

La greffe pulmonaire peut apparaître comme la chirurgie de l'ultime recours.



L'espoir soulevé ne doit pas occulter les difficultés immédiates ni les incertitudes à long terme, en particulier, quant au contrôle des manifestations de rejet chronique.

Une transplantation pulmonaire peut être envisagée mais malheureusement, les donneurs sont peu nombreux, le délai moyen d'attente est d'environ 1 à 2 ans et les rejets fréquents, encore trop nombreux.



Le **diagnostic** de la maladie repose **sur le test de la sueur** : rapide, simple et indolore.

Un **dépistage néonatal** est désormais possible.

CONCLUSION :



La **mucoviscidose** reste une **maladie grave** sans traitement curatif. Les avancées de la recherche fondamentale et surtout génétique avec les connaissances de plus en plus précises laissent **espérer un traitement absolu**.

Déjà, des essais de thérapie génique *in vitro* et chez l'homme, sont actuellement en cours.

Virade de la Vallée de Chevreuse : 06 32 43 69 15

<http://virades.vdchevreuse.free.fr>
www.vaincrelamuco.org

LA MUCOVISCIDOSE



**VOUS RESPIREZ
SANS Y PENSER
MOI JE NE PENSE
QU'À RESPIRER**

**PREMIERE MALADIE GENETIQUE
GRAVE DE L' ENFANCE ...**

**ENNEMI N° 1
DU SOUFFLE**

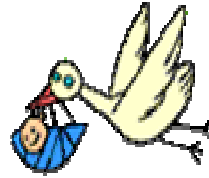


Qu'est-ce que c'est ?



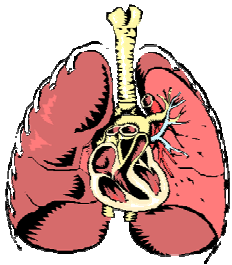
La **mucoviscidose** est une maladie **génétique**, qui est due à la présence d'un **gène modifié** présent chez les deux parents.

Tous les deux jours en France, un enfant naît atteint de la mucoviscidose.



Deux millions de personnes en France sont **porteuses** du gène responsable de la maladie **sans le savoir** et sont donc susceptibles de la **transmettre** à leurs enfants.

Si l'espérance de vie à la naissance est passée de quelques années en 1970 à plus de 36 ans aujourd'hui, **on ne sait pas encore guérir la mucoviscidose.**



Dans la mucoviscidose, la mutation de ce gène provoque une déshydratation et un épaissement du **mucus** qui tapisse les bronches et les canaux du pancréas.

Visqueux, d'où le nom de **mucoviscidose**, le mucus ne peut plus drainer les poussières et les bactéries, ce qui obstrue les bronches et favorise les infections.

Obstruction, infection et inflammation bronchiques se succèdent pour conditionner l'évolution progressive vers la **dégradation progressive et irréversible des poumons.**

Dysfonctionnements au niveau du **pancréas**, ce qui entraîne une mauvaise digestion des graisses.

Lorsque le pancréas endocrine est à son tour atteint, notamment chez l'adulte, le **diabète** s'installe.

L'obstruction des **voies biliaires** peut donner en conséquence une **cirrhose du foie** qui vient compliquer l'évolution de la maladie.

Le mucus, trop épais au niveau du tube digestif, peut favoriser la survenue d'**occlusion intestinale.**

Sinusite chronique, polypes nasals.

Arthropathie.

Stérilité chez l'homme

Les traitements actuels :



Tout petit, l'enfant doit apprendre à se battre pour respirer. Les traitements de la mucoviscidose restent quotidiens, lourds et contraignants.



En période normale, ils durent entre une heure à deux heures (séances quotidiennes de kinésithérapie, aérosols, prise de nombreux médicaments).

En période de surinfection, ils peuvent atteindre cinq à six heures. (cures à domicile ou hospitalisations).

