



Mucoviscidose

Vivre avec une maladie métabolique



Société Suisse pour
la Mucoviscidose (CFCH)



LIGUE **PULMONAIRE**

La mucoviscidose (CF) est la maladie métabolique la plus fréquente en Europe de l'Ouest. Près de 1000 personnes en sont atteintes en Suisse. La maladie évolue vers la chronicité et n'est pas curable. Des traitements appropriés améliorent la qualité de vie et prolongent l'espérance de vie.

4 Qu'est-ce que la mucoviscidose

Parce que la CF touche plusieurs organes, elle se manifeste par des symptômes divers. Cependant, les personnes atteintes de mucoviscidose souffrent surtout de problèmes pulmonaires en raison de la présence de mucus visqueux dans les voies respiratoires. La maladie peut déjà se manifester chez les nouveau-nés.

6/7 Symptômes

Pour l'évolution de la CF, un diagnostic et un traitement précoce sont décisifs: l'espérance de vie peut nettement s'allonger. Le screening des nouveau-nés, introduit en Suisse en 2011, y contribue.

8/9 Diagnostic



Les médicaments et la physiothérapie participent au maintien le plus longtemps possible de la fonction des organes touchés. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie et d'allonger l'espérance de vie. Tout aussi importante est une alimentation riche en calories.

12/13 Traitement

La CF provient d'une anomalie sur un ou plusieurs gènes, qui se transmet dans la famille pendant des générations. Malgré la découverte du gène de la CF en 1989, les efforts pour développer une thérapie génique efficace sont jusqu'ici restés vains.

10/11 Causes

Ce qu'il faut savoir sur la mucoviscidose

La mucoviscidose (CF) est la maladie métabolique la plus fréquente en Europe de l'Ouest. Près de 1000 personnes en sont atteintes en Suisse. La maladie évolue vers la chronicité et n'est pas curable. Des traitements appropriés améliorent la qualité de vie et prolongent l'espérance de vie.

Qu'est-ce que la mucoviscidose?

La mucoviscidose, appelée aussi fibrose kystique ou cystic fibrosis (CF), est due à une anomalie héréditaire du métabolisme. Un mucus visqueux se forme dans différents organes dont il perturbe le bon fonctionnement; les plus touchés sont les poumons et le pancréas. Le symptôme principal est une toux chronique avec des expectorations épaisses. La maladie n'est pas curable.

Mais grâce au diagnostic précoce, aux nouvelles thérapies et aux nouveaux médicaments, la qualité de vie des victimes de la mucoviscidose s'est nettement améliorée au cours des dernières décennies. Et avec elle, l'espérance de vie: les nouveau-nés atteints de CF ont aujourd'hui de bonnes chances d'atteindre l'âge de 40 à 50 ans.

Un nouveau-né sur 2700 souffre de mucoviscidose en Suisse

En Suisse, près d'un nouveau-né sur 2700 est actuellement atteint de mucoviscidose. Chez 10 à 20% des nouveau-nés avec CF, le premier signe de la maladie est une occlusion intestinale due à des selles visqueuses et collantes. Chez le nouveau-né et le jeune enfant, il s'agit avant tout de troubles du développement et de problèmes respiratoires: toux persistante ou infections des voies respiratoires. Chez les enfants plus âgés et les adultes avec CF, d'autres symptômes et maladies concomitantes peuvent s'y ajouter: inflammation de la vésicule biliaire, cirrhose du foie, diabète et ostéoporose.

Fibrose kystique ou mucoviscidose

Pour le trouble métabolique congénital existent deux noms: la désignation usuelle aujourd'hui est «fibrose kystique», elle se réfère aux kystes qui se forment dans le pancréas comme conséquence de la cicatrisation (fibrose).

Le nom de «mucoviscidose» signifie «maladie du mucus visqueux».



Comment reconnaître la mucoviscidose?

Parce que la CF touche plusieurs organes, elle se manifeste par des symptômes divers. Cependant, les personnes atteintes de mucoviscidose souffrent surtout de problèmes pulmonaires en raison de la présence de mucus visqueux dans les voies respiratoires. La maladie peut déjà se manifester chez les nouveau-nés.

Quels sont les symptômes?

Tous les symptômes ne sont pas présents de façon égale chez les personnes atteintes de mucoviscidose, certains ne se développent qu'avec le temps. La gravité de la maladie et son évolution peuvent différer.

Mais il y a des signes typiques qui surviennent souvent juste après la naissance:

- Le méconium, ou «selles noires du nouveau-né», ne s'écoule pas: il en résulte une occlusion intestinale avant la première défécation déjà.
- Les mères remarquent que la peau de leur enfant a un «goût salé».
- Les bébés ont un poids insuffisant, souffrent de ballonnements et de douleurs abdominales, leurs selles sont grisâtres et grasses.
- Très tôt, les petits souffrent de toux chronique et de troubles respiratoires.

D'où cela provient-il?

En cas de mucoviscidose, les cellules productrices de mucus sécrètent un liquide très visqueux qui bouche les bronches, les canaux du pancréas ou l'intestin. Il s'ensuit des phénomènes inflammatoires qui, à long terme, perturbent le fonctionnement des organes et les détruisent.

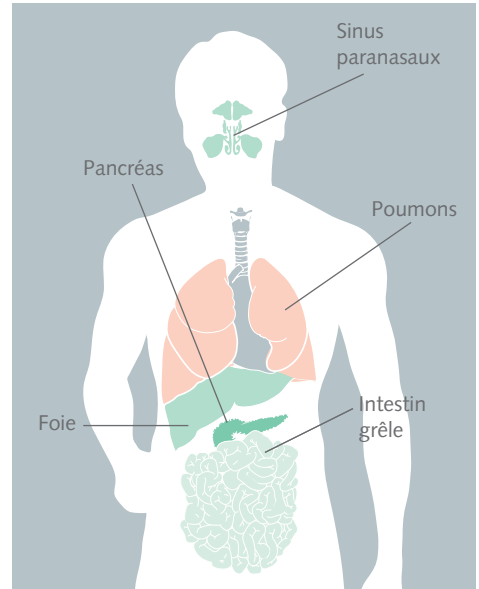
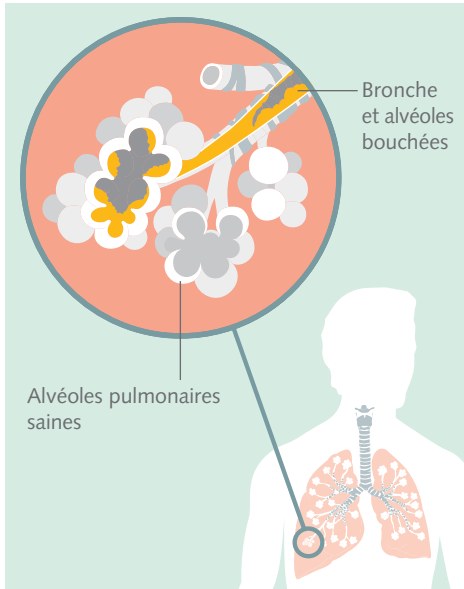
Poumons

Chez les personnes en bonne santé, un film liquide peu visqueux recouvre les muqueuses des voies respiratoires. Des cils vibratiles transportent vers l'extérieur les particules de saleté et les germes qui y ont pénétré lors de l'inspiration et s'y sont installés.

Chez les personnes atteintes de mucoviscidose, le mucus des voies respiratoires est si épais que ce mécanisme de nettoyage ne fonctionne plus. Les conséquences en sont une toux, des infections respiratoires récidivantes et, lorsque la maladie a atteint un stade avancé, une dyspnée, un manque d'oxygène et une destruction du tissu pulmonaire.

Pancréas

Le pancréas produit des enzymes digestives. Un mucus épais bloque ici leur écoulement dans l'intestin grêle. La nourriture est alors insuffisamment digérée. C'est pourquoi les enfants atteints de CF se développent souvent mal et ont un poids insuffisant. Étant donné que la CF gêne aussi la production d'insuline dans le pancréas en raison d'une fibrose progressive, près d'un tiers des victimes développe à terme un diabète.



Des mucosités visqueuses bouchent les alvéoles pulmonaires et favorisent ainsi les infections qui, à leur tour, lèsent les organes.

Conséquences et affections concomitantes

Les personnes souffrant de CF vivent aujourd'hui mieux et plus longtemps qu'auparavant. Mais, avec les années, les lésions organiques, les infections fréquentes et les nombreux médicaments laissent des traces :

- Différents germes pathogènes colonisent les poumons des personnes souffrant de CF et déclenchent des infections récidivantes qui, à long terme, détruisent le tissu pulmonaire.
- La plupart du temps, le pancréas est déjà endommagé à la naissance; il s'ensuit que les enfants atteints souffrent déjà d'une digestion perturbée. La destruction progressive du pancréas entraîne un manque d'insuline et conduit au diabète, ce qui provoque alors des lésions aux yeux et aux reins. Un diabète doit par conséquent être détecté et traité précocement.
- D'autres maladies concomitantes sont la perte osseuse (ostéoporose) chez les jeunes adultes déjà, la fibrose du tissu hépatique (cirrhose du foie) et l'hémorragie pulmonaire.

La mucoviscidose: la détecter à coup sûr avec des méthodes modernes

Pour l'évolution de la CF, un diagnostic et un traitement précoce sont décisifs: l'espérance de vie peut nettement s'allonger. Le screening des nouveau-nés, introduit en Suisse en 2011, y contribue.

Premiers signes chez les nouveau-nés

Les nouveau-nés qui ont une occlusion intestinale et les nourrissons qui se développent mal ou qui souffrent d'infections fréquentes des voies respiratoires devraient en principe être examinés dans le but de détecter une CF. Les parents remarquent parfois que, lorsque leur enfant les embrasse, la peau sent le sel: un symptôme typique de la CF.

Fiables: le test à la sueur et le test génétique

La teneur élevée en sel de la sueur des personnes atteintes de CF est à la base du plus ancien test diagnostic de la CF: on peut effectuer déjà chez les nouveau-nés âgés de deux jours un test à la sueur très simple et indolore par lequel on contrôle la concentration de sel. Près de 98% des personnes atteintes de CF ont un résultat clairement positif au test.

Après un résultat positif ou incertain au test à la sueur, un test génétique est indiqué: on recherche une anomalie génétique sur une goutte de sang ou un frottis de la muqueuse buccale. L'emplacement exact de l'anomalie génétique qui conduit à la CF n'est connu que depuis 1989: il s'agit du chromosome numéro 7.

«Les nouveau-nés avec CF ont aujourd'hui de bonnes chances d'atteindre l'âge de 50 ans. Les raisons de l'allongement de l'espérance de vie sont un traitement précoce, des antibiotiques plus efficaces, de nouveaux médicaments, une meilleure alimentation, une physiothérapie quotidienne et un suivi étroit des patients.»

Jürg Barben, PD, spécialiste de la CF à l'Hôpital des enfants de Suisse orientale

Diagnostic prénatal

Dans les premiers mois de la grossesse, on peut déterminer si l'enfant à naître souffre ou non de mucoviscidose. A cet effet, on prélève un échantillon de tissu du placenta («biopsie chorionique») entre la 8^e et la 12^e semaine de grossesse, ou bien on procède à une ponction dans le liquide amniotique («amniocentèse») entre la 14^e et la 16^e semaine de grossesse.

Screening des nouveau-nés (NGS): ce diagnostic précoce augmente la qualité et l'espérance de vie

En Suisse, depuis le 1^{er} janvier 2011, tous les nouveau-nés sont testés pour la CF. Au quatrième jour après la naissance, on procède à un prélèvement de sang au talon et à une analyse. Si la valeur de ce qu'on appelle la trypsine immuno-réactive (TIR) est élevée, on recherche alors dans le sang les altérations génétiques les plus fréquentes, lesquelles fournissent des indications sur le risque d'évolution grave de la maladie. Un test de la sueur peut ensuite confirmer le diagnostic.

«Le NGS épargne aux parents une multitude d'examens», dit à ce sujet Jürg Barben, spécialiste de la CF à l'Hôpital des enfants de Suisse orientale et l'un des initiateurs du NGS, «car la toux et les troubles respiratoires ne sont souvent pas reconnus comme indicatifs d'une CF.» Des études ont montré qu'un diagnostic précoce présentait de gros avantages: grâce à un régime spécial, l'apport d'enzymes digestives, de vitamines et de médicaments par inhalation et à la physiothérapie respiratoire, les enfants sont moins souvent malades, moins souvent à l'hôpital et se développent mieux.

Grâce au diagnostic précoce, l'espérance de vie peut passer de 40 ans aujourd'hui à 50 ans.



Screening des nouveau-nés (NGS).

La mucoviscidose: une maladie héréditaire

La CF provient d'une anomalie sur un ou plusieurs gènes, qui se transmet dans la famille pendant des générations. Malgré la découverte du gène de la CF en 1989, les efforts pour développer une thérapie génique efficace sont jusqu'ici restés vains.

L'anomalie génétique perturbe l'équilibre hydrique et salin

La CF est connue depuis les années 30. En 1989, des chercheurs ont localisé l'emplacement exact de l'anomalie qui provoque la CF: sur le chromosome numéro 7 (des

La CF est la maladie métabolique congénitale la plus fréquente chez les personnes à la peau claire en Europe et aux USA. L'incidence de la maladie chez les nouveau-nés est d'environ 1:2700. La CF est beaucoup plus rare en Afrique (1:17 000) et en Asie (1:90 000).

23 chromosomes présents au total) est inscrite une anomalie qui empêche qu'une importante protéine soit correctement produite. Cette protéine veille normalement à ce que le mucus et les sécrétions soient suffisamment liquides. En cas d'anomalie génétique, l'équilibre hydrique et l'équilibre salin du corps sont perturbés: les fluides corporels sont visqueux et collants et ils bouchent des organes vitaux comme le pancréas, l'intestin et surtout les poumons.

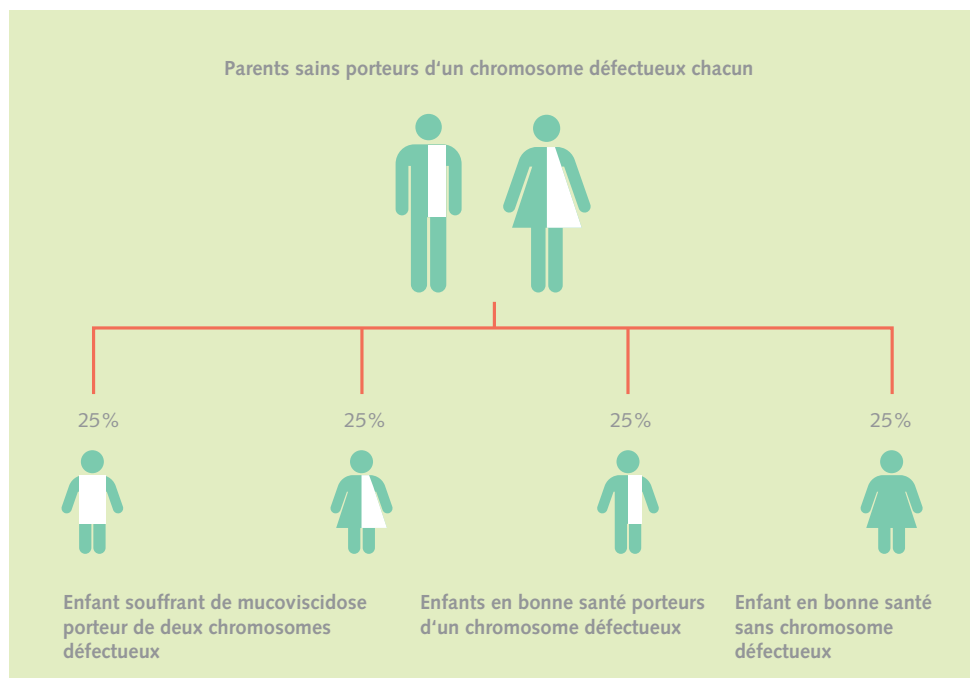
Des enfants malades avec des parents sains

En Suisse, près d'une personne sur vingt est porteuse de l'anomalie génétique sur le chromosome numéro 7, mais seul un nouveau-né sur 2700 sera malade. Pourquoi?

La transmission héréditaire de la CF est autosomique récessive, ce qui signifie que les deux parents doivent porter la mutation dans leurs gènes et que l'enfant doit hériter du gène anormal des deux parents pour souffrir de CF. Mais si, par exemple, un enfant reçoit de la mère un gène défectueux et du père un gène normal, le gène normal assure la totalité de la fonction. L'enfant sera porteur de la mutation, mais il sera sain.

Au départ, c'est la protéine CFTR qui ne fonctionne pas

La protéine qui ne travaille pas correctement en cas de CF est la protéine CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator). Elle se trouve dans beaucoup de parois cellulaires du corps et agit comme une porte entre la cellule et son environnement. Les particules de chlore, qui sont importantes pour la composition des fluides corporels, la traversent. En cas de CF, cette porte «reste grippée». Les particules de chlore ne passent pas; les fluides corporels deviennent visqueux.



Chaque être humain reçoit l'ensemble de son patrimoine génétique réparti sur différents chromosomes. La transmission héréditaire de la CF est autosomique récessive: ainsi, un enfant ne peut recevoir la CF que si les deux parents sont porteurs de la mutation. Plus précisément: si le père et la mère sont porteurs de la mutation génétique, on observe statistiquement qu'un enfant sur quatre contractera la CF, deux seront porteurs de la mutation mais sans être malades et un enfant ne sera ni porteur de la mutation ni malade.

Traitements qui soulagent les troubles et facilitent la respiration

Les médicaments et la physiothérapie participent au maintien le plus longtemps possible de la fonction des organes touchés. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie et d'allonger l'espérance de vie. Tout aussi importante est une alimentation riche en calories.

Dilater les voies respiratoires, combattre les infections

Pour soulager les troubles de la respiration en cas de CF, on recourt à des médicaments :

- mucolytiques
- bronchodilatateurs
- antibiotiques
- anti-inflammatoires

L'intégration réussie du traitement dans la vie de tous les jours permet aux victimes de la mucoviscidose de mener une vie quasi normale malgré leur maladie.

La base: le traitement par inhalation

L'inhalation de médicaments est un pilier du traitement de la CF. Pour dilater les voies respiratoires et pour améliorer la fonction pulmonaire, on utilise les mêmes médicaments que pour le traitement de l'asthme. S'y ajoutent une solution saline de forte concentration ainsi qu'une substance appelée «DNase». Cette substance active décompose la substance génétique (ADN) des globules blancs qui rendent visqueux

le mucus des poumons des malades de la CF. Le mucus se liquéfie et son élimination par expectoration est plus facile. Les antibiotiques inhalés combattent directement sur place les bactéries *Pseudomonas* responsables des infections.

Des antibiotiques contre les infections

Les antibiotiques – pris par inhalation, sous la forme de comprimés ou de sirop – contribuent de manière décisive à un meilleur pronostic de la maladie. Si l'état général des personnes atteintes de CF se dégrade fortement, l'administration se fera aussi par voie intraveineuse. Ceci peut se dérouler soit à l'hôpital, soit à domicile. L'administration d'antibiotiques sur une longue durée peut entraîner des effets secondaires comme les allergies ou les résistances. C'est pour cette raison que des contrôles réguliers sont importants.

La physiothérapie respiratoire améliore la fonction pulmonaire

Grâce à une physiothérapie respiratoire, les malades souffrant de CF peuvent améliorer leur fonction pulmonaire et éliminer le mucus visqueux. La respiration devient plus facile et les agents pathogènes ne trouvent plus

aussi rapidement à se nicher. Ces exercices, appris dès l'enfance, doivent être effectués durant toute la vie de manière conséquente, parfois jusqu'à une heure par jour.

Oxygénothérapie et transplantation pulmonaire

Souvent, en cas de CF avancée, les poumons sont tellement endommagés que le corps ne reçoit plus suffisamment d'oxygène. Le système cardio-vasculaire est surchargé; l'état des malades s'aggrave de plus en plus. Dans ce cas, une oxygénothérapie procure un soulagement.

Si la destruction des poumons se poursuit malgré un traitement intensif, se pose alors la question d'une transplantation pulmonaire. Dans ces conditions, on transplante toujours les deux poumons. Les complications éventuelles après une telle opération – infections et rejet du nouveau poumon – sont aujourd'hui sous contrôle dans de nombreux cas.



Plusieurs inhalations quotidiennes contribuent au nettoyage des poumons et à la diminution des inflammations.



Une alimentation spéciale et des exercices physiques appropriés augmentent les capacités physiques

En plus du traitement médicamenteux et de la physiothérapie, une alimentation hautement calorique est d'une grande importance pour les malades de la CF. L'exercice physique améliore la fonction pulmonaire et augmente les capacités physiques.

Eviter une alimentation déficiente, équilibrer le métabolisme du sel

Les personnes atteintes de CF doivent manger davantage de graisses et de glucides que les personnes saines. Elles ont en effet besoin de calories supplémentaires du fait des infections persistantes, de la toux et du grand effort respiratoire. A ceci s'ajoute le pancréas, qui ne fonctionne pas suffisamment et qui ne fournit pas assez de vitamines et de nutriments au corps. Pour que le corps absorbe malgré tout les nutriments, il faut prendre des préparations à base d'enzymes avant et pendant les repas. Les enzymes fractionnent la nourriture en petits éléments qui aboutissent dans la circulation sanguine après être passés dans l'intestin. En cas de perte de poids, il convient de vérifier si un diabète ne s'est pas développé.

En cas de chaleur, lors d'activités sportives et en cas de fièvre, les victimes de CF perdent de grandes quantités d'eau et de sel. Il faut alors très rapidement compenser ce phénomène au moyen d'une alimentation et de boissons riches en sel.

L'exercice physique fait du bien!

Quiconque fait de l'exercice physique se fait du bien: le corps est plus fort, l'endurance augmente et on n'est plus aussi rapidement hors d'haleine. Chez les malades atteints de CF, il est prouvé que la fonction pulmonaire s'améliore. Les vibrations mécaniques – par exemple lorsqu'on court – liquéfient et libèrent le mucus de sorte qu'il peut être éliminé par les expectorations. Dans le cas de la CF, on recommandera surtout les sports d'endurance comme la natation, la marche, le jogging ou la bicyclette. Le mieux est de prendre conseil auprès de son médecin et de commencer aussi vite que possible!

On choisira évidemment le sport en fonction de son état de santé. Si le sport est exclu, une activité physique un peu plus grande au quotidien aide déjà: c'est ainsi qu'on effectuera à pied les courtes distances plutôt qu'en voiture ou qu'on prendra les escaliers au lieu de l'ascenseur.

L'engagement de la Ligue pulmonaire en cas de fibrose kystique

La CF est une maladie métabolique très répandue. La Ligue pulmonaire mise sur l'information, la prévention et une aide concrète aux malades.

Information, prise en charge, accompagnement

La Ligue pulmonaire explique au grand public les symptômes et les conséquences de la CF. Elle informe les malades sur les méthodes diagnostiques et thérapeutiques. Les personnes atteintes de CF peuvent obtenir auprès de la Ligue pulmonaire des inhalateurs spéciaux et apprendre à s'en servir. Ce sont surtout les enfants qui ont besoin d'un encadrement compétent pendant la phase d'adaptation. La Ligue pulmonaire entretient les appareils par des contrôles réguliers.

Si une oxygénothérapie est nécessaire, la Ligue pulmonaire s'occupe des appareils et des livraisons d'oxygène, et des spécialistes assistent les patients dans leur traitement. La CF est pour les malades et leurs proches une grosse charge qui peut entraîner des problèmes familiaux et sociaux. La Ligue pulmonaire propose aussi un conseil et un soutien psychosocial.

→ **Davantage d'informations sur**
www.liguepulmonaire.ch/mucoviscidose

Autres questions? N'hésitez pas à vous adresser à la Ligue cantonale la plus proche (dont vous trouverez l'adresse aux pages 18 et 19).

Adresses conseiller médical

Pour les enfants

Aarau, Kinderklinik, Tel. 062 838 41 41, www.ksa.ch / **Basel**, Universitätskinderklinik, Tel. 061 685 65 65, www.ukbb.ch / **Bern**, Universitätskinderklinik, Tel. 031 632 21 11, www.insel.ch / **Genève**, Hôpitaux Universitaires, Tél. 022 382 45 79, www.hug-ge.ch / **Lausanne**, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Tél. 021 314 11 11, www.chuv.ch / **Luzern**, Kinderklinik, Tel. 041 205 11 11, www.ksl.ch / **St. Gallen**, Ostschweizer Kinderspital, Tel. 071 243 71 11, www.kispisg.ch / **Zürich**, Kinderklinik Triemli, Tel. 044 466 24 02 www.stzh.ch / **Zürich**, Universitätskinderklinik, Tel. 044 266 71 11 www.kispi.unizh.ch

Pour les adultes

Aarau, Kantonsspital, Tel. 062 838 44 72, www.ksa.ch / **Basel**, Universitätsspital, Tel. 061 265 25 25, www.unispital-basel.ch / **Bern**, Inselspital, Tel. 031 632 21 11, www.insel.ch / **Bern**, Tiefenauspital, Tel. 031 308 81 11, www.spitalnetzbern.ch / **Genève**, Hôpitaux Universitaires, Tél. 022 372 33 11, www.hug-ge.ch / **Lausanne**, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Tél. 021 314 11 11, www.chuv.ch / **Luzern**, Kantonsspital, Tel. 041 205 22 82, www.ksl.ch / **Morges**, Hôpital, Tél. 021 312 20 64, www.ehc-vd.ch / **St. Gallen**, Kantonsspital, Tel. 071 494 11 11, www.kssg.ch / **Zürich**, Stadtspital Triemli, Tel. 044 466 24 02, www.stzh.ch / **Zürich**, Universitätsspital, Tel. 044 255 11 11, www.pneumologie.usz.ch

Réhabilitation pour enfants et adultes

Davos, Hochgebirgsklinik, Tel. 081 417 44 44, www.hochgebirgsklinik.ch

La Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)

Les membres de la Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH) sont des personnes atteintes par la mucoviscidose, leurs parents et leurs proches, ainsi que des spécialistes. La CFCH crée les conditions cadres visant à améliorer la qualité de vie des malades, en particulier en encourageant leur activité et leur organisation indépendante et l'échange d'expériences.

La CFCH

- informe et propose des échanges d'expériences au travers de différents moyens de communication; des groupes régionaux organisent des activités dans différentes régions de Suisse.
- conseille et soutient: elle emploie des travailleurs sociaux dans divers centres de CF d'hôpitaux de Suisse qui conseillent et accompagnent les personnes atteintes de CF, aussi en cas de difficultés financières liées à la CF.
- encourage la recherche et soutient le corps médical et les physiothérapeutes dans la recherche des causes de la CF et l'amélioration des possibilités de traitement.
- entretient des contacts avec des organisations qui œuvrent dans le même sens au niveau national et international, permettant ainsi un transfert de savoir.
- enseigne des techniques thérapeutiques lors de cures climatiques et encourage la socialisation des malades adultes.

Davantage d'informations sur www.cfch.ch

Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)

Altenbergstrasse 29

Case postale 686

CH-3000 Berne 8

Tél. +41 31 313 88 45

Fax +41 31 313 88 99

www.cfch.ch / info@cfch.ch

Partenaire: Fondation de la Mucoviscidose www.mucoviscidose.ch

Nous sommes à vos côtés tout près de chez vous

Aargau

Tel. 062 832 40 00
lungenliga.aargau@llag.ch
www.lungenliga-ag.ch

Baselland/Basel-Stadt

Tel. 061 269 99 66
info@llbb.ch
www.llbb.ch

Genève

Tél. 022 309 09 90
info@lpge.ch
www.lpge.ch

Appenzell Ausserrhoden

Tel. 071 228 47 47
info@lungenliga-sg.ch
www.lungenliga-sg-appenzell.ch

Bern

Tel. 031 300 26 26
info@lungenliga-be.ch
www.lungenliga-be.ch

Glarus

Tel. 055 640 50 15
info@llgl.ch
www.lungenliga-gl.ch

Appenzell Innerrhoden

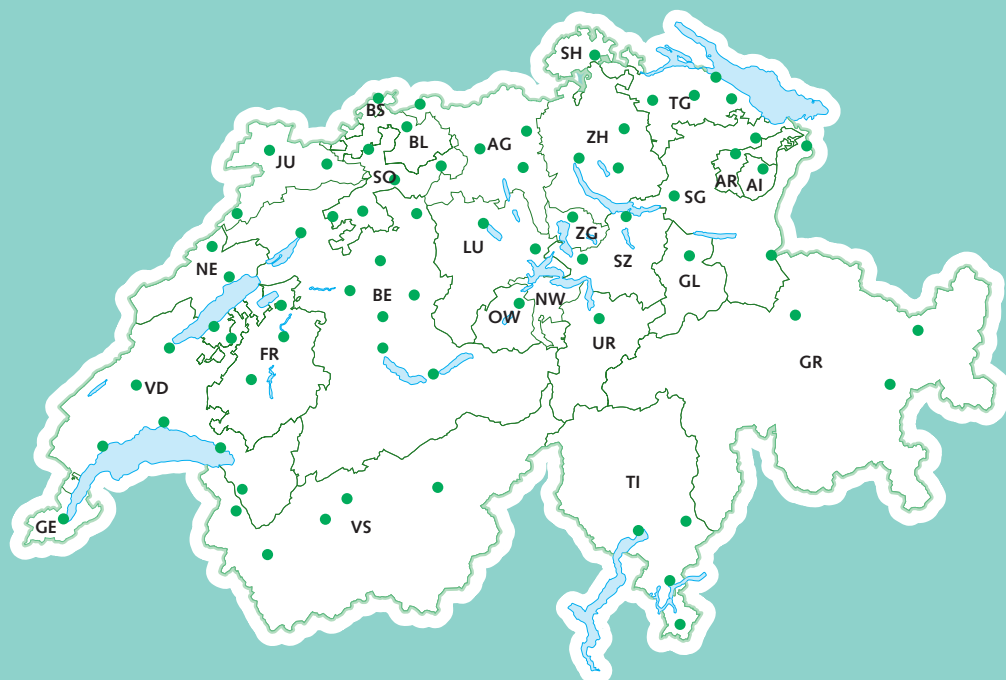
Tel. 071 228 47 47
info@lungenliga-sg.ch
www.lungenliga-sg-appenzell.ch

Fribourg

Tél. 026 426 02 70
info@liguepulmonaire-fr.ch
www.liguepulmonaire-fr.ch

Graubünden

Tel. 081 354 91 00
info@llgr.ch
www.llgr.ch



Jura

Tél. 032 422 20 12
direction@liguepj.ch
www.liguepulmonaire.ch

Luzern

Tél. 041 429 31 10
info@lungenliga-
zentralschweiz.ch
www.lungenliga-
zentralschweiz.ch

Neuchâtel

Tél. 032 720 20 50
info@lpne.ch
www.lpne.ch

St. Gallen und Fürstentum Liechtenstein

Tél. 071 228 47 47
info@lungenliga-sg.ch
www.lungenliga-sg-appenzell.ch

Schaffhausen

Tél. 052 625 28 03
info@lungenliga-sh.ch
www.lungenliga-sh.ch

Schwyz

Tél. 041 429 31 10
info@lungenliga-
zentralschweiz.ch
www.lungenliga-
zentralschweiz.ch

Solothurn

Tél. 032 628 68 28
info@lungenliga-so.ch
www.lungenliga-so.ch

Thurgau

Tél. 071 626 98 98
info@lungenliga-tg.ch
www.lungenliga-tg.ch

Ticino

Tél. 091 973 22 80
info@lpti.ch
www.legapolmonare.ch

Unterwalden (NW/OW)

Tél. 041 429 31 10
info@lungenliga-
zentralschweiz.ch
www.lungenliga-
zentralschweiz.ch

Uri

Tél. 041 870 15 72
lungenliga.uri@bluewin.ch
www.lungenliga-uri.ch

Valais

Tél. 027 329 04 29
info@psvalais.ch
www.liguepulmonaire.ch

Vaud

Tél. 021 623 38 00
info@lpvd.ch
www.lpvd.ch

Zug

Tél. 041 429 31 10
info@lungenliga-
zentralschweiz.ch
www.lungenliga-
zentralschweiz.ch

Zürich

Tél. 0800 07 08 09
beratung@lunge-zuerich.ch
www.lunge-zuerich.ch

Editions et rédaction

Ligue pulmonaire suisse
Chutzenstrasse 10
3007 Berne
Tél. 031 378 20 50
Fax 031 378 20 51
info@lung.ch
www.liguepulmonaire.ch

Texte

Mareike Fischer, Klarkom AG, Berne

Conseiller médical

PD dr méd. Jürg Barben, Saint-Gall
Dr méd. Maura Zanolari, Lugano

Iconographie

Rolf Siegenthaler, Berne
Siège de la Société Suisse pour la
Mucoviscidose (CFCH)

Hôpital des enfants de Suisse
orientale, Saint-Gall

Illustrations

Sabine Freiermuth, Langnau am
Albis

Concept et maquette

in flagranti communication, Lyss

Traduction

Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

Impression

Juillet 2018/2^{ème} édition





Ligue pulmonaire suisse

Chutzenstrasse 10

3007 Berne

Tél. 031 378 20 50

Fax 031 378 20 51

info@lung.ch

www.liguepulmonaire.ch

Compte de dons CP 30-882-0