



UnaformeC

261, rue de Paris

93556 Montreuil-cedex

Tél 01 43 63 80 00

Fax 01 43 63 68 11

Internet www.unaformec.org

N° 227- 10 mars 2003

AGORA formation XXIII : J-21

Le journal faxé de l'UnaformeC

Vous pouvez désormais consulter ce journal au format acrobat reader (en pdf) sur notre site, à l'adresse suivante : www.unaformec.org

EN BREF...

- La mucoviscidose est l'affection héréditaire la plus fréquente observée en France.
- Les progrès de la prise en charge de ces dix dernières années ont fait passer l'espérance de vie des petits malades de 20 à 30 ans.
- L'atteinte respiratoire garde une place centrale dans la maladie. Mais La dénutrition et les autres manifestations extra-pulmonaires, dont surtout le diabète, conditionnent le pronostic.
- Le dépistage néonatal soulève des problèmes nouveaux difficiles, de l'annonce du diagnostic aux décisions futures. Professionnels et associations doivent réfléchir ensemble aux nouvelles questions ainsi posées.

NOUER UNE ALLIANCE THERAPEUTIQUE AVEC LES PARENTS

P. Benkimoun souligne dans son article du Monde¹ l'aspect très particulier de la relation soignant-soigné dans une maladie maintenant chronique, mais qui reste mortelle. Différents spécialistes de la maladie proposent quelques éléments de réflexion pour favoriser cette relation.

Une annonce diagnostique toujours traumatisante. Les différents centres de référence ont développé des protocoles d'annonce du diagnostic, pour faire en sorte que cette annonce soit la moins mal vécue possible. Ils impliquent, chaque fois que cela se peut, les deux parents, leur proposent de rencontrer d'autres parents d'enfants malades, sous la supervision d'un psychologue. Ils favorisent l'information et l'éducation sur la maladie, pour que les parents puissent en suivre et comprendre les manifestations cliniques variées. La prise en charge va durer toute la vie, avec, par exemple, des séances de kinésithérapie quotidiennes, des examens plus ou moins traumatisants, des séjours en milieu hospitalier... On conçoit que les modalités de l'annonce du diagnostic soient déterminantes pour cet avenir.

La mise en place du dépistage néonatal soulève des problèmes nouveaux. Le diagnostic de maladie va être posé chez des enfants ne présentant encore aucune manifestation clinique et pour lesquels les parents n'avaient aucune inquiétude...Le dépistage va découvrir aussi des enfants non atteints, mais porteurs d'une mutation transmissible héritée de l'un de leurs parents. Cette information capitale n'a pas d'intérêt immédiat pour l'enfant, mais il faudra la partager avec lui en temps opportun... De plus, un dépistage positif pourra conduire à une consultation de conseil génétique pour les parents qui souhaiteraient avoir d'autres enfants, et à la réalisation éventuelle d'un diagnostic prénatal.

Les associations jouent un rôle fondamental. Elles orientent et financent les recherches thématiques, ont soutenu la création des centres spécialisés et informent leurs adhérents sur la maladie. *Vaincre la mucoviscidose (tél 01 40 78 91 91)* et *SOS Mucoviscidose (01 64 63 15 04)* sont parmi les plus actives. C'est à ce dialogue constructif entre médecins et associations que sont dus les progrès de ces dernières années, la mise en place du dépistage, et la création des 47 centres de ressources et de compétences sur la mucoviscidose. Comme le souligne l'un des médecins interviewés par P. Benkimoun, « *les associations nous tirent vers la qualité* ».

J.P. VALLEE

¹Benkimoun P. Maladie héréditaire, la mucoviscidose commence à céder aux traitements. Le Monde du 25/1/03