

Teva

## Au-delà du médicament, s'engager pour des jours meilleurs

Présent dans plus de 60 pays, premier producteur de principes actifs pour l'industrie pharmaceutique, Teva fait partie des plus grands laboratoires pharmaceutiques du monde. Teva Santé propose aux professionnels de santé et aux patients une large gamme de médicaments génériques et de spécialité. En France, ses médicaments concernent une prescription sur 15.

Mais l'implication de Teva va bien au-delà du simple médicament. Son action s'inscrit dans le cadre de vingt engagements en faveur des patients, des professionnels de santé et des aidants. Vis-à-vis de ces derniers, le laboratoire s'engage particulièrement à les aider à s'identifier, à comprendre et à maîtriser leur rôle, à améliorer leur quotidien.

### Une meilleure prise en charge de la pathologie

La préoccupation du laboratoire est notamment d'optimiser les parcours de soin afin de permettre aux patients comme à leurs proches de vivre des jours meilleurs. Ainsi, Teva s'engage aux côtés de l'association Vaincre la Mucoviscidose, en participant aux Virades de l'espoir chaque année. De plus, nous finançons toutes les formations de l'Association Mucoviscidose et Kinésithérapie (AMK) à destination des kinésithérapeutes libéraux.

[www.teva-sante.fr](http://www.teva-sante.fr)  
@tevasante

teva

Teva Santé - RCS Nanterre 401 972 476 - FR/ENVV/18/0061

## Mucoviscidose Comprendre, Vivre avec, Aider

teva



En partenariat avec





En 2016,

**6 757**

**patients**

ont été recensés\*.

Plus de la moitié  
sont des adultes.

Tous les trois jours  
un enfant naît atteint  
de cette maladie.

La mucoviscidose est une maladie rare, chronique, d'origine génétique, qui affecte principalement les systèmes respiratoires et digestifs. Nécessitant un suivi médical régulier et des soins quotidiens importants, elle impacte l'ensemble de la sphère familiale. A ce titre, chacun de ses membres doit être bien entouré et soutenu.

# Comprendre

## Une origine génétique

La mucoviscidose est la plus fréquente des maladies génétiques potentiellement graves détectées dès la naissance, depuis 2002. Elle est provoquée par la mutation du gène CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator) qui intervient dans la fabrication d'une protéine du même nom.

## Mucus +viscosité = mucoviscidose

Cette protéine a pour mission de réguler le transport du sel à travers la membrane des cellules. Lorsque cette fonction est insuffisamment ou pas assurée, le mucus, mal hydraté, devient visqueux, favorisant les infections pulmonaires et gênant la respiration.

## Plusieurs organes concernés

Au niveau intestinal, le mucus empêche une absorption normale des nutriments. La maladie peut également toucher d'autres organes comme le pancréas ou le foie. Tous les patients ne sont pas atteints de la même manière. Plus de 1 800 mutations du gène ont en effet été recensées.

## Quelle prise en charge ?

Pédiatres, pneumologues, infirmiers, kinésithérapeutes, diététiciens, spécialistes ORL ou gastro-entérologues... Les patients bénéficient aujourd'hui d'une prise en charge pluridisciplinaire. Les traitements, dédiés à la réduction des symptômes, se combinent eux aussi en plusieurs approches : kinésithérapie respiratoire, activités physiques, aérosolthérapie (fluidifiants, bronchodilatateurs, corticoïdes), apports nutritionnels... Outre le développement de traitements curatifs, la recherche s'oriente également vers la thérapie génique, afin de remplacer le gène CFTR déficient par une version fonctionnelle.

\* Source, Registre français de la mucoviscidose 2016

# Vivre avec

Aujourd'hui, vivre avec cette pathologie implique de prendre de nombreux médicaments et de s'astreindre à de longs soins quotidiens, à de fréquentes visites médicales. Mais la mucoviscidose n'empêche plus les patients de suivre une scolarité normale, de construire leur vie de couple et de travailler. Grâce aux progrès de la recherche et de la prise en charge de la maladie, l'espérance de vie des patients s'est considérablement rallongée. L'objectif est ainsi de trouver le meilleur équilibre de vie possible.

## Ni surexposition, ni surprotection

L'objectif premier est d'éviter au maximum le risque infectieux. Respect du calendrier vaccinal, mesures d'hygiène préventive, vigilance en cas d'épidémie, éviction des plantes et autres aquariums font partie des précautions indispensables. Mais elles ne doivent pas inciter les patients à se priver d'activités de loisir ou sportive. L'exercice physique est un allié très précieux, le plaisir aussi.

## Penser à autre chose mais en parler aussi

Le patient, bien sûr, mais aussi les parents – les premiers soignants –, la fratrie, les grands-parents... A un niveau différent pour chacun, chacun est touché par la maladie. Il est donc important d'en parler : à l'intérieur de la cellule familiale comme à l'extérieur, avec des professionnels. C'est mieux pour pouvoir, ensuite, penser à autre chose...

## Des étapes les unes après les autres

L'entrée à l'école, le départ pour les études, le couple, le premier travail : chaque étape nouvelle modifie les habitudes en termes de soins, soulève des questions sur la prise en charge de la maladie. Professionnels et associations sont à votre écoute. N'hésitez pas à solliciter leurs conseils pour trouver les bonnes solutions.

## Qualité de vie : quatre pistes d'amélioration



Maintien d'une bonne qualité de l'environnement respiratoire : éviction du tabac et des animaux domestiques, literie synthétique, peluches lavables, modes de garde individuel...



Entretien des performances respiratoires par la pratique d'une activité physique régulière et adaptée.



Intégration professionnelle ou scolaire.



Accompagnement social et psychologique par une assistante sociale et/ou un psychologue, notamment à l'adolescence.



**Dorian,**

23 ans, ingénieur et golfeur

## « Vivre comme les autres »

« Les soins nécessitent une logistique mais ils sont devenus une habitude. Ce qui me reconforte ? C'est de pouvoir vivre comme les autres : faire du sport, sortir avec des amis, oublier ce qui pourrait être une différence, même si on est parfois rattrapé par le problème. Et puis faire des projets, partir en voyage, construire ma maison, créer une dynamique... »

Retrouvez le témoignage complet de Dorian sur [www.teva-sante.fr](http://www.teva-sante.fr)

## PENSEZ-Y !

Les associations de patients :  
→ [www.vaincrelamuco.org](http://www.vaincrelamuco.org)  
→ [association-gregorylemarchal.org](http://association-gregorylemarchal.org)

Les Centres de référence Mucoviscidose :  
→ [www.centre-reference-muco-lyon.fr](http://www.centre-reference-muco-lyon.fr)  
→ [www.centre-reference-muco-nantes.fr](http://www.centre-reference-muco-nantes.fr)

Le portail des maladies rares et des médicaments orphelins :  
→ [www.orpha.net](http://www.orpha.net)

# Aider

Soins et surveillance : dès la naissance de l'enfant ou très rapidement, la mucoviscidose entre dans la vie des parents et s'y installe. Votre rôle d'aidant - essentiel - se superpose ainsi à celui de père, de mère... Tout cela demande du temps et de l'énergie.

## Pourquoi est-ce important ?

Parce que plus vous aidez votre enfant à la maison, plus vous êtes efficace en matière de gestion, de préparation et d'administration des médicaments au quotidien, plus vous réduisez les risques et le temps passé à l'hôpital. Plus vous l'entourez, plus vous le rendez autonome (en fonction de son âge et sa maturité), plus vous l'encouragez, moins il est anxieux. Et vous aussi !

## Pourquoi est-ce difficile ?

Beaucoup d'attention, d'organisation, d'interrogations... La pression peut être forte.

Elle joue sur la dynamique familiale et sur le couple. Elle impacte la vie professionnelle. Elle peut pousser à l'isolement social.

## Comment faire face ?

Plus vous renforcez vos capacités de résistance à la pression, plus vous êtes en mesure d'aider le patient. Il est donc primordial de faire le point sur votre position d'aidant, d'identifier les soutiens dont vous pouvez disposer - famille, associations, psychologue -, de parler de votre ressenti et, sans culpabiliser, de vous réserver du temps pour vous.

## CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE

### Pour le patient

Appuyez-vous sur les centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM), chargés de coordonner les soins. Ils sauront vous écouter, vous informer et vous former pour vous aider à mieux remplir votre rôle.

### Pour vous

- Renseignez-vous auprès des services sociaux sur les moyens mis à votre disposition en termes de solutions de répit.
- Rapprochez-vous des associations de parents et de patients qui vous permettront d'échanger et de vous ressourcer.

## Aider : à quel prix ?

37% des mères  
et 31% des pères  
aidants d'un enfant atteint  
de la mucoviscidose présentent  
des signes de dépression.

48% des mères  
et 36% des pères  
présentent des signes d'anxiété.

2 types de stress guettent l'aidant : celui qui découle directement de l'aide apportée (temps passé aux soins), et celui qui résulte des conséquences de l'investissement dans ce rôle (manque de temps disponible pour ses loisirs, perte de liens sociaux, désinvestissement professionnel...).



**Pascale,**  
maman de Dorian

## « Ne plus se mettre de barrière »

« Au début, on a tendance à laisser toute la place à la maladie. On a tout à apprendre. On pense que personne ne peut nous comprendre. Je regrette d'avoir refusé l'aide d'un psychologue à l'annonce du diagnostic. Cela m'aurait aidée. Maintenant je sais qu'il faut préserver sa vie sociale et personnelle, partir en vacances... J'ai appris à ne plus me mettre de barrière et, en m'adaptant, à offrir une vie normale à mon enfant. »

Retrouvez le témoignage complet de Pascale sur [www.teva-sante.fr](http://www.teva-sante.fr)

## LE SAVEZ-VOUS ?

En France, près de 13 millions de personnes apportent régulièrement leur aide, petite ou grande, à une tierce personne. Ce sont des « aidants ». Mais la grande majorité, 69 %, ne se considère pas comme telle ! Difficile, dans ces conditions, d'accepter pour soi-même un soutien indispensable...

(Baromètre des Aidants 2016 Fondation April /BVA)