

SOCIÉTÉ SUISSE POUR LA FIBROSE KYSTIQUE



Introduction

La fibrose kystique (mucoviscidose) est la plus fréquente des maladies génétiques. A ce titre, elle se trouve au premier rang des maladies chroniques d'évolution sévère durant l'enfance. Sa cause réside dans une altération de la fonction des glandes dites exocrines (glandes sudoripares – qui produisent la sueur, glandes à mucus des voies respiratoires, pancréas et glandes à mucus du tube digestif). La maladie se manifeste par des atteintes pulmonaires, d'une part, et par l'incapacité de digérer normalement l'alimentation quotidienne d'autre part. Le degré de gravité de la maladie est très différent d'un patient à l'autre.

But

Afin de mieux remplir les multiples tâches nécessaires, la Société suisse pour la fibrose kystique (mucoviscidose) a été fondée en 1966, avec les buts suivants:

- information des parents et des patients sur toutes les formes possibles de thérapie
- soutien des familles et des patients dans le cas de problèmes médico-sociaux
- organisation annuelle de semaines thérapeutiques
- soutien des patients atteignant l'âge adulte
- aide à la recherche
- information du public
- réalisation d'enquêtes, établissement de statistiques et leur évaluation
- maintien de relations avec les organisations nationales et internationales qui poursuivent des objectifs analogues
- recherche de fonds pour soutenir la recherche, de même que pour le financement (partiel) des semaines thérapeutiques
- publication d'un bulletin trimestriel d'informations du domaine thérapeutique et médical

Les organes de la Société suisse pour la fibrose kystique

Le Comité se compose de parents, de patients et de médecins. Lui appartient le président, le vice-président, un membre de la Commission médicale, cinq responsables de groupes régionaux, deux patients adultes souffrant de fibrose kystique, le secrétaire central, le caissier, de même que le rédacteur du *Bulletin CF*. Tous les membres du Comité travaillent à titre bénévole.

La Commission médicale comprend des pédiatres qui s'occupent de fibrose kystique dans des établissements de soins (cliniques pédiatriques universitaires, hôpitaux pour enfants). Elle se réunit en général deux fois par an et discute les problèmes médicaux qui se

posent. Selon les besoins, la Commission médicale et le Comité tiennent aussi des séances communes, où sont traités spécialement les aspects médico-sociaux.

Une grande partie du travail pratique est réalisée dans les 11 groupes régionaux: Argovie, Bâle-Soleure, Berne, Suisse centrale-Lucerne, Haut-Valais, Suisse orientale-St-Gall, Genève-Vaud-Fribourg, Neuchâtel-Jura, Valais (francophone), Tessin et Zurich. Leurs leaders entretiennent habituellement des contacts directs et personnels avec les familles. Les personnes responsables de ces groupes sont le plus souvent des parents de patients mucoviscidosiques. Ces groupes régionaux mènent de plus des actions autonomes, qu'il s'agisse d'information du public ou de recherche de fonds au bénéfice de la caisse de la Société. Des rencontres de parents permettent des échanges mutuels d'expériences; conversations et jeux s'y déroulent en toute cordialité.

Le Bulletin CF

Cette publication trimestrielle et bilingue est l'instrument d'information régulier des membres, des pédiatres, des enseignants, comme aussi des amis et donateurs, sur les activités de la Société. Elle oriente aussi sur les questions sociales et médicales que pose la fibrose kystique et sur leurs solutions possibles.

Les Semaines de thérapie intensive

La Société suisse pour la fibrose kystique conduit, depuis 1968 à Davos (en automne) et depuis 1981 à Montana, des Semaines de traitement intensif (la durée en est de trois semaines). Ces camps, qui à cause de l'infrastructure nécessaire ont lieu dans des cliniques, ont pour but d'assurer aux patients une thérapie optimale dans une situation d'altitude favorable, cela sans diminuer le caractère de vacances d'un tel séjour. Les soins sont donnés par des médecins, des physiothérapeutes, des infirmières, d'autres personnes encore. Un but complémentaire de ces camps est de décharger les parents. Ceux de cette année ont lieu aux dates suivantes:

- à Montana, du 1^{er} au 21 juillet 1984
- à Davos, du 22 septembre au 13 octobre 1984

Pour tous autres renseignements, on peut s'adresser à: Société suisse pour la fibrose kystique, M. Martin Weibel, président, Fliederweg 45, 3138 Uetendorf, téléphone 033 45 25 15

On peut y obtenir en particulier les adresses des groupes régionaux.