viscosité

Caractéristique d'un liquide qui indique sa « densité » ou sa capacité à s'écouler. Un liquide très visqueux est épais et coule lentement, tandis qu'un liquide peu visqueux est fluide. Dans la mucoviscidose, le mucus devient trop visqueux, ce qui rend son évacuation plus difficile notamment dans les poumons et le système digestif. Les traitements respiratoires et certains médicaments aident à diminuer cette viscosité, facilitant ainsi la respiration et la digestion de votre enfant au quotidien.



La mallette de naissance

La mallette de naissance incarne la présence bienveillante de l'association auprès des jeunes parents et de leur enfant atteint de mucoviscidose : elle vous offre des ressources pratiques, des témoignages rassurants et des objets utiles pour vous accompagner dès les premiers jours. Elle crée un premier lien entre votre famille et une communauté solidaire, prête à vous écouter, vous guider et vous soutenir.

La mallette ne se limite pas à donner des informations : elle transmet un message fort. Vous n'êtes pas seuls. Face aux défis du quotidien, vous pouvez compter sur Vaincre la Mucoviscidose et sur un réseau engagé à vos côtés, pas à pas.

« J'ai reçu la mallette. Son contenu reflète pleinement la présence de Vaincre la Mucoviscidose à nos côtés et l'attention portée à nos enfants comme à nous. Je la perçois comme un véritable cadeau de naissance, qui fait sincèrement plaisir. »

— Ariana, maman de Valon



Pour la commander, scannez le QR code ou rendez-vous sur : <https://framaforms.org/mallette-de-naissance-de-vaincre-la-mucoviscidose-1726663906>



Association reconnue d'utilité publique,
habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie
181 rue de Tolbiac - 75013 Paris

0 801 908 900

Service & appel
gratuits

Vaincre la Mucoviscidose



Dessin de Maelys,
patiente et battante depuis 11 ans.