



MUCOVISCIDOSE ET ETUDES SUPERIEURES

■ La mucoviscidose est une maladie génétique grave :

Plus de 6 000 patients, tous âges confondus, sont atteints, dans notre pays, de cette affection sévère qui touche les voies respiratoires et digestives. Grâce aux progrès de la recherche, on connaît aujourd'hui le fonctionnement de la maladie mais on ne dispose malheureusement encore d'aucun traitement pour guérir la mucoviscidose.

Les avancées scientifiques et médicales ont néanmoins permis d'allonger considérablement la durée de vie des patients atteints de mucoviscidose (20 à 30 ans de vie gagnés en trente ans de recherche) et d'améliorer leur quotidien. On constate donc une augmentation du nombre des personnes adultes atteintes de mucoviscidose. Actuellement, plus de 2000 jeunes atteints de mucoviscidose sont scolarisés ou étudiants. C'est dire combien la scolarité, l'orientation, les études supérieures et la formation professionnelle sont devenues une des préoccupations majeures de la vie quotidienne de ces jeunes et de leur famille.

■ Description clinique

La maladie revêt des formes très diverses. Cette affection se caractérise en particulier par la présence, dans les bronches, le foie, le pancréas, d'un mucus épais et visqueux particulièrement adhérent aux parois des glandes qui en produisent.

Les jeunes atteints de mucoviscidose connaissent au moins deux types de difficultés, dont l'importance est variable selon l'état d'avancée de leur maladie :

- Une toux chronique, avec une expectoration constante, sans danger pour la population générale. En effet **la mucoviscidose n'est pas une maladie contagieuse.**
- Des difficultés de digestion (notamment, des selles fréquentes, des gaz, des douleurs abdominales), parfois responsables d'une croissance staturale-pondérale insuffisante.

A tout âge peuvent s'ajouter des épisodes infectieux, des périodes d'encombrement bronchique, des épisodes d'occlusion intestinale ou un diabète, dont la fréquence augmente à l'adolescence.

■ Les traitements

La prise en charge de la maladie comporte impérativement :

- Une kinésithérapie respiratoire biquotidienne pour empêcher l'obstruction des bronches, complétée très souvent par des séances d'aérosols,
- La prise d'antibiotiques à un rythme fréquent soit sous forme orale, soit en aérosols biquotidiens, soit dans le cadre de cures de perfusions intraveineuses longues et contraignantes,
- La consommation de repas à haute teneur énergétique, la prise d'extraits pancréatiques avant les repas pour permettre la digestion des graisses, en général non assimilables sans cet apport.

■ Contraintes liées à la maladie pour l'étudiant et incidence sur ses études

Les formes de la mucoviscidose sont diverses. La capacité à supporter affectivement et psychologiquement le poids de la maladie est également très variable d'un patient à l'autre. Pour la mucoviscidose, en matière de prévention, l'hygiène des locaux est essentielle. Comme le rappellent les règles d'hygiène prévalant dans les établissements d'enseignement supérieur, les sanitaires doivent être maintenus en parfait état de propreté et régulièrement désinfectés.

Dans la plupart des cas, l'étudiant atteint de mucoviscidose :

- **tousse, a parfois besoin de cracher mais n'est pas contagieux sauf pour un autre camarade lui-même atteint de la mucoviscidose,**
- est ennuyé sur le plan intestinal,
- est contraint de prendre des médicaments pendant le temps scolaire,
- est susceptible d'absences pour des consultations au centre de soins, des examens à l'hôpital, un épisode infectieux ou un traitement antibiotique par voie veineuse,
- **est fatigable.**
- observe un **temps de soins incompressible** qui peut aller jusqu'à 2 heures par jour.
- **craint les atmosphères enfumées.**

Au fil des années, la maladie peut évoluer vers l'insuffisance respiratoire imposant le recours à l'oxygène ambulatoire, à la transplantation d'organe.

Il est très souhaitable que les étudiants atteints de mucoviscidose fréquentant le même établissement soient dans des groupes de travail distincts.

■ La recherche

La recherche biomédicale dans le domaine de la mucoviscidose se développe dans de multiples directions dont les principales sont :

- La thérapie génique en vue de corriger la mutation dans le gène,
- La mise au point de nouvelles molécules capables de corriger les défauts de fonctionnement de la protéine malade (CFTR),
- La lutte contre les infections,
- La lutte contre l'inflammation,
- L'amélioration de la qualité des transplantations pulmonaires,
- L'amélioration de la prise en charge au niveau digestif.

Les progrès sont certains et la richesse des pistes explorées permet d'espérer des avancées thérapeutiques majeures au cours des prochaines années. Tout ce qui sera fait pour maintenir le jeune dans le meilleur état de santé possible lui permettra de bénéficier des futures thérapies.

La lutte contre la mucoviscidose repose donc sur l'adhérence aux soins au jour le jour et à tout instant : les journées de ces étudiants sont donc forcément et conséquemment allongées par ce temps de soins incompressible.

■ La mucoviscidose : un handicap invisible

La mucoviscidose ne se voit pas. Pourtant, c'est au prix d'efforts journaliers, de symptômes douloureux, du dépassement de la fatigue ainsi que de soins quotidiens, que l'étudiant peut poursuivre ses études supérieures.