

Vivre avec la mucoviscidose



>> Gaël revit après une greffe pulmonaire. Il lui reste à retrouver un emploi.

Une centaine de personnes souffrent de la mucoviscidose en Isère. Si cette maladie est incurable, une prise en charge précoce permet de prévenir les complications et d'améliorer l'espérance de vie des patients.

Gaël Bizoard, un Grenoblois de 34 ans, souffre de la mucoviscidose. Cette maladie évolutive provoque l'épaississement du mucus qui tapisse les bronches et les canaux du pancréas et favorise ainsi des infections pulmonaires qui détruisent progressivement les poumons, ainsi que des troubles digestifs. « Les médecins ont fait le diagnostic peu après ma naissance, en 1972, et ils ont annoncé à mes parents que l'espérance de vie moyenne des "mucos" était de 7 ans. » 34 ans plus tard, Gaël se raconte sans s'apitoyer sur son sort. Il évoque son

enfance, « quasiment normale » en dépit des soins quotidiens de plusieurs heures : kiné respiratoire, aérosols, sans parler des cures d'antibiotiques par perfusion de 15 jours à l'hôpital. Malgré ce handicap, le jeune homme réussit un DUT

de gestion et trouve un emploi de comptable qu'il exerce pendant cinq ans. Mais sa santé décline, au point qu'il ne lui reste qu'une issue : la transplantation des poumons. Inscrit sur liste d'attente en mai 2005, Gaël est greffé dans la nuit du 19 au 20

août 2005, alors qu'il ne pèse plus que 48 kilos.

En France, 6 000 personnes souffrent de cette maladie d'origine génétique.

L'espérance de vie est passée de 7 ans à 42 ans

Tout au long de leur vie, les patients se soumettent à un traitement lourd et contraignant : aé-

rosolthérapie pour fluidifier le mucus, séances quotidiennes de massages thoraciques pour drainer les bronches, absorption d'extraits pancréatiques pour pallier les manques induits le par mauvais fonctionnement digestif. « En 30 ans, la recherche scientifique a considérablement évolué et l'espérance de vie moyenne est passée de 7 ans en 1965 à 42 ans aujourd'hui », explique Marie-Christine Wolfrom, déléguée départementale de l'association Vaincre la mucoviscidose.

La qualité de vie des patients s'est améliorée, grâce à la création, en 2001, des Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose, qui assurent une prise en charge des

traitements en un lieu unique par une équipe pluridisciplinaire. On en compte trois au CHU de Grenoble, un pédiatrique, deux pour adultes et un centre de transplantation pulmonaire. Autre avancée considérable, le dépistage néonatal systématique permet depuis 2002 de repérer la mucoviscidose dès la naissance, et ainsi de prévenir les complications.

Gaël est aujourd'hui bien remis de sa greffe. « Ma vie est transformée, dit-il radieux. Je ne consacre plus que dix minutes par jour à mes soins au lieu de deux heures auparavant. Je me contente d'un seul aérosol quotidien. En revanche, je prends des médicaments anti-rejets. 40 comprimés par jour. » Philosophe, il relativise. « Sans la greffe, je ne serais plus là aujourd'hui. » Cet hiver, Gaël a fait 23 jours de ski et 300 kilomètres de VTT. Il se déplace en moto, ce qui était impossible autrefois. Pour que son bonheur soit complet, il ne lui reste qu'à retrouver un emploi. En attendant, il s'investit auprès des malades et milite pour le don d'organes. ■

Marion Frison

Les Virades de l'espoir ont 20 ans



« Partager son souffle avec ceux qui en manquent ! »

C'est le principe des Virades de l'espoir qui fêtent cette année leurs 20 ans en Isère. Le 24 septembre, des marches se dérouleront simultanément à Méaudre, Grenoble, Alleverd, Rives, Tullins, Bougé-Chambalud et Bourgoin-Jallieu. « Ces marches parrainées permettent à chacun d'accomplir un effort physique à sa mesure en apportant des dons recueillis auprès de son entourage », rappelle Marie-Christine Wolfrom. En 2005, les Virades ont permis de recueillir 110 000 euros en Isère, pour la recherche médicale et l'amélioration de la qualité de vie des patients.

>> Contact : Marie-Christine Wolfrom. 49, chemin des pierres à Villard-de-Lans. 04 76 95 18 25.

Une association contre la mucoviscidose

L'association Vaincre la mucoviscidose, qui compte une centaine d'adhérents en Isère, aide les malades à mieux vivre avec le handicap, et sensibilise le public à cette pathologie d'autant moins bien comprise qu'elle n'est pas visible. L'association,

qui bénéficie du soutien du Conseil général, recueille également des dons destinés à financer la recherche ainsi que des postes de médecins et de personnel para-médical au sein des centres de ressources et de compétence de la mucoviscidose.