



**Comment bien vivre son adolescence
avec une maladie chronique grave ?
*L'exemple de la mucoviscidose***

Paris, le mardi 14 mars 2006

Contact Presse :

Presse & Papiers :

Catherine Gros et Diane Cauvel
42bis rue de Silly 92 100 Boulogne Billancourt
Tel : 01 46 99 69 69 Fax : 01 46 99 69 68 Mail : diane.cauvel@pressepapiers.fr

Vaincre la Mucoviscidose :

Muriel Papin et Sabine Coulon
181 rue de Tolbiac 75013 Paris
Tel : 01 40 78 91 96 Fax : 01 45 80 86 44 Mail : scoulon@vaincrelamuco.org

Comment bien vivre son adolescence avec une maladie chronique grave ?

L'exemple de la mucoviscidose

- **Les progrès de l'espérance de vie**

*Jean Lafond,
Président de l'association Vaincre la Mucoviscidose*

- **Adolescence et maladie chronique**

- **Quels enjeux ? Quelles difficultés particulières ?**

*Dr Pierre Canouï,
Service de Pédopsychiatrie, Hôpital Necker - Enfants Malades, Paris*

- **L'exemple de la mucoviscidose**

*Dr Sophie Ravilly,
Directrice Médicale de l'association Vaincre la Mucoviscidose*

- **Comment, concrètement, développer l'autonomie d'un adolescent ?**

*Dr Valérie David,
Service de Pédiatrie, Hôpital Mère - Enfant, Nantes*

- **Une organisation des soins adaptée au jeune adulte**

Docteur Sophie Ravilly

- **Le rôle d'une association : information, écoute et accompagnement**

Jean Lafond

Annexes :

Annexe 1 : Vaincre la mucoviscidose, une association de parents et de patients, membre du comité de la charte

Annexe 2 : Carte des programmes de recherche

Annexe 3 : Carte des centres de soins subventionnés



Paris, le mardi 14 mars 2006

Comment bien vivre son adolescence avec une maladie chronique grave ? *L'exemple de la mucoviscidose*

L'adolescence est une période délicate. Au moment où le jeune se pose des questions sur sa vie et son avenir, les contraintes d'une maladie chronique rendent ces questions plus aiguës et les réponses plus difficiles. Souvent en pleine période de refus, l'adolescent atteint de maladie chronique peut refuser en bloc la maladie et/ou ses traitements. L'adolescent confond alors parfois autorité des parents et poids de la maladie. Le regard des autres également devient très important. Enfin, la découverte de l'amour et de la sexualité et les questions sur la fécondité compliquent encore la relation.

Dans le cas de la mucoviscidose, le problème se pose de manière très aiguë. Cette période est devenue une préoccupation très forte pour l'association « Vaincre La Mucoviscidose » qui développe des outils particuliers, une stratégie de prise en charge et une éducation thérapeutique adaptées. Un seul objectif : développer au maximum l'autonomie de l'adolescent malade pour le faire accéder au stade adulte dans les meilleures conditions.

« C'est grâce aux progrès thérapeutiques et à la recherche qu'il est possible aujourd'hui d'aborder les problèmes de l'adolescence », souligne Jean Lafond, Président de Vaincre La Mucoviscidose, « car l'espérance de vie à la naissance qui n'était que de 7 ans en 1965 est aujourd'hui en moyenne de 42 ans ». « Les enfants atteints de mucoviscidose ont une puberté parfois retardée, du fait d'un pic de croissance plus lent et d'une croissance plus prolongée », précise le Docteur Sophie Ravilly, Directrice Médicale de l'association. « Dans certains cas, les exigences et les contraintes dues à la maladie et aux traitements peuvent interdire à certains jeunes d'accéder à une adolescence normale », explique le Docteur Pierre Canouï du Service de Pédiopsychiatrie de l'Hôpital Necker - Enfants Malades à Paris, « c'est comme si la maladie leur volait leur adolescence ». « L'objectif de l'éducation thérapeutique est que le jeune devienne de plus en plus autonome dans la prise en charge de ses soins », explique le Docteur Valérie David du Service de Pédiatrie de l'Hôpital Mère - Enfant à Nantes, « ce qui va favoriser son transfert d'un Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) pédiatrique à un CRCM adulte et son passage à une vie adulte la plus autonome possible ».

L'association Vaincre La Mucoviscidose

Chaque année, près de 200 enfants naissent atteints de mucoviscidose, maladie génétique mortelle qui se traduit par des troubles digestifs sévères et une dégradation irréversible des poumons. Créée en 1965, l'association Vaincre la Mucoviscidose, membre du comité de la charte, regroupe patients, parents, médecins, chercheurs et sympathisants.

Les objectifs de Vaincre la Mucoviscidose

- **Guérir** la mucoviscidose en soutenant et en finançant la recherche : **plus de 90 projets de recherche financés en 2005**
- **Soigner** la mucoviscidose en améliorant la qualité des soins : **plus de 70 postes spécialisés sont financés en hôpital par l'association**
- **Vivre mieux** avec la mucoviscidose en améliorant la qualité de vie des patients
- **Sensibiliser** le grand public à la mucoviscidose et informer parents et patients

*Face à une maladie qui se révèle chaque jour plus complexe, l'association continue de mobiliser tous les acteurs de la lutte contre la mucoviscidose pour apporter une réponse la plus complète possible. Ainsi à l'occasion de ses 40 ans, Vaincre la Mucoviscidose a publié un **Livre Blanc** : « **60 propositions pour vivre mieux et guérir enfin** », disponible sur www.vaincrelamuco.org.*

Deux rendez-vous essentiels en 2006

- **Les Assises des Réseaux de Soins** à Lille, le 31 mars et le 1^{er} avril 2006. 600 soignants réunis autour de thèmes d'actualité liés à la mucoviscidose et notamment cette année, la recherche et la transplantation pulmonaire.
- **Les Virades de l'espoir, le 24 septembre 2006**. 460 animations associatives et festives sont prévues dans toute la France. L'argent collecté au cours de ces manifestations permet de financer la recherche, les programmes de soins, les aides financières pour améliorer au jour le jour la vie avec la mucoviscidose.

Dans le cadre du MEDEC 2006, un colloque soutenu par le laboratoire GlaxoSmithKline est organisé sur ce thème : « Maladies chroniques : favoriser l'autonomie du patient dès le plus jeune âge : éducation thérapeutique et maladies du souffle, avec l'association Vaincre la Mucoviscidose ».

Contacts Presse :

Presse & Papiers :

Catherine Gros et Diane Cauvel
42bis rue de Silly 92 100 Boulogne Billancourt
Tel : 01 46 99 69 69 Fax : 01 46 99 69 68 Mail : diane.cauvel@pressepapiers.fr

Vaincre la Mucoviscidose :

Muriel Papin et Sabine Coulon
181 rue de Tolbiac 75013 Paris
Tel : 01 40 78 91 96 Fax : 01 45 80 86 44 Mail : scoulon@vaincrelamuco.org

Les progrès de l'espérance de vie

Jean LAFOND

Président de l'association Vaincre la Mucoviscidose

L'adolescence est un sujet délicat pour tous les parents. Ces dernières années, elle est devenue une préoccupation majeure de l'association Vaincre la Mucoviscidose. En effet, une maladie chronique comme la mucoviscidose rend cette période de la vie - déjà complexe - encore plus difficile. Au moment où le jeune se pose des questions sur sa vie et sur son avenir, les contraintes de la maladie rendent ces questions plus aiguës et les réponses plus difficiles. Il convient d'aborder cette période avec beaucoup de précautions parce que les problèmes rencontrés sont bien réels. Le rôle de l'association est de préparer ces jeunes à une vie d'adulte, qui n'était pas envisageable il y a peu de temps encore. Car l'espérance de vie à la naissance qui était de 7 ans en 1965, est aujourd'hui en moyenne de 42 ans. Un enfant atteint de mucoviscidose a une vraie vie devant lui, même si celle-ci peut lui paraître courte. Il est important de le lui dire, et de faire en sorte qu'il soit le plus autonome possible.

L'adolescence est souvent une période de refus. Un enfant atteint de maladie chronique comme la mucoviscidose peut refuser en bloc la maladie et/ou ses traitements. La relation parents-enfants se transforme, mais ces modifications ne doivent pas être un prétexte pour refuser la maladie. Ainsi, l'adolescent peut confondre autorité des parents et poids de la maladie. Le regard des autres devient très important. Puis, il y a la découverte de l'amour et de la sexualité, les questions qui concernent la fécondité, etc. L'éducation thérapeutique adaptée à l'âge du patient est indispensable pour que l'adolescent participe activement à son traitement. L'organisation des soins doit être adaptée, avec notamment la présence de psychologues dans les centres de soins spécialisés. Enfin, un souci constant est de favoriser en douceur le passage du centre de soins pédiatriques au centre de soins adultes car une relation affective très forte s'est tissée avec l'équipe soignante depuis l'enfance. Et il peut être difficile pour l'adolescent de quitter ce cocon rassurant.

C'est grâce à la collaboration patients-parents et soignants qu'un grand nombre de progrès ont pu voir le jour. L'association Vaincre la Mucoviscidose a permis :

- **La création de centres spécialisés et pluridisciplinaires, les Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM)**, qu'elle continue de soutenir en finançant des postes. Ce principe est aujourd'hui développé pour toutes les maladies rares.
- **La mise en place d'un observatoire épidémiologique, l'Observatoire National de la Mucoviscidose (ONM)** pour anticiper l'évolution des soins adaptés aux patients.

L'association Vaincre la Mucoviscidose a également collaboré à la **généralisation du dépistage néo-natal** qui permet de suivre plus tôt et donc mieux les enfants atteints de mucoviscidose.

C'est grâce à ces progrès qu'il est possible aujourd'hui d'aborder les problèmes de l'adolescence et la préparation du passage à une vie adulte, la plus autonome possible.

Adolescence et mucoviscidose Quels enjeux ? Quelles difficultés particulières ?

***Docteur Pierre CANOUI
Service de Pédopsychiatrie, Hôpital Necker - Enfants Malades, Paris***

L'adolescence est un moment de passage, fondateur de la personnalité, souvent délicat, parfois douloureux mais nécessaire. Cette période est marquée par des mutations psychiques et corporelles qui vont mener progressivement l'enfant de la dépendance à l'indépendance. C'est un moment où les pulsions corporelles, sexuelles et les crises intellectuelles et spirituelles vont se manifester par des comportements ou des attitudes qui vont étonner, intriguer, déranger l'entourage et l'adolescent lui-même. L'un des problèmes fondamentaux est la mutation psychique que va vivre l'adolescent dans sa confrontation avec les contradictions du monde extérieur, les insuffisances de ses parents, les incohérences des adultes, l'angoisse de la sexualité et de la mort. C'est pourtant à ce prix qu'il va pouvoir devenir un être indépendant, autonome et capable de penser sa vie, sa sexualité et d'accéder à des sentiments d'existence pleine et entière avec les autres et parmi les autres. Ce cheminement personnel va mettre en jeu ses assises narcissiques, va dépendre aussi des obstacles auxquels il va se confronter, des soutiens qu'il va trouver autour de lui et sur lesquels il va pouvoir s'appuyer.

En 2006, être un adolescent atteint de mucoviscidose est une gageure particulière. En effet, les progrès techniques et médicaux ont fait que la quasi totalité des jeunes atteints de mucoviscidose vont pouvoir découvrir cette période de vie alors qu'il y a deux décennies très peu atteignaient cet âge. Les exigences et les contraintes dues à la maladie et aux traitements peuvent interdire à ces jeunes d'accéder à une adolescence normale. Pourtant, malgré les progrès, un certain nombre de jeunes sont en panne d'adolescence, comme si la maladie leur volait cette période fondatrice de la vie. Certains peuvent rester à la porte de leur adolescence.

Au moment où les pulsions de vie les poussent à une autonomie, à une indépendance, à une demande de liberté, les adolescents sont confrontés à des exigences de traitement et des habitudes depuis l'enfance qui peuvent les mettre en décalage vis-à-vis de leurs besoins, mais aussi vis-à-vis de leurs camarades. Beaucoup d'expériences de l'adolescence vont leur être sinon interdites, du moins tellement difficiles à réaliser, qu'elles vont les mettre à part. Ils sont confrontés à une réalité de l'angoisse de la mort et de la sexualité qui a une violence sans commune mesure avec la problématique existentielle des autres adolescents. Cela peut faire d'eux des jeunes conscients, responsables, autonomes, mûrs et adaptés, ou alors les bloquer dans ce cheminement de l'adolescence.

Ceci est d'autant plus compliqué si la maladie vient à s'aggraver à cette période de la vie et si les exigences de traitements freinent cet immense désir de liberté. En tant qu'adultes, professionnels et parents, il faut réfléchir au champ de liberté laissé afin de permettre à l'adolescent, malgré la maladie, d'accéder à l'éducation, l'enseignement, les loisirs et la culture des jeunes du même âge.

Il faudra encore beaucoup innover pour permettre à ces adolescents, malgré les soins, de suivre leurs programmes d'enseignement scolaire, universitaire et des formations professionnelles. Actuellement, il s'agit trop souvent de solutions hasardeuses. Les parents ont aussi besoin d'être aidés : être confronté à l'adolescence d'un enfant muco demande une révision de la manière de faire et de penser. Il faut différencier irresponsabilité ou conduite à risque de ce qui n'est que demande d'autonomie.

L'exemple de la mucoviscidose

Docteur Sophie RAVILLY

Directrice Médicale de l'association Vaincre la Mucoviscidose

La mucoviscidose est une maladie génétique transmise par les deux parents. On compte environ 6000 patients en France aujourd'hui. Deux millions de Français sont, sans le savoir, porteurs sains du gène de la mucoviscidose et peuvent le transmettre à leurs enfants. Si les deux parents sont porteurs du gène, le risque de donner naissance à un enfant atteint est de un sur quatre.

La mucoviscidose touche de nombreux organes, en particulier le poumon et le tube digestif. Grâce au dépistage néo-natal, effectif depuis 2002, elle est désormais repérée dès la naissance, ce qui permet une prise en charge précoce, l'objectif étant de prévenir les complications et d'améliorer la qualité de vie et l'espérance de vie des patients. Les principales complications de la maladie sont respiratoires, avec l'apparition progressive d'une insuffisance respiratoire chronique. Quant au diabète, dont la fréquence augmente inexorablement à l'âge adulte, il touche 5 à 10% des 15-19 ans et 25% des 35-39 ans. Les autres complications sont ORL (sinusite, polypes), l'ostéoporose, l'incontinence urinaire chez les femmes, la pancréatite aiguë (qui peut révéler la maladie) et l'atteinte hépatique (10 à 15% des enfants).

Il n'y a pas une, mais des formes de mucoviscidose. C'est pourquoi le traitement et la prise en charge doivent être adaptés à chaque patient, dans des centres spécialisés, les Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM). Depuis 40 ans, de nombreux progrès ont été réalisés dans la prise en charge de cette maladie. Cependant, elle nécessite des **soins quotidiens incontournables, souvent très contraignants**. C'est le cas de la **kinésithérapie respiratoire**. Le drainage bronchique, destiné à éliminer les sécrétions qui sont dans les bronches, doit faire partie de l'hygiène de vie journalière du patient. L'**aérosolthérapie** permet l'administration des médicaments (antibiotique, fluidifiant bronchique ...) sous forme de nébulisation directement dans les bronches. L'**antibiothérapie intraveineuse par cures** de 2 à 3 semaines, à raison de 3 injections par jour avec un diffuseur portable ou en continu, est indiquée lorsque la voie orale est insuffisante ou en cas de germes très pathogènes. Normalement, elle justifie une hospitalisation ; mais dans le cadre de la mucoviscidose, du fait de l'organisation des soins en réseau, les cures peuvent être réalisées à domicile.

Les enfants atteints de mucoviscidose peuvent être plus petits que leurs contemporains non malades et leur puberté est parfois retardée. A l'adolescence, leur pic de croissance est moins intense, mais prolongé dans le temps et plus lent. Ils sont souvent plus minces et moins musclés. Enfin, les garçons s'interrogent sur leur avenir amoureux et familial. Ils peuvent rarement procréer spontanément. Quant aux filles, elles pourront être mères à condition que la grossesse soit préparée et programmée quand l'état respiratoire est correct, puis suivie comme toute grossesse à risque. Dans les deux sexes, les adolescents doivent être informés sur la contraception et les risques d'infection sexuellement transmissible.

Comme tous les adolescents, le passage de l'enfance à l'âge adulte n'est pas facile. En outre, il leur faut accepter la maladie. Selon leur tempérament, ils vont choisir de cacher aux autres ou de révéler leur maladie. Si le jeune a été impliqué suffisamment tôt dans ses soins grâce à l'éducation thérapeutique, s'il peut s'exprimer et négocier avec l'équipe pluridisciplinaire afin que celle-ci s'adapte à sa vie quotidienne et à ses projets, il sera plus à même de prendre en charge une partie de ses soins et plus tard, de quitter le domicile familial en étant le plus autonome possible.

Concrètement, comment développer l'autonomie d'un adolescent ?

Docteur Valérie DAVID
Service de Pédiatrie, Hôpital Mère - Enfant, Nantes

L'éducation thérapeutique, définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1998, est le transfert de compétences d'un soignant à un jeune atteint d'une maladie chronique afin qu'il puisse gérer au mieux sa maladie et les soins qui en découlent, dans sa vie quotidienne. Chez l'adolescent, l'objectif est qu'il puisse acquérir progressivement des compétences suffisantes pour se gérer lui-même alors que, plus jeune, c'était sa famille et son entourage qui prenaient en charge ses soins. La démarche éducative, adaptée à l'âge du patient, comprend plusieurs étapes clés : le diagnostic éducatif, les objectifs, l'apprentissage et l'évaluation.

- **Le diagnostic éducatif** est un entretien multidisciplinaire. Il permet de mieux cerner le patient ; et doit avoir lieu même si l'équipe médicale le connaît depuis longtemps. Cet entretien peut être renouvelé plusieurs fois. Il peut être réalisé dès l'âge de 8-9 ans et permet de savoir qui est le patient, ce qu'il sait de sa maladie, ce qu'il fait pour se soigner, quels sont ses loisirs et quels sont ses projets. A l'adolescence, ce diagnostic éducatif permet d'approfondir les questions importantes pour le patient. Celui-ci rencontre successivement l'infirmière coordinatrice et le médecin pour des questions d'ordre médical, puis le kinésithérapeute, la diététicienne et la psychologue. Ces entretiens se font au rythme des consultations. Les soignants sont formés pour guider ces entretiens, afin que l'adolescent ait un espace de parole suffisant pour s'exprimer sur le vécu de sa maladie, ses relations avec sa famille, le rythme des soins dans sa vie de tous les jours.
- A la suite de ce diagnostic éducatif, **des objectifs d'apprentissage** sont déterminés puis une sorte de **contrat** est négocié avec l'adolescent.
- Les **séances éducatives** sont organisées en fonction de ses projets d'orientation et de vie comme, par exemple, aller dormir chez un copain ou faire un voyage à l'étranger. C'est un moment privilégié pour approfondir les connaissances et la compréhension de la maladie. En outre, des questions liées à l'adolescence sont abordées : drogues, tabac, alcool, sorties en boîte dans une atmosphère enfumée... Pour faciliter la discussion sur ces sujets, des activités sont proposées à partir de questionnaires, de CD-ROM interactifs...
- A la fin d'une séance éducative vient le temps de **l'évaluation**, qui va se poursuivre au fil du temps. Elle permet de vérifier si l'adolescent a bien compris et s'il faut éventuellement revenir sur certains points.

Exemple :

Les adolescents demandent pourquoi ils ont cette maladie, qui leur a transmise, s'ils vont la transmettre et comment. L'équipe du CRCM de Nantes a créé un outil pédagogique à base de pinces à linges de couleur qui permet de proposer aux adolescents une activité génétique de 30 minutes !

Les réponses à un petit questionnaire permettent de vérifier la compréhension de la maladie. Six mois plus tard, le jeune peut aborder de nouveau le sujet, parce qu'il a une petite amie. Il faut alors saisir cette opportunité, car comme l'a dit un jour une patiente : « Le docteur efficace apprend à regarder avec les lunettes des patients ».

Une organisation des soins adaptée à un jeune adulte : Les Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM)

Docteur Sophie RAVILLY

Directrice Médicale de l'association Vaincre la Mucoviscidose

Les **Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM)** ont été créés par la circulaire ministérielle du 22 octobre 2001, relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose. Aujourd'hui, il en existe 49 en France, dont 17 CRCM pédiatriques, 12 CRCM adultes et 20 CRCM mixtes (voir carte en annexe). Ces centres sont constitués d'une **équipe pluridisciplinaire** : au moins deux médecins (pédiatre ou pneumologue selon le type de CRCM), une infirmière coordinatrice, un kinésithérapeute, une diététicienne, un psychologue et une assistante sociale. Le patient a quatre consultations par an minimum avec, à chaque consultation, le médecin, l'infirmière et le kinésithérapeute. Au moins une fois par an, il rencontre la diététicienne, le psychologue et l'assistante sociale.

Le CRCM est au cœur du **réseau de soins tissé autour du patient**. L'infirmière coordinatrice, présente dans chaque CRCM, joue un rôle très important. Elle accompagne le patient et sa famille et donne des conseils nutritionnels en lien avec la diététicienne. Elle forme les parents, puis le jeune, à l'aérosolthérapie. Elle est en lien avec l'infirmière libérale et intervient au niveau du matériel de soins à domicile (diffuseur portable, approvisionnement en antibiotique). Grâce à cette coordination, des soins très techniques, comme les cures d'antibiothérapie intraveineuse, peuvent être effectués à domicile ce qui favorise la continuité de vie du patient dans son environnement habituel. Certains centres ont mis en place également un kinésithérapeute coordinateur, qui est en relation avec le kinésithérapeute libéral du patient. La **présence d'un psychologue** au sein du CRCM est un atout supplémentaire. Elle est d'autant plus importante à certaines périodes comme lors du passage à l'adolescence. Il peut intervenir plus facilement, car il a appris à connaître l'enfant et sa famille, quand l'adolescent refuse ses traitements et ne veut plus se soigner. Enfin, il peut également jouer un rôle d'accompagnement auprès de l'équipe soignante.

Le **transfert d'un CRCM pédiatrique à un CRCM adulte** se fait en moyenne vers 17-19 ans. Même si les adolescents atteints de mucoviscidose ont une maturité et une responsabilité plus grande par rapport aux enfants du même âge, ce passage est toujours un peu délicat et se déroule d'autant mieux s'il a été prévu longtemps à l'avance. Certains pneumologues de CRCM adultes font ainsi des consultations avancées dans les CRCM de pédiatrie pour faciliter le transfert. Il ne faut pas oublier que le jeune quitte une équipe qu'il connaît depuis l'enfance pour rejoindre une équipe qu'il ne connaît pas encore. Ceci nécessite une adaptation progressive, autant pour l'enfant que pour les parents, afin qu'il gagne en autonomie.

Chaque année l'association Vaincre la Mucoviscidose propose au personnel soignant un grand nombre de formations et d'ateliers sur différents thèmes. L'éducation thérapeutique en fait partie.

Le rôle d'une association : Information, Ecoute et Accompagnement

Jean LAFOND

Président de l'association Vaincre la Mucoviscidose

« Améliorer la qualité de la vie en même temps que la qualité des soins », tel est parmi d'autres un objectif important de l'association Vaincre la Mucoviscidose. Elle aide les adolescents à dédramatiser certaines situations. Pour cela, elle a développé notamment deux supports :

- **Un livre, « Goooood Morning Léo »**, qui raconte l'histoire d'un adolescent âgé de 17 ans qui souhaite partir en vacances à New York : la préparation du voyage avec toutes les réticences familiales que cela implique et le séjour aux Etats-Unis pendant trois semaines. Le livre est rédigé par quatre adolescents atteints de la mucoviscidose, et, une fois n'est pas coutume, ce n'est pas un adulte qui s'adresse à un enfant pour parler de cette maladie : une formule qui d'ores et déjà va être poursuivie.

- **Le guide « des métiers conseillés et des métiers déconseillés »**. Il vient d'être remis à jour et réédité. Il offre une approche assez large de l'insertion professionnelle et est destiné aux jeunes, afin qu'ils puissent mieux se projeter dans l'avenir.

L'association cherche également à **favoriser les échanges entre patients, notamment entre les jeunes adultes et les adolescents**. Le dialogue n'est pas toujours évident entre les adultes, parents ou non, et les adolescents ; ces derniers étant plus souvent disposés à écouter de récents ex-ados comme eux. C'est ainsi qu'est né en 2002 un projet d'écoute et de soutien amical : « **Les oreilles de Lyon** ». Deux jeunes femmes, après avoir reçu une formation et une approche psychologique, se sont consacrées à l'écoute des ados au téléphone. Connaissant les réponses que l'association peut apporter aux différents problèmes évoqués, elles étaient à même de proposer des solutions aux jeunes en difficulté. Aujourd'hui, cette approche s'étant confirmée, elle est à développer en sachant qu'il est nécessaire d'avoir une grande capacité d'écoute ainsi qu'une personnalité forte et résistante car certains appels téléphoniques peuvent provenir de jeunes en grande détresse.

L'association continue par ailleurs à **optimiser l'organisation de soins pour anticiper le « vieillissement »** et donc l'évolution indispensable des soins destinés aux patients. Cette anticipation est présente dans le livre Blanc « Mucoviscidose : 60 propositions pour vivre mieux et guérir enfin » qui a été publié en 2005, à l'occasion des 40 ans de l'association.

Deux rendez-vous essentiels en 2006

- **Les Assises des Réseaux de Soins** à Lille, le 31 mars et le 1er avril 2006. Ce rendez-vous, qui a lieu tous les deux ans, regroupe 600 soignants autour de thèmes d'actualité liés à la mucoviscidose. Cette année, la recherche et la transplantation pulmonaire seront à l'honneur.

- **Les Virades de l'espoir**, le 24 septembre 2006. 460 animations associatives et festives sont prévues dans toute la France. L'argent collecté au cours de ces manifestations permet de financer non seulement la recherche, mais également tous les programmes de soins qui jouent un rôle essentiel dans l'augmentation de l'espérance de vie et la qualité de vie des patients ainsi que des aides financières pour améliorer au jour le jour la vie avec la mucoviscidose.

Annexe 1

Vaincre la mucoviscidose, Une association de parents et de patients, Membre du comité de la charte



Créée en 1965, son conseil d'administration est composé en priorité de parents et de patients, mais également de médecins, de chercheurs, de sympathisants, tous bénévoles. L'activité quotidienne est animée par des bénévoles et des salariés permanents autour d'un objectif unique : vaincre la mucoviscidose. L'association dispose de 33 délégations régionales assurées par des bénévoles. Reconnue d'utilité publique, elle est également membre du Comité de la Charte de déontologie et se soumet donc annuellement au contrôle de cet organisme, s'engageant à respecter les principes de transparence définis par celui-ci.

Ses missions :

- **Guérir** la mucoviscidose en soutenant et en finançant la recherche :
Plus de 90 projets de recherche financés en 2005
- **Soigner** la mucoviscidose en améliorant la qualité des soins :
Plus de 70 postes spécialisés sont financés en hôpital par l'association
- **Vivre mieux** avec la mucoviscidose en améliorant la qualité de vie des patients
- **Sensibiliser** le grand public à la mucoviscidose et informer parents et patients

2005-2010, un nouvel élan

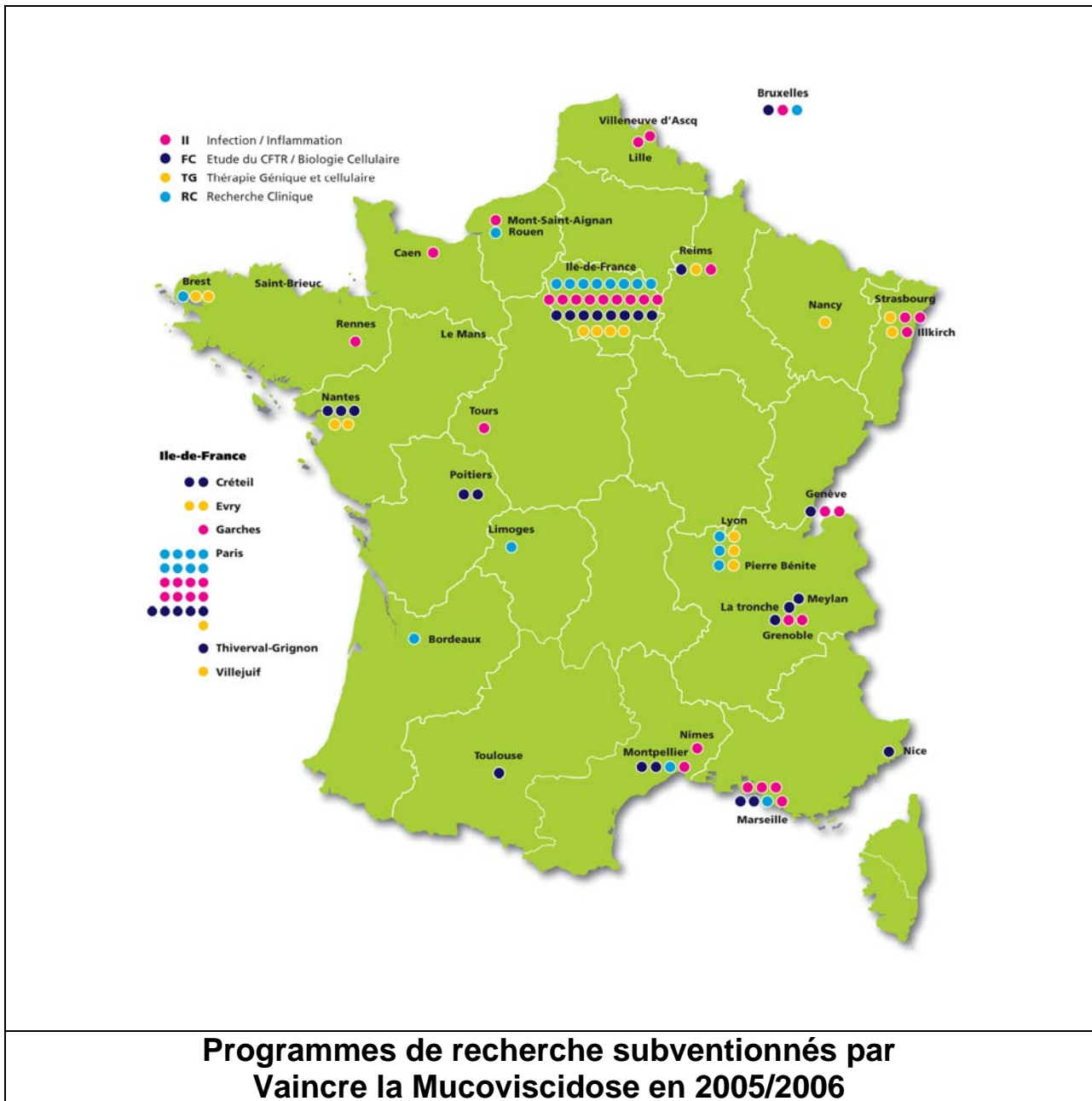
Dans son livre Blanc, « 60 propositions pour vivre mieux et guérir enfin », l'association Vaincre la Mucoviscidose dessine un projet ambitieux et volontariste autour des axes suivants :

- Concrétiser les avancées de la recherche et favoriser des innovations majeures
- Anticiper une évolution indispensable des soins liée à l'augmentation des patients âgés de plus de 18 ans
- Renforcer l'autonomie thérapeutique, sociale et financière des patients
- Ne pas laisser des malades décéder faute d'accès à une greffe de qualité

Ces propositions sont disponibles dans leur intégralité sur www.vaincrelamuco.org.

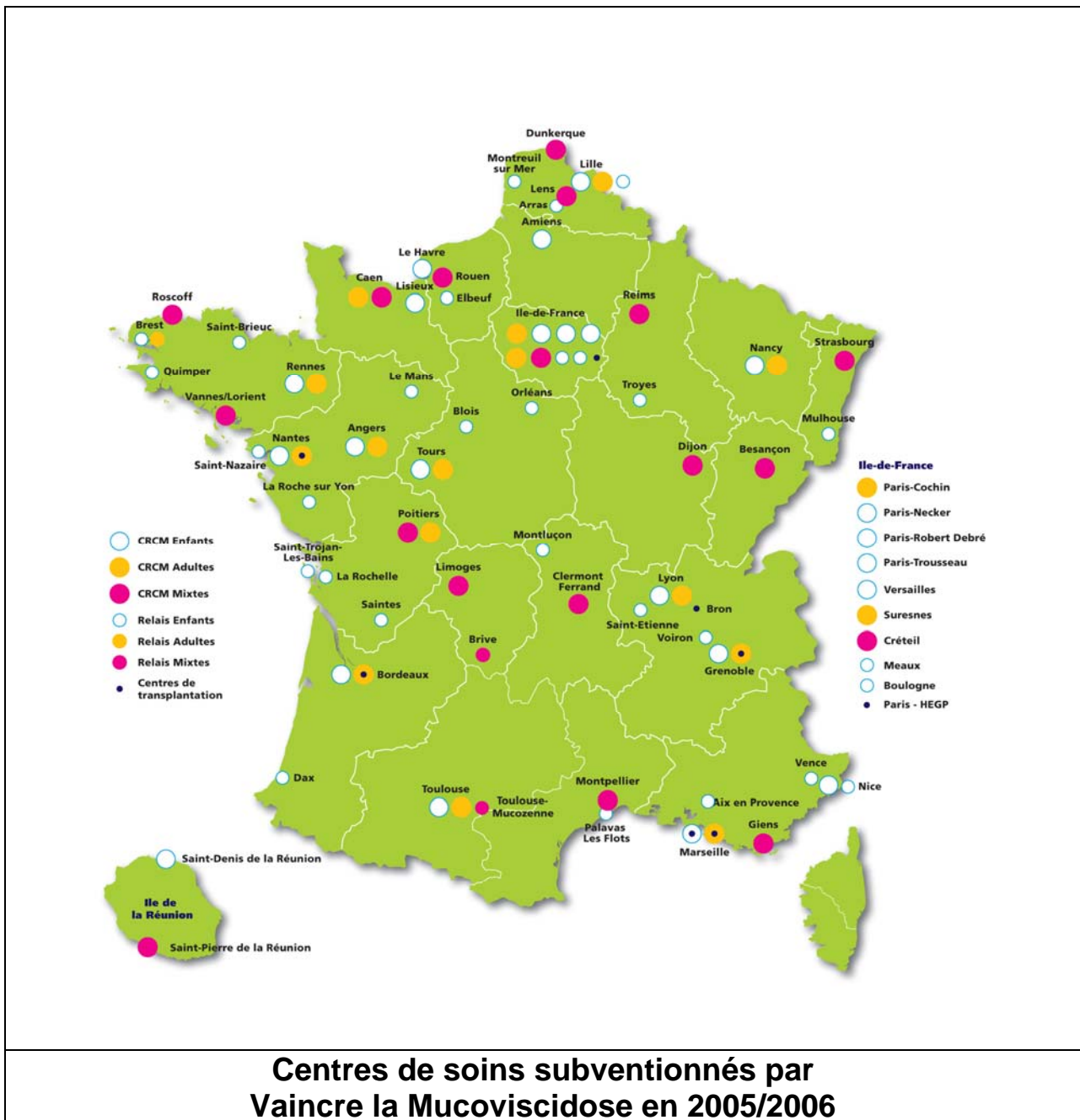
Elles visent une progression constante de l'espérance de vie à la naissance des patients (42 ans aujourd'hui), l'amélioration de leur quotidien et bien sûr la guérison au travers une politique de recherche volontariste !

Annexe 2 :



Programmes de recherche subventionnés par Vaincre la Mucoviscidose en 2005/2006

Annexe 3 :





Les Rendez-vous Mécénat du laboratoire GlaxoSmithKline

L'association Vaincre La Mucoviscidose

Paris, le mardi 14 mars 2006,

La vocation du laboratoire GlaxoSmithKline est d'être un acteur de santé publique à part entière, en mettant à la disposition des médecins des médicaments innovants et des vaccins, en leur proposant des programmes de formation médicale continue, mais aussi en mettant en place des actions pour améliorer la qualité de vie des patients. C'est dans ce cadre que s'inscrit la politique de mécénat de GSK, essentiellement dédiée aux enfants malades.

L'engagement humanitaire de GlaxoSmithKline en France

La politique de mécénat de GlaxoSmithKline est basée sur un soutien pérenne à des associations qui participent à l'amélioration de la qualité de vie des enfants hospitalisés :

- ***Vaincre La Mucoviscidose***

L'association organise chaque année les Virades de l'Espoir, qui permettent de récolter des fonds pour lutter contre cette maladie génétique qui touche plus de 6 000 personnes dans l'hexagone dont plus de la moitié sont des enfants. GSK apporte son aide à cette association pour lutter contre la maladie et soutient les Virades de l'Espoir depuis 1989. Chaque année, de plus en plus de collaborateurs au sein de GSK s'impliquent en donnant leur souffle pendant ces Virades.

- ***Le programme national « Culture à l'Hôpital »***

A l'initiative des ministères de la Santé et de la Culture, le programme national « Culture à l'hôpital » favorise des jumelages entre les hôpitaux et les équipements culturels et permet de proposer aux patients des activités comme le théâtre, la musique, la danse, la peinture... GlaxoSmithKline soutient, depuis 1998, différents jumelages répartis en France, dont les actions sont essentiellement destinées aux enfants malades, hospitalisés en moyen et long séjour.

- ***L'ENVOL pour les enfants européens***

L'Envol accueille dans son Centre Médicalisé de loisirs, près de Fontainebleau, des enfants atteints de maladies graves.

Ces enfants ont ainsi accès, en toute sécurité médicale, à de multiples activités de loisirs (musique, équitation, natation...) qui leur permettent de rompre l'isolement, redécouvrir la joie de vivre, reprendre confiance en eux et retrouver l'énergie d'affronter la maladie.

Les séjours des enfants sont financés à 2/3 par la sécurité sociale et le 1/3 par le don d'entreprises privées ; GSK est l'un des principaux partenaires privés de l'Envol.

▪ **Dr Souris**

L'association fait entrer des ordinateurs et Internet dans les hôpitaux pédiatriques, permettant ainsi aux jeunes patients de rester en contact avec leurs proches, de jouer ou de communiquer entre eux et ainsi de s'évader du quotidien médical. Grâce à cet équipement entièrement gratuit, les enfants peuvent communiquer avec leur famille, leurs camarades de classe et d'autres jeunes patients admis dans le même hôpital.

En 2005, GSK a fait don de 1 200 ordinateurs portables à l'association afin de permettre l'équipement d'un plus grand nombre d'hôpitaux.

▪ **Le Téléthon**

Le Téléthon est organisé par l'Association Française contre les Myopathies pour financer la recherche scientifique et développer des thérapies efficaces contre la maladie. GSK a choisi ce moment fort de l'année pour impliquer l'ensemble des salariés de l'entreprise sur tous ses sites français et les délégués médicaux sur le terrain autour d'initiatives et de projets originaux destinés à collecter des fonds.

En France, le laboratoire GlaxoSmithKline a créé en 1998 sa Fondation d'entreprise avec pour mission d'améliorer l'accès et la qualité des soins dans le domaine des maladies infectieuses, notamment l'infection par le VIH, en développant l'information, la prévention, l'éducation et la formation. Depuis sa création, la Fondation a soutenu 39 programmes de soins dans 13 pays : Cambodge, Congo, Côte d'Ivoire, Ethiopie, Madagascar, Rwanda, Sénégal, Afrique du Sud, Maroc, Cameroun, Mali, Burkina Faso, Bénin.

Un partenaire international très impliqué dans la défense de l'enfant

La mission du laboratoire GlaxoSmithKline est d'« Améliorer la qualité de vie pour que chaque être humain soit plus actif, se sente mieux et vive plus longtemps ». Il consacre une part importante de son activité à améliorer la santé des plus démunis et notamment des enfants dans les pays en développement.

Le laboratoire GSK a également pris un engagement à long terme avec ces pays pour lutter contre les maladies difficiles à éradiquer telles que la filariose lymphatique, le paludisme, le sida et la tuberculose et faciliter l'accès aux traitements grâce à une politique de prix préférentiels.

GlaxoSmithKline :

Un laboratoire engagé auprès de l'hôpital

Engagé à l'hôpital depuis de nombreuses années, le laboratoire GlaxoSmithKline est aujourd'hui guidé par les défis actuels de l'hôpital. Son objectif : développer avec tous les acteurs hospitaliers de nouveaux partenariats pour accompagner le bon usage du médicament et une meilleure prise en charge du patient. L'engagement de GSK au cœur de l'hôpital apporte un savoir-faire multidisciplinaire susceptible de répondre aux besoins des acteurs hospitaliers, que ce soit en matière scientifique, économique...

GSK se veut être un partenaire durable et qualitatif du secteur hospitalier, en intégrant les nouveaux besoins et les nouvelles contraintes au cœur de son changement.

Contacts Presse

Fanny ALLAIRE & Laurence MERTZ

Tél. 01 39 17 90 85 – Fax. 01 39 17 86 56

Mails : fanny.m.allaire@gsk.com ; laurence.l.mertz@gsk.com