



**DOSSIER**

## Des campagnes de communication

pour faire progresser une cause

P.12



**ACTUALITÉS**

**LES JFM 2018**  
à Lyon

P.04

**RECHERCHE**

**RENCONTRE**  
Audrey, patiente et scientifique

P.24

**QUALITÉ DE VIE**

**ZOOM SUR**  
les nouveautés de la rentrée universitaire

P.32



# Sommaire

## ACTUALITÉS

- Restitution de l'audit de gouvernance..... **03**
- Retour sur les Journées Francophones de la Mucoviscidose (JFM)..... **04**
- Virades de l'espoir : pourquoi se sont-ils lancés ?..... **05**
- Cap 2020..... **06**
- Le nouveau visage de la campagne de communication..... **07**
- Nouveau CA, résolutions votées... **08-09**
- Mon association, ma bataille : Odile Thébaud..... **10**



## DOSSIER

**Des campagnes de communication pour faire progresser une cause**  
**12-21**

## RECHERCHE

- Le prix des médicaments en France et leur remboursement..... **22**
- Impressions depuis la Basic Science Conference..... **23**
- Une patiente au cœur de la recherche..... **24-25**

## MÉDICAL

- Quelle place pour l'ostéopathie ?..... **26-27**
- Questions / réponses médicales... **28-29**

## QUALITÉ DE VIE

- La bioéthique en débats aux JFM..... **30-31**
- Plan étudiants..... **32**
- Questions / réponses concours et examens..... **33**
- Dons de jours aux aidants..... **34**

## ENCART Le souffle des territoires n°5

Un formulaire d'adhésion à l'association *Vaincre la Mucoviscidose* se trouve en page 11.



© Francesco Laurentis

## DES CHANGEMENTS ET DES ACTIONS

“ Les thérapies innovantes doivent être au cœur de notre engagement. ”

**D**es changements importants sont intervenus dans la vie de notre association avec le départ de notre directrice générale et celui d'Odile Thébaud, figure légendaire de notre combat, à qui je souhaite une retraite heureuse.

Enfin, le Bureau du Conseil d'administration a été renouvelé à plus de 80 % lors de la tenue à Lyon de l'Assemblée générale 2018.

Deux sujets majeurs demeurent préoccupants, à savoir l'organisation future des soins dans les centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) et les conditions de remboursement en France des thérapies innovantes, dont Orkambi® est le sujet central depuis plusieurs mois.

Il ne revient pas à l'association de déterminer si la méthode

d'évaluation du prix du médicament est bonne ou non. En revanche, nous avons le devoir de tout mettre en œuvre pour préserver le capital santé de nos patients. La thérapie de la protéine constitue aujourd'hui leur meilleur espoir et les thérapies innovantes doivent être au cœur de notre engagement.

Grâce à l'action conjuguée de Vaincre la Mucoviscidose, la Société française de la mucoviscidose et l'Association Grégory Lemarchal, nous avons réussi à convaincre le laboratoire Vertex de reprendre les essais cliniques en France, et plus particulièrement à Paris Necker et à Bordeaux.

À l'approche des vacances d'été, pour vous toutes et tous, patients et familles, je souhaite qu'elles soient les meilleures possibles.

**Pierre Guérin**  
Président de Vaincre la Mucoviscidose.

► COMMUNICATION

# Découvrez le nouveau visage de la campagne !

Destinée au grand public, la campagne de communication triennale « Elle vit comme elle respire. Mal. » a été lancée pour sa deuxième année consécutive lors d'une conférence de presse.

**A**près son lancement en 2017 avec Ninon, jeune patiente de quatre ans, Louise, huit ans, atteinte de mucoviscidose également, incarne le message de campagne cette année.

Le souffle coupé, en suspens, derrière une vitre, illustre le message de campagne. Par son regard projeté vers l'avenir, Louise symbolise aussi l'espoir de guérison.

À compter de juin et ce jusqu'en décembre, temps fort de collecte de fonds des associations, fondations et organisations non gouvernementales (ONG) en France, cette campagne de sensibilisation sera largement diffusée sur le web, à travers plus de 200 sites et portails, ainsi que sur les réseaux sociaux (Facebook, Instagram et Twitter), en affichage urbain (papier et digital), partout en France, et dans la presse nationale.

Des spots, radio et télévision, permettent au grand public de s'immerger dans la peau de Martin, autre jeune patient de la campagne. Ces spots sont signés de la voix de Laurence Ferrari, marraine engagée de l'association depuis plusieurs années.

Cette campagne contribuera également à la 34<sup>e</sup> édition des Virades de l'espoir du 30 septembre prochain. Pour renforcer la mobilisation sur les réseaux sociaux, augmenter la visibilité de l'association et celle des Virades de l'espoir, le hashtag **#dondusouffle**, en plus du **#Virades2018**, sera apposé sur toutes les communications.

Cette campagne a été réalisée sur base de la proposition d'un concept répondant à un objectif de développement de la notoriété de l'association, tel que défini et validé par le Conseil d'administration de Vaincre la Mucoviscidose en 2016. Ce concept de campagne a été mis en concurrence avec d'autres propositions et testé selon les méthodes professionnelles traditionnellement utilisées dans ce cadre.



TBWACORPORATE - © Camille Malissen @ Ask our Agents

## Une conférence de presse

La conférence de presse du 5 juin portait sur les moyens d'actions de l'association pour sensibiliser et collecter des fonds tout au long de l'année. À l'image d'un sportif qui se prépare à une grande compétition, la lutte contre la mucoviscidose se prépare, s'anticipe et ne se fait pas seul.

Patients, chercheurs et soignants étaient présents pour témoigner de leur engagement sans relâche.

La conférence de presse peut être revue en **replay** sur la chaîne **YouTube** [assovaincrelamuco](https://www.youtube.com/assovaincrelamuco).

### LE CHOIX DE LA PRÉSENTE CAMPAGNE S'EST FAIT EN PLUSIEURS ÉTAPES :

- 1- audition des agences sollicitées par le Conseil communication (conseil spécialisé de l'association sur les questions de communication), la direction générale et le département communication ;
- 2- définition d'une *short list* (sélection) des concepts les plus adaptés aux objectifs définis et ajustés en deuxième instance ;
- 3- réalisation d'un *focus group* (réalisé par Ipsos) permettant de tester le concept de campagne, en faisant appel à un échantillon de personnes du grand public de plusieurs tranches d'âges et provenant d'univers professionnels et géographiques divers ;
- 4- présentation au Conseil d'administration de la recommandation et validation par celui-ci ;
- 5- mise en œuvre de la campagne accompagnée d'un plan de diffusion correspondant aux temps de communication définis par l'association.



### Pour en savoir plus

- sur la nouvelle campagne de Vaincre la Mucoviscidose, rendez-vous sur le site internet [vaincrelamuco.org](https://www.vaincrelamuco.org), dans les actualités ;
- sur les campagnes de communication, voir le dossier central pages 12 à 21.

## MON ASSOCIATION, MA BATAILLE

## « J'ai passionnément aimé cette association »

**Après 32 ans passés à vaincre la Mucoviscidose, la responsable des partenariats et manifestations, Odile Thébault, est partie à la retraite à la mi-mai. Elle a connu cinq présidents, six directeurs généraux et quatre sièges nationaux...**

**Vaincre : Comment était l'association à ton arrivée en mai 1986 ?**

**O.T.** Au siège, il y avait deux salariés et demi [rires] : le directeur administratif, une responsable adhérents et un comptable à mi-temps. Nous étions encadrés par un bureau dynamique, engagé et enthousiaste. J'ai tout appris des bénévoles. Le réseau régional existait déjà mais moins étoffé. Il n'y avait qu'une Virade de l'espoir et la Journée Benny Berthet à Roland-Garros. Et surtout, la mucoviscidose était alors parfaitement méconnue.

**Vaincre : Quelles ont été tes premières missions ?**

**O.T.** J'ai été recrutée comme responsable des relations publiques. Dès janvier 1987, la première campagne de communication de l'association, à Paris, Lyon et Marseille a été lancée avec le soutien de Midas. Un slogan fort « La mucoviscidose : en parler, c'est déjà aider. », et le visage en noir et blanc d'un jeune garçon baptisé Christophe, porte-parole des enfants atteints de mucoviscidose. Le grand public a été interpellé et notre modeste standard a explosé sous des milliers d'appels. Un premier pas vers la notoriété.

**Vaincre : Et les partenariats ?**

**O.T.** Mon poste a évolué au fil du temps vers les partenariats. Mon premier rendez-vous avec un partenaire, toujours présent aujourd'hui, a été avec l'Assurance maladie en 1988. Par la suite, la mise en place d'événements, comme les Virades, les Green de l'espoir, les Entretiens, les Journées Francophones de la Mucoviscidose, le Jour du macaron, etc., a engendré des partenariats. Que de belles rencontres...

**Vaincre : Que t'a apporté l'association ?**

**O.T.** Ce que les patients et leurs parents m'ont donné, beaucoup d'amour. Ils m'ont appris à vivre l'instant présent, à accepter l'autre tel qu'il est, à me battre. Quand j'allais voir les partenaires, les patients me portaient. J'ai connu des chagrins et des joies. J'ai passionnément aimé cette association. Elle peut, comme nous, connaître des difficultés, mais elle est bienveillante et transparente financièrement. Mon regret, c'est de partir sans que la maladie soit vaincue. Ce qui me console, c'est de voir les enfants devenir adultes, mener une vie professionnelle, une vie de famille et prendre des responsabilités au sein de l'association. Je vais continuer à m'impliquer, à suivre les progrès scientifiques et médicaux. Quand on a la chance d'avoir des médecins, des chercheurs, des bénévoles et des salariés d'une telle qualité, on se dit que la victoire est à notre portée. Mucoviscidose, prends garde, nous te vaincrons !

## Un bureau plein de souvenirs



© Vaincre la Mucoviscidose

Ce qui frappait en entrant dans le bureau d'Odile Thébault, c'était un grand cadre avec la photo dédicacée de Grégory Lemarchal. Une vingtaine de visages d'enfants étaient aussi affichés. « Des patients, des enfants de collègues, d'ex-collègues », précisait Odile Thébault, qui avouait avoir un faible pour les petits. Sur un autre mur, plusieurs dessins réalisés par des enfants atteints de mucoviscidose. Le parrain historique Gérard Lenorman était présent sur une affiche aux côtés de plusieurs autres sur les événements de l'association. À terre, un immense

chèque de 51 095 euros remis en 2017 par les Relais Desserts. Sur le rebord de la fenêtre, des jeux de bulles et des nounours aux couleurs de Vaincre la Mucoviscidose. Enfin, sur le dessus d'une armoire, des trophées des Virades de l'espoir, tel ce gros escargot en bois estampillé « Plogonnec 2009 » ou une maquette de camion qui avait sillonné la France avec le logo de Vaincre la Mucoviscidose.

# Des campagnes de communication

## POUR FAIRE PROGRESSER UNE CAUSE



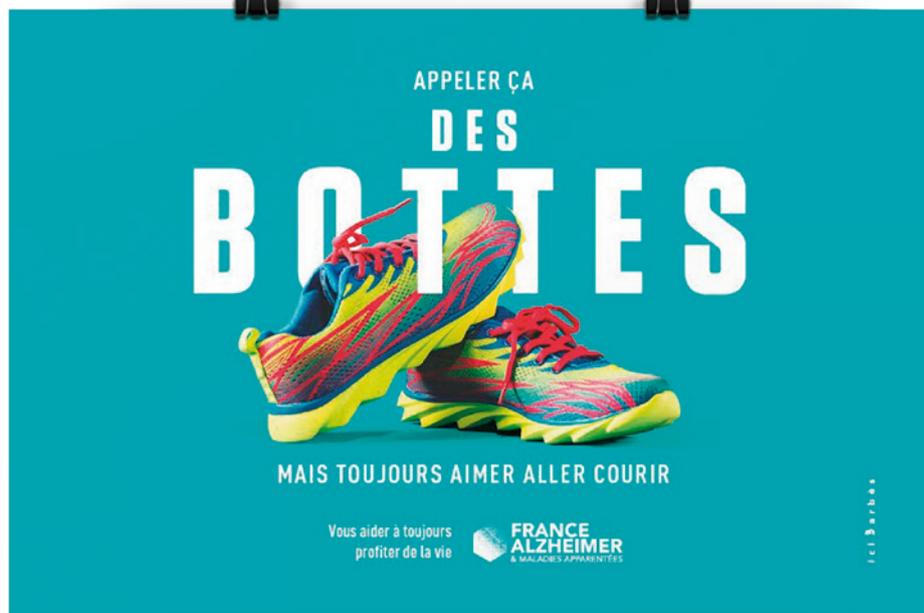
Vous les apercevez régulièrement sous forme de petits films diffusés à la télévision, à la radio et sur Internet, d'affiches dans nos rues, dans le métro ou dans les gares, d'encarts dans la presse... Les organisations à but non lucratif œuvrant notamment dans le secteur de la santé ou de la solidarité mènent toutes au moins une grande campagne annuelle de communication. Quels sont leurs objectifs ? À qui s'adressent-elles ? Comment font-elles pour trouver le message juste, se distinguer les unes des autres, mesurer l'impact de leur campagne ?... *Vaincre* a mené l'enquête.

## DES CAMPAGNES DE COMMUNICATION... POURQUOI ?

Impossible d'y échapper ! Les campagnes de communication des grandes marques sont omniprésentes dans notre quotidien, sous forme de spots à la télévision ou à la radio, d'affiches dans le métro ou dans les gares, dans les abribus ou le long de nos routes, d'annonces-presse, de bannières sur Internet... À la différence des campagnes de publicité, elles ne cherchent pas directement à vendre un produit, mais plutôt à renforcer la notoriété de la marque et à valoriser son image. Pourtant, l'objectif final est bien toujours le même : promouvoir la commercialisation de ses produits.

Les organisations à but non lucratif œuvrant notamment dans le secteur de la santé ou de la solidarité ont, elles aussi, une marque à promouvoir afin de se faire connaître, ainsi que leurs actions. Elles ont une cause à défendre en informant et en sensibilisant le public, de manière à ce que cette cause soit associée, au final, à leur nom. Pour atteindre ces objectifs, chaque organisme définit une stratégie qui lui est propre, précisant les buts de la campagne, les publics visés, ainsi que les messages à faire passer. Il doit aussi faire preuve de créativité pour se distinguer des autres campagnes en cours et faire en sorte que son message soit entendu et retenu.

« Nous menons à la fois des campagnes de communication destinées à faire savoir ce que fait notre association et les services qu'elle propose et des campagnes d'information, par exemple sur la prévention ou le dépistage d'un cancer », explique Christophe Leroux, délégué à la communication et au développement de la Ligue nationale contre le cancer. « À ces objectifs prioritaires, s'ajoutent souvent un objectif secondaire tel que recruter des bénévoles ou collecter des dons. »



« Vous aider à toujours profiter de la vie ». **France Alzheimer**

“

***Dans notre campagne en cours, nous cherchons à déconstruire les préjugés du public et des professionnels de soins sur les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer.***

**Véronique Linarès**

Directrice de la communication de France Alzheimer

Véronique Linarès, directrice de la communication et du développement des ressources de France Alzheimer et maladies apparentées, distingue, de son côté, les campagnes de communication classiques, destinées à faire connaître l'association et ses actions, et les campagnes de sensibilisation qui visent à provoquer un changement de posture chez les personnes touchées par ces messages. « Dans notre campagne en cours, nous cherchons à déconstruire les préjugés du public et des professionnels de soins sur les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer. Nous assistons, en effet, à la fois à une banalisation excessive de cette maladie, qui est la plus anxiogène après le cancer, avec des moqueries du style 'J'ai oublié mes clés, je dois avoir la maladie d'Alzheimer'. Et dans le même temps, les personnes touchées et les aidants sont trop souvent encore stigmatisés et discriminés. Ils souffrent d'une réalité terrible : les proches se détournent, s'éloignent, avec des prétextes comme 'à quoi bon venir le (ou la) voir puisqu'il (ou elle) oublie tout'. Ce sont ces types d'attitudes que nous voulons changer, en montrant que les personnes malades continuent à vivre et à pratiquer des activités, comme nous tous ! »





L'association Aides mène, quant à elle, deux types de campagne, selon Nathalie Gautier, directrice de la communication et collecte : « *Nous cherchons d'une part à informer et sensibiliser le public, en lui rappelant que le sida existe toujours, qu'il faut se protéger, se faire dépister régulièrement, et en présentant nos missions. Et nous menons des actions de plaidoyer pour dénoncer une situation et proposer des solutions.* » La campagne #REVEndiquons2017, menée à l'approche des élections présidentielles 2017, avançait ainsi 17 mesures concrètes pour améliorer l'accès aux soins et les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH, lutter contre les discriminations et en finir avec les politiques répressives.

### COMMUNIQUER... VERS QUI ?

Les campagnes de communication sont destinées majoritairement au grand public. Elles visent aussi parfois, conjointement ou de façon distincte, des publics plus ciblés : patients, personnes particulièrement menacées ou touchées par la maladie, bénévoles, jeunes, professionnels de santé, hommes politiques... « *Nos campagnes grand public s'adressent toujours en même temps aux malades et aux aidants puisque nous parlons d'eux et de leur maladie* », souligne Véronique Linarès, de France Alzheimer.



« Don de sperme et Don d'ovocytes ». L'Agence de la biomédecine

## Communication et collecte de fonds

**Il y a une dizaine d'années encore, les services communication et collecte de fonds étaient souvent distincts dans les associations. Chaque équipe concevait de son côté des campagnes dont les messages étaient par conséquent très différents. De plus en plus, ces deux services n'en font plus qu'un. Certaines associations, comme le Samu Social de Paris, intègrent un appel à don à leurs campagnes de communication. D'autres jouent la carte de la complémentarité, en calant par exemple une action de collecte de dons en même temps que leur campagne de communication, ou en harmonisant les messages. Grand public et donateurs associés dans le même combat !**

« *La signature de notre dernière campagne – "Vous aider à toujours profiter de la vie" – les interpelle d'ailleurs directement. Nous cherchons aussi à déconstruire les préjugés des professionnels de soins, car ils sont encore trop peu nombreux à savoir que les thérapies non médicamenteuses permettent désormais de ralentir les conséquences de la maladie, en développant notamment les capacités des personnes.* » L'Agence de la biomédecine mène, de son côté, chaque année une campagne généraliste sur le don d'organes, qui s'adresse au grand public et, en parallèle, des campagnes ciblées sur le don de moelle osseuse, ou autre, qui visent un public plutôt jeune. Même démarche chez Aides qui, en plus de ses campagnes grand public, s'apprête à mener cet été une campagne d'information sur la PrEP (prophylaxie pré-exposition, autrement dit une prévention médicamenteuse encore méconnue qui concerne des personnes présentant un haut risque de contamination par le VIH).

► ÉVALUATION

# Le prix des médicaments en France et leur remboursement

**En début d'année, le débat autour de l'annulation de certains essais cliniques en France<sup>1</sup> a porté sur le devant de la scène la complexité du processus d'évaluation des nouveaux médicaments. *Vaincre* vous en explique les étapes et les divers acteurs impliqués.**



En France, l'entreprise qui souhaite que son médicament soit remboursé doit soumettre un dossier à la Commission de la transparence de la Haute autorité de santé (HAS), incluant toutes les données scientifiques disponibles.

La HAS évalue le service médical rendu (SMR) en tenant compte de l'efficacité et des effets indésirables du médicament, sa place dans la stratégie thérapeutique, la gravité de l'affection à laquelle il est destiné, son caractère préventif, curatif ou symptomatique, ainsi que l'intérêt pour la santé publique de son utilisation.

Le SMR sert à définir le taux de remboursement accordé par l'Union nationale des caisses d'Assurance maladie (Uncam). Dans le cadre d'une affection de longue durée (ALD), comme la mucoviscidose, le taux de remboursement est de 100 % pour tout traitement lié à la maladie.

Puis, la HAS évalue l'amélioration du service médical rendu (ASMR) qui est l'appréciation du progrès par rapport aux traitements ou à la prise en charge existants, ainsi que le nombre de patients potentiels. C'est la valeur de l'ASMR qui sert de base à la négociation du prix entre le laboratoire et le Comité économique des produits de santé (CEPS), placé sous l'autorité des ministres chargés de la santé, de la Sécurité sociale et de l'économie. Le prix de vente dépend également des volumes de vente prévus, des tarifs des autres médicaments et des prix pratiqués à l'étranger.

Alors que près d'un millier de patients français bénéficient déjà d'Orkambi<sup>®</sup> dans le cadre d'un dispositif d'accès précoce couvert par un fonds public<sup>2</sup>, les négociations pour fixer son prix de vente n'ont pas abouti à ce jour (où nous publions ce numéro de *Vaincre*). En effet, bien que le SMR d'Orkambi<sup>®</sup> ait

été jugé important, comme pour Kalydeco<sup>®</sup>, le bénéfice apporté par rapport aux thérapies existantes a été considéré comme mineur [ASMR IV, alors que l'ASMR de Kalydeco<sup>®</sup> est de II = « importante »].

Les associations sont aujourd'hui partie prenante des négociations et veillent à ce que tout soit fait afin que les patients pouvant espérer avoir un bénéfice d'Orkambi<sup>®</sup> et notamment les plus jeunes<sup>3</sup>, puissent y avoir accès au plus vite.

- 1 - Voir la tribune publiée sur le site de l'association le 12/2/18 « Colère des acteurs français engagés dans la lutte contre la mucoviscidose ».
- 2 - Voir la foire aux questions « essais cliniques et traitements innovants » sur le site internet de l'association.
- 3 - L'autorisation de mise sur le marché européenne d'Orkambi<sup>®</sup> a été étendue en janvier 2018 aux 6 à 11 ans porteurs de deux mutations F508del. Le dispositif d'accès précoce disponible actuellement pour les patients de plus de 11 ans ne peut pas être étendu aux patients âgés de 6 à 11 ans.

## LE PRIX D'UN MÉDICAMENT...

LABORATOIRE PHARMACEUTIQUE	HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ	COMITÉ ÉCONOMIQUE DES PRODUITS DE SANTÉ
<p><b>1</b></p> <p>Demande de remboursement par la Sécurité sociale</p>  <p>Données issues des essais cliniques et du Registre</p>	<p><b>2</b></p> <p>Évaluation par la Commission de la transparence de la HAS</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Service médical rendu (SMR) → taux de remboursement</li> <li>• Amélioration du service médical rendu (ASMR) → négociation du prix</li> </ul>	<p><b>3</b></p> <p>Établissement du prix de vente</p>  <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Volumes de vente</li> <li>✓ Tarifs des autres médicaments</li> </ul>

LA HAS attribue ainsi un niveau de SMR parmi quatre. Trois des quatre niveaux sont dits « suffisants » car ils permettent l'inscription du médicament sur la liste des médicaments remboursables. Ces trois niveaux sont dits « importants » (remboursement conseillé de 65 %), « modéré » (remboursement conseillé de 30 %), et faible (remboursement conseillé de 15 %). Le 4<sup>e</sup> niveau de SMR, dit « insuffisant », ne permet pas l'inscription sur la liste des médicaments remboursables.

L'ASMR se décline sous la forme d'une note de 1 à 5 : 1 pour progrès thérapeutique majeur, 2 pour progrès thérapeutique important, 3 pour progrès thérapeutique modéré, 4 pour progrès thérapeutique mineur, 5 pour absence de progrès thérapeutique.

## ▶ QUESTIONS/RÉPONSES

Des spécialistes de la mucoviscidose ont répondu aux questions que des parents leur ont posées sur la santé de leurs enfants malades. Ces informations peuvent aussi vous être utiles.

Question

“

**Bonjour,  
Ma fille de six ans, qui a la muco, a des douleurs abdominales très intenses. Rien à l'écho, rien dans les selles et le dosage du Creon<sup>®3</sup> a déjà été changé à plusieurs reprises...  
Savez-vous comment la soulager ?  
Merci d'avance, car on ne sait plus quoi faire. ”**

Douleurs abdominales



Réponse

Bonjour,

Les douleurs abdominales sont un symptôme fréquent chez les enfants atteints de mucoviscidose, avec un retentissement parfois important sur la qualité de vie de l'enfant et de son entourage. Devant des douleurs récurrentes, comme celles que présente votre fille, on cherche d'abord à en préciser la cause.

L'interrogatoire (type de douleur, facteurs déclenchants, localisation, aspect des selles, courbe de poids), l'examen de l'enfant, les éventuels examens complémentaires sont des éléments d'orientation importants pour l'équipe médicale.

L'insuffisance pancréatique mal contrôlée est une cause fréquente de douleurs récurrentes de l'enfant. En effet, la prise d'extraits pancréatiques doit être parfaitement adaptée aux besoins de l'enfant. Ils doivent être pris au début du repas, sans croquer les granules ; si le repas dure longtemps, la prise peut être fractionnée

au début et au milieu du repas. La dose doit être modulée en fonction du contenu en graisses du repas ou de la collation. En cas de doute sur un mauvais contrôle de l'insuffisance pancréatique, un dosage de la stéatorrhée (taux de graisses dans les selles) peut aider au diagnostic.

La deuxième cause fréquente de douleurs abdominales récurrentes est le syndrome d'obstruction intestinale distale ou SOID, lié à une obstruction de l'intestin grêle distal<sup>4</sup> par des sécrétions compactes. Des selles plus rares, des nausées, une baisse de l'appétit, une masse abdominale en fosse iliaque droite<sup>5</sup> sont des signes en faveur du SOID. Le traitement est alors à visée laxative.

À côté de ces deux principales causes de douleurs abdominales chez l'enfant atteint de mucoviscidose, des étiologies<sup>6</sup> très diverses peuvent être évoquées selon le contexte, comme le reflux gastro-œso-

phagien<sup>7</sup>, les pancréatites<sup>8</sup>, la constipation, mais également parfois des facteurs psychologiques.

La prise en charge de ces douleurs récurrentes justifie une approche pluridisciplinaire au niveau du centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) par le médecin, la diététicienne, le psychologue, pour comprendre et traiter au mieux ces symptômes.

Bien cordialement,

**Dr Michèle Gérardin  
PÉDIATRE À  
L'HÔPITAL ROBERT  
DEBRÉ À PARIS**



- 3 - Médicament à base d'enzymes pancréatiques préconisé dans le traitement de l'insuffisance pancréatique exocrine, notamment dans la mucoviscidose. Dans la mucoviscidose, la mutation de la protéine CFTR provoque une hyperviscosité des sécrétions pancréatiques qui obstrue les canaux pancréatiques. Résultat, une mauvaise digestion et une malabsorption des graisses et des protéines, qui entraînent des troubles nutritionnels, des diarrhées graisseuses, des douleurs abdominales et des ballonnements. Creon<sup>®</sup> permet de remplacer ou de compléter une production insuffisante d'enzymes pancréatiques.
- 4 - L'intestin grêle comprend trois segments : le duodénum, le jéjunum et l'iléon. L'intestin grêle distal correspond à la dernière partie de l'intestin (iléon).
- 5 - En raison de la quantité très importante d'organes dans l'abdomen, ce dernier est délimité en neuf zones réparties comme des cases, selon un quadrillage centré sur le nombril. La fosse iliaque droite correspond à la zone située en bas à droite du ventre.
- 6 - Études des causes des maladies.
- 7 - Le reflux gastro-œsophagien (RGO) est une remontée de liquide acide de l'estomac dans l'œsophage qui devient pathologique lorsqu'il survient avec une fréquence excessive ou une durée prolongée.
- 8 - Inflammations du pancréas, les pancréatites peuvent être aiguës ou chroniques.

## ► SOCIÉTÉ

# La bioéthique en débats aux JFM

**Cela a été une première. Trois ateliers sur la bioéthique, sur les thèmes de la procréation, de la génétique et de la transplantation, ont été organisés à Lyon lors des dernières Journées Francophones de la Mucoviscidose (JFM). Le but de ces débats était de porter la voix des patients dans le cadre de la prochaine révision de la loi sur la bioéthique.**

**S**on témoignage a marqué les esprits. « Avoir un enfant fait qu'on a envie de se battre », a plaidé une patiente transplantée, lors de l'atelier « éthique et procréation » qui s'est tenu début avril aux JFM. Juste un chiffre sur sa ténacité ? Cette patiente a dû attendre l'accord de cinq médecins, pas moins, pour avoir accès à l'assistance médicale à la procréation (AMP), plus communément connue sous le nom de procréation médicalement assistée (PMA). D'un côté les risques liés à la greffe, de l'autre le désir d'enfant. L'équilibre n'est pas toujours facile à trouver face à ce type de situation. Qui doit décider ? Le médecin ? Ou la femme (et/ou le couple) ? Cet exemple illustre les débats qui ont émané des trois ateliers sur la bioéthique aux dernières JFM. Organisés à l'initiative du Comité d'éthique<sup>1</sup> de Vaincre la Mucoviscidose, ces ateliers ont attiré de 150 à 250 personnes : des patients et leurs familles, des soignants, des chercheurs et des membres du Comité d'éthique de l'association. Leur but était de faire émerger les questionnements éthiques qui peuvent se manifester tout au long de la vie des patients, du diagnostic à la prise en charge thérapeutique, et d'identifier les éventuelles évolutions qu'il serait souhaitable de promouvoir au niveau législatif et réglementaire.

Ainsi, par exemple, les participants à l'atelier sur la procréation ont émis le souhait que l'interdiction législative du double don

de gamètes soit supprimée. Le don de sperme et d'ovules pourrait en effet être envisagé quand les deux membres d'un couple sont atteints de mucoviscidose. La question de la gestation pour autrui (GPA), qui pourrait aussi être utile si un accueil d'embryon est impossible, a aussi été évoquée de manière spontanée dans le débat. En revanche, elle n'a pas été approfondie. Dans l'atelier sur la génétique, les débats se sont notamment focalisés sur la question du dépistage des porteurs sains. Depuis 2002, un dépistage systématique de la mucoviscidose à la naissance est mis en œuvre dans des laboratoires spécialisés. Chez les nouveau-nés, un test sanguin est réalisé, et, en cas de réponse positive, il donne lieu à une analyse génétique afin de détecter les enfants atteints de mucoviscidose (ayant deux mutations du gène CFTR). Cependant, ce test peut aussi détecter des porteurs sains (ayant une seule mutation du gène CFTR). Que faire de cette information ? Faut-il la

transmettre aux parents, sans assurance qu'ils transmettront l'information un jour à leur enfant ? Faut-il recontacter l'enfant plus tard ?

Quant à l'atelier sur la transplantation, il a notamment mis en avant les préoccupations liées au respect de la volonté du donneur.

Pour les patients atteints de mucoviscidose qui peuvent être amenés à avoir une greffe de poumons par exemple, cette question est importante, même si un décret de début 2017 a conforté le consentement

présupposé de don d'organes tout en précisant les modalités de refus.

Vous pouvez trouver la synthèse de ces trois ateliers sur la bioéthique sur [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org), dans l'espace membres.

<sup>1</sup> - Créé en 2016 et composé de 13 membres, le Comité d'éthique de Vaincre la Mucoviscidose traite des questions relevant du domaine de l'éthique adressées par le président de l'association.



© Cathal Stadler/Stock