



MUCO-INFO 1/2010

Bulletin d'informations de
l'Association Luxembourgeoise de Lutte contre la Mucoviscidose a.s.b.l.

Editorial

Chers amis,

C'est avec plaisir que je vous présente le premier numéro de Muco-Info de 2010. Nous avons désormais une nouvelle équipe d'édition en la personne de Christiane Hoffmann, Serge Kremp et moi-même. Ainsi, nous pensons que nous serons en mesure de publier les Muco-Info deux fois par an. N'hésitez surtout pas à contacter l'ALLM au cas où vous auriez des informations ou des thèmes spécifiques à publier dans une édition futur de Muco-Info.

L'objectif de l'ALLM est d'améliorer l'espérance de vie et la qualité de vie des patients atteints de la Mucoviscidose. Dans ce numéro, vous pourrez découvrir plusieurs activités que l'ALLM suit pour atteindre cet objectif. Nous finançons actuellement quatre projets de recherche et d'autres sont en perspective. Vous verrez également la façon dont l'ALLM soutient les patients et leurs familles. Comme toujours, nous avons également mis en évidence certains dons. Ce sont ces dons qui permettent à l'ALLM à poursuivre ses activités. Tous les dons sont d'une importance égale pour nous, mais pour des raisons d'espace, nous ne sommes pas en mesure de les publier tous mais nous voulons vous en montrer quelques-uns.

Récemment, l'ALLM a perdu un de ses grands partisans. M. Jeannot Kremp a été l'un de ceux de l'arrière-plan qui fournissent un soutien précieux. Il a soutenu l'ALLM de diverses manières et n'a jamais demandé aucune faveur en retour. L'ALLM souhaite à sa famille beaucoup de force et de courage.

Quand on parle de soutien aux patients, nous pensons généralement au soutien médical et thérapeutique. Toutefois, le soutien social est également très important. Il peut s'agir notamment d'un soutien juridique mais aussi d'un soutien psychologique. Nous rencontrons régulièrement des personnes réticentes à faire appel à un soutien psychologique. Ceci est très regrettable, car il est parfois très utile, voire nécessaire d'avoir recours à ce type de soutien afin de surmonter les difficultés que la Mucoviscidose engendre. Demander ou recevoir un soutien psychologique n'a rien de honteux. Le fardeau que représentent les maladies telles que la Mucoviscidose sur le patient et la famille est très lourd. La vie est déjà assez difficile comme ça. Si nous pouvons la rendre plus facile en cherchant un soutien psychologique, tant pour le patient que pour la famille, nous pouvons beaucoup y gagner.

L'ALLM va de nouveau participer en Juin, aux conférences annuelles des ECFS, CFE et CFWW. Nous serons en mesure de vous parler des progrès réalisés dans divers domaines dans le prochain numéro de Muco-Info.

Salutations amicales,

Mike Beckers, Président.

Conférence ECFS 2010

Même si un remède contre la mucoviscidose est encore loin, le traitement s'améliore de jour en jour. Les nombreux projets de recherche mènent à des traitements nouveaux et améliorés, ce qui augmente l'âge moyen et de la qualité de vie des patients atteints de mucoviscidose. Comme vous pouvez le lire dans ce numéro de Muco-Info, l'ALLM soutient et finance un certain nombre de ces projets de recherche.

L'European Cystic Fibrosis Society (ECFS) est l'un des principaux moteurs de l'amélioration du traitement de la mucoviscidose. Chaque année, l'ECFS organise une conférence où de nombreux chercheurs, médecins, physiothérapeutes et beaucoup d'autres personnes qui sont impliquées dans la lutte contre la mucoviscidose se rencontrent. Comme il s'agit d'une des conférences les plus importantes dans le domaine de cette maladie, l'ALLM participera également à nouveau à cette conférence. Cette année, la conférence ECFS aura lieu du 16 au 19 juin à Valence, en Espagne.

Juste avant la conférence ECFS, Cystic Fibrosis Europe (CFE) et Cystic Fibrosis Worldwide tiendront leurs réunions annuelles, également à Valence. CFE et CFWW sont les organisations européennes et mondiales pour les patients. L'ALLM est bien sûr membre de ces deux organisations.

Dans le prochain numéro de Muco-Info, nous publierons un article sur ces conférences. Nous espérons que nous aurons de bonnes nouvelles à vous transmettre étant donné que nous avons vu de nombreux développements prometteurs l'année passée. Comme déjà mentionné, une guérison définitive n'est pas encore à prévoir dans les prochaines années. Cependant, beaucoup de progrès ont déjà été accomplis ces dernières années, conduisant à un taux de mortalité beaucoup moins élevé chez les enfants atteints de mucoviscidose. Nous sommes convaincus que cette tendance va se poursuivre.

www.ecfs.eu/valencia2010

www.cfww.org/

<http://www.cfww.org/cfe/>



33rd EUROPEAN CYSTIC FIBROSIS CONFERENCE
16 - 19 JUNE 2010, VALENCIA, SPAIN



Vous avez besoin de conseils ou d'aide ?

En tant que membre de l'ALLM vous :

- avez accès à des informations privilégiées dans le domaine du médical et du social
- pouvez participer à des rencontres et échanges sur des problématiques liées à la maladie
- pouvez bénéficier d'un soutien dans vos démarches administratives
- pouvez prendre part à la définition des orientations stratégiques de l'association en votant à l'assemblée générale annuelle.
Cette année nous nous retrouvons le 14 mai 2010 dans la Maison des Brasseurs, Grand-rue, Luxembourg.
- pouvez bénéficier d'un soutien pour les frais liés à la mucoviscidose et non remboursés par la caisse de santé luxembourgeoise. L'association a mis en place des aides financières et matérielles afin d'éviter que les frais liés à la maladie n'entraînent des difficultés supplémentaires. Veuillez noter que toute demande doit être préalablement introduite à l'ALLM.

Sie benötigen Beratung und Unterstützung ?

Als Mitglied der ALLM :

- haben Sie Zugang zu Informationen der neuesten Entwicklungen aus medizinischen, sozialrechtlichen und psychosozialen Bereichen der Mukoviszidose
- haben Sie Austauschmöglichkeiten mit Betroffenen
- können wir Sie bei behördlichen Schritten begleiten
- haben Sie die Möglichkeit strategische Ziele der ALLM mitzubestimmen indem Sie an der jährlichen Generalversammlung teilnehmen.
Dieses Jahr findet die Generalversammlung am 14. Mai in der Maison des Brasseurs, Grand-rue in Luxemburg, statt.
- helfen wir ihnen, damit sie aufgrund der Krankheit nicht in finanzielle Not geraten. Die ALLM bietet finanzielle und materielle Unterstützung. Bitte treten Sie vor dem Erwerb des Materials mit den Verantwortlichen des Vereins in Verbindung.

Aides financières :

Frais liés à l'hospitalisation d'un proche	- hébergement
Médicaments prescrits par un médecin et non pris en charge par la caisse de santé	- vitamines - nutrition complémentaire - solution saline
Soutien psychologique prescrit par un médecin	- patient (participation client) - membres proches de la famille
Autres frais liés à la maladie	- à définir
Comment être remboursé ?	Utilisez le formulaire standardisé téléchargeable sur notre site www.allm.lu . Votre demande doit être accompagnée par les pièces justificatives (ordonnances médicales, factures, ticket de paiement) allm@pt.lu / info@allm.lu

Finanzielle Leistungen :

Kosten in Verbindung mit Krankenhausaufenthalten für Familienmitglieder	- Unterkunft
Vom Arzt verordnet Medikamente die nicht von der Krankenkasse rückerstattet werden	- Vitamine - Zusatzernährung - Salzlösungen
Psychologische, vom Arzt verordnete, Unterstützung	- Patienten - Nahe Familienangehörige (Eltern und Geschwister)
Andere, im Zusammenhang mit der Krankheit entstandene Kosten	- nach Absprache
Wie werden die Kosten rückerstattet ?	Verwenden Sie das Standardformular auf unserer Webseite www.allm.lu . Bitte fügen Sie Ihrem Antrag Nachweise hinzu (ärztliche Verordnung, Rechnung, Quittung) allm@pt.lu / info@allm.lu

Aides matérielles :

L'ALLM ne vend aucun équipement mais peut mettre à votre disposition du matériel kinésithérapique :

- matériel pour l'administration des aérosols (et câbles, membranes, filtres, pièces de rechange)
- Flutter
- PEP
- etc.

Comment nous contacter ? Veuillez nous adresser un e-mail en indiquant vos coordonnées. Nous vous contacterons dans les meilleurs délais. allm@pt.lu / info@allm.lu

Materielle Leistungen :

Die ALLM verkauft keine physiotherapeutische Materialien sondern stellt diese seinen Mitgliedern gratis zur Verfügung :

- Verneblungsgeräte (und Kabel, Membrane, Filter, Ersatzteile)
- Flutter
- PEP
- usw.

Wie können Sie uns erreichen ? Bitte senden Sie uns eine E-Mail mit Ihren Angaben. Wir werden Ihnen so schnell wie möglich antworten. allm@pt.lu / info@allm.lu

Projets de recherche soutenus par l'ALLM

L'un des objectifs de l'ALLM est de contribuer au financement de projets de recherche qui améliorent le traitement et/ou la qualité de vie des patients atteints de la mucoviscidose. Nous pensons que nos patients devraient pouvoir bénéficier de ces projets à moyen terme. Par conséquent, nous ne finançons que des projets de recherche dont les résultats sont attendus pour être applicables, ici au Luxembourg, dans les 3 à 5 ans après leur achèvement.

Actuellement, nous avons quatre projets de recherche en cours :

1. Le projet Vitamine K

(The effect of vitamin K supplementation on haemostasis and markers of bone metabolism in children with Cystic Fibrosis)

L'intitulé officiel traduit de l'anglais est le suivant :

« L'effet du supplément de vitamine K sur l'hémostase et les marqueurs du métabolisme osseux chez les enfants atteints de mucoviscidose ».

Il est connu aujourd'hui que la vitamine K a un effet positif sur les patients souffrant de mucoviscidose. La question que le projet de la vitamine K aborde est la détermination des doses qui doivent être appliquées. Le projet Vitamine K est en cours de finalisation et nous inviterons le chercheur principal au Luxembourg pour donner une présentation sur les résultats.

2. Le projet de Nébulisation

(Nebulisation, aerosol droplet size distribution and lung deposition in adult and paediatric patients with Cystic Fibrosis)

L'intitulé officiel traduit de l'anglais est le suivant :

« Nébulisation, distribution d'aérosols de la taille de gouttelettes et dépôt dans le poumon chez les adultes et les enfants atteints de mucoviscidose ».

L'objectif du projet de Nébulisation est de définir quel type de Nébulisation convient le mieux à un patient donné, atteint de mucoviscidose. On peut imaginer qu'un enfant a des besoins en nébulisation différents de ceux d'un adulte. Le bon sens nous dit aussi qu'un patient présentant une fonction pulmonaire de 90% a besoin d'un traitement de nébulisation différent d'un patient présentant une fonction pulmonaire de seulement 50%.

3. Le projet de nébulisation sino-nasale

(Sinu-nasal nebulisation of hypertonic saline (6,0%) in Cystic Fibrosis patients with chronic Rhino sinusitis – a Double-blinded, placebo-controlled, cross-over study)

L'intitulé officiel traduit de l'anglais est le suivant :

« Nébulisation sino-nasale d'un sérum salé hypertonique (6,0%) atteints de mucoviscidose avec sinusite chronique – en double aveugle contre placebo en cross over. »

De nombreux patients atteints de mucoviscidose souffrent de sinusite chronique et dans de nombreux cas la nébulisation nasale, avec divers médicaments, est prescrite comme traitement. L'objectif du projet de nébulisation sino-nasale est d'évaluer l'efficacité de l'inhalation nasale du sérum salé hypertonique.

4. Le projet de condensat de l'air expiré

(Biomarkers in Exhaled Breath Condensate)

L'intitulé officiel traduit de l'anglais est le suivant :

« Bio-marqueurs dans le condensat de l'air expiré ».

Ce projet est particulièrement intéressant pour les patients plus jeunes. Dans le cas d'une infection pulmonaire, il est bien sûr important de savoir quelles bactéries ou microbes sont responsables de l'infection. Sans cette information, un traitement efficace n'est pas possible. La façon la plus courante de le faire est de recueillir les crachats et de les envoyer au laboratoire pour analyse. Cependant, très souvent, il n'est pas possible de recueillir les crachats, en particulier chez les nourrissons et jeunes enfants. Parfois, il est nécessaire de recueillir un échantillon directement dans les poumons. Le moins que l'on puisse dire est que cette méthode invasive n'est pas agréable. En outre, au moment où les crachats sont recueillis, l'infection est en cours depuis un certain temps et des dégâts auraient pu être déjà faits.

Le principe du projet de condensat de l'air expiré est de laisser le patient souffler dans un tube de refroidissement et de recueillir ce condensat. Ce condensat contient certains bio-marqueurs en fonction du type d'infection. Le grand défi est de lier les bio-marqueurs aux bactéries et microbes causant des infections pulmonaires.

Nous sommes très enthousiasmés par ce projet car il nous permettra d'identifier les infections du poumon à un stade très précoce et donc de commencer le traitement avant que des dommages (irréparables) du poumon aient eu lieu. La seule chose que le patient doit faire, c'est de respirer à travers un tube pendant une dizaine de minutes. Les premiers essais ont montré qu'une seule pièce d'équipement supplémentaire est nécessaire, surtout pour les patients plus jeunes: un lecteur DVD pour leur permettre de rester assis tranquillement pendant 10 minutes.

Les projets de recherche, comme ceux cités précédemment, coûtent entre 50.000 et 250.000 euros. L'ALLM choisit des projets appropriés avec le plus grand soin afin de s'assurer que les dons que nous recevons sont bien investis. Pour cela, nous coopérons aussi avec nos organisations sœurs en Europe, dont certaines emploient des scientifiques de la recherche médicale.

Nous sommes convaincus que ces projets contribueront à améliorer le traitement et la qualité de vie des patients atteints de mucoviscidose au Luxembourg ainsi qu'à l'étranger.

Donations

Etant une association sans but lucratif, l'ALLM dépend presque exclusivement de dons. Heureusement nous recevons régulièrement des dons de la part de différentes organisations, différents groupes et individuels et nous les remercions du fond du coeur car par leur acte de générosité et de solidarité ils nous aident à nous battre contre cette terrible maladie et nous permettent de poursuivre et de financer une recherche ambitieuse. Quoique tous les dons aient une importance égale à nos yeux, nous voulons néanmoins profiter de cet endroit et vous faire part de 2 donations très spéciales :



Ambassadeurs de notre cause :

Depuis 2006, Carole et Linda, leurs membres de famille et amis organisent une fête de Noël pour vaincre la Mucoviscidose. Le résultat de la collecte est intégralement versé à l'ALLM. Résultat de l'année 2009 : 1.300 Euros



Jungmusikanten der „Fanfare Prince Henri“ spenden 2 500 Euro



Im Rahmen ihres Frühjahrskonzerts „Just Youth 2010“ überreichten die Jungmusikanten der Bonneweger „Fanfare Prince Henri“ einen Scheck über 2 500 Euro an die „Association luxembourgeoise de lutte contre la mucoviscidose“. Diese Vereinigung bemüht sich seit Jahren um die Sensibilisierung für das Thema Mukoviszidose, die Unterstützung der betroffenen Familien sowie die Finanzierung der Forschung. Deren Vertreter Serge Kremp bedankte sich für den letztjährigen Erlös der Spendenaktion, welche die Mitglieder der Jugendfanfare Bonneweg um Weihnachten 2009 mit Musizieren in der Innenstadt Luxemburgs und in Bonneweg durchführten. Bereits seit 28 Jahren treten die Jungmusikanten zur Vorweihnachtszeit in der Oberstadt auf, um mit den gespendeten Geldern wohltätige Werke zu unterstützen. Von 1982 bis 2009 wurden so insgesamt 75 000 Euro gesammelt, eine stolze Leistung, für welche die „Fanfare Prince Henri“ übrigens unter den drei Finalisten des „Prix du Mérite Jeunesse 2008“ war. (FOTO: LAURENT BLUM)

Luxemburger Wort
Montag, den 29. März 2010

En plus des dons financiers, l'ALLM reçoit aussi un support opérationnel de la part de différentes compagnies. Ils fournissent cet appui sans exiger de compensation en retour. Nous remercions les compagnies suivantes pour tout appui qu'elles nous ont fourni dans le passé et nous espérons sincèrement qu'elles continuent à nous soutenir à l'avenir :


DEVAUX
& ASSOCIÉS
Expert comptable
Conseil fiscal


LUXGSM
 **MICHEL GRECO** 

IMPRIMERIE

ALBERT **Lux** s.à.r.l.
IMPRIMÉS EN TOUS GENRES
E-mail: info@imprimerie-lux.lu
www.imprimerie-lux.lu


VISUAL ONLINE
INTERNET SERVICE PROVIDER

Maison des Brasseurs, 48, Grand-Rue, L-1660 Luxembourg

Comme vous le savez, l'ALLM est reconnue d'utilité publique. Ainsi, en tant que donateur, vous pouvez bénéficier d'une déduction sur l'impôt sur le revenu selon les conditions stipulées par la loi. A chacun de vos dons sur un des comptes de l'ALLM un reçu fiscal vous est adressé après réception de votre versement. Malheureusement il se peut, que pour l'une ou l'autre raison vous ne receviez pas de reçu. Dans ce cas, n'hésitez pas de nous contacter, nous vous fournirons dans les meilleurs délais un duplicata en cas de besoin.

Jeannot Kremp

Nous avons appris la triste nouvelle que M. Jeannot Kremp le papa de notre secrétaire Serge Kremp est décédé en date du 3 février 2010. M. Kremp ayant été très affecté par la maladie de son petit-fils Pol nous a en effet soutenu tout au long des ces dernières années en sponsorisant nos Assemblées Générales qui se sont tenues à la Maison des Brasseurs située dans la Grand-Rue à Luxembourg-Ville.

En sa mémoire, son épouse Ginette Kremp avait décidée de procéder tous les dons à notre Association et elle nous a permis de récolter la somme impressionnante de 15.000,- €. Nous tâcherons de trouver une destinée spéciale à ses fonds afin d'honorer la mémoire de M. Kremp.

Enfin nous tenons à exprimer à Mme Kremp et à sa famille nos condoléances les plus sincères.



Assemblée Générale

**Lieu : Brasserie Maison des Brasseurs
48, Grand-Rue, Luxembourg-Ville**

Date et heure : Vendredi 14 mai 2010 à 19:30 heures

Ordre du jour :

1. Allocution du président
2. Rapport d'activité 2009/2010
3. Rapport financier 2009/2010
4. Rapport des réviseurs de caisse
5. Décharge du conseil d'administration
6. Élections du conseil d'administration
7. Présentation du budget 2010/2011
8. Rapport du conseil médical
9. Activités prévues 2010/2011
10. Divers
11. Présentation Projets de Recherche

L'adolescence et la mucoviscidose ...

Le Après avoir traversé pas mal d'étapes pénibles - pour les parents : le diagnostic de la maladie de leur enfant, l'organisation des soins au quotidien (les médicaments, les aérosols, les séances de kiné, la vigilance face aux bactéries), les contrôles médicaux fréquents et les hospitalisations – une certaine routine semble s'installer.

L'enfant subit tous ces traitements jusqu'au jour où il explose...

L'enfant a grandi et surgit un autre « problème »... : l'adolescence.

L'adolescence ! L'enfant se replie sur lui-même, parle moins, est parfois agressif. Bref le comportement « normal » d'un adolescent. Mais un adolescent qui doit gérer un problème supplémentaire : accepter et comprendre sa maladie.

La prise de conscience, surtout face au futur, est différente pour un enfant affecté par une maladie. « Pourquoi moi ? » « Quel va être mon avenir ? » L'enfant fait lui-même des recherches approfondies (Internet) et vous jette tout à coup à la figure : « je vais certainement mourir avant vous ! »

Comment réagir ? Le rassurer bien sûr : l'avancée des recherches, l'efficacité des traitements augmentant l'espérance de vie, etc. L'enfant se confie souvent à son kinésithérapeute mais ce n'est pas toujours suffisant. Et les parents culpabilisent, de façon croissante, avec le temps.

C'est la raison pour laquelle l'ALLM a décidé de prendre en charge les frais occasionnés par les séances prescrites chez un psychologue, qu'il s'agisse de la personne atteinte de mucoviscidose, de ses parents ou de ses frères et soeurs.

Si vous avez besoin d'un conseil ou d'une adresse, n'hésitez pas à vous adresser à un membre du Conseil d'Administration de l'ALLM via notre adresse email info@allm.lu. Toutes vos demandes seront traitées avec la plus grande confidentialité.



Newsletter

L'association souhaite éditer une newsletter qui paraîtra au moins 3 fois par an et qui proposera des informations utiles pour tous ceux qui luttent contre la mucoviscidose ; patients, membre de la famille, amis. Vous pouvez vous y abonner en vous inscrivant sur le site de notre association :

www.allm.lu

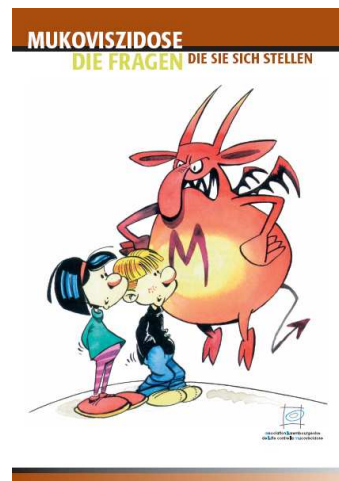
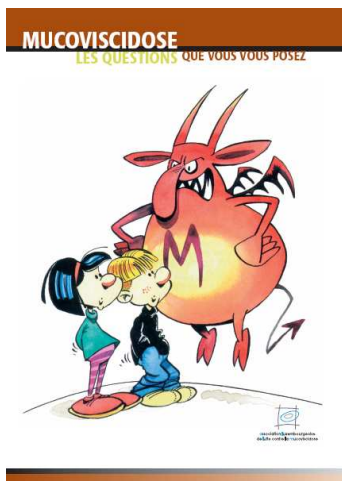
Rencontre avec le Conseil d'Administration : Serge Kremp

Serge Kremp, 40 ans, est marié et a deux enfants : Lena, âgée de 13 ans et Pol, âgé de 9 ans. Il vit depuis 6 ans à Christnach, un village dans la petite Suisse Luxembourgeoise et travaille pour la Ville de Luxembourg et plus précisément en tant que fonctionnaire administratif au Service du Gaz, et ceci depuis 16 ans. Dans son temps libre il aime se consacrer à sa famille et jouer au golf, un sport qu'il n'a d'ailleurs plus exercé depuis trois ans vu le manque de temps à cause de ses nombreuses obligations.

Pol, son fils, a été diagnostiqué avec la mucoviscidose à l'âge de 2 ans. « Comme Pol faisait des bronchites et des pneumonies en continu et perdait beaucoup de poids, nous avons décidé d'aller voir un spécialiste dans le domaine pulmonaire chez les enfants. Un test de sueur nous a vite démontré de quoi souffrait Pol » raconte Serge. « Les mois qui suivaient étaient très pénibles pour nous car n'ayant pas connu la maladie avant nous étions un peu perdus. Heureusement notre pédiatre nous a indiqué l'ALLM et le président à l'époque Marc Rosenfeld nous a beaucoup aidés. » dit Serge. « C'est pour cette raison que j'ai décidé de m'investir dans cette association, en vue d'aider les malades et leurs familles lorsqu'ils sont confrontés à cette maladie. » ajoute-t-il.

Pol est actuellement sous antibiotiques car il est atteint d'une bactérie qui s'appelle « Pseudomonas Aeruginosa » et afin d'en venir à bout il doit prendre 2 comprimés de Ciproxine par jour et inhaler de la tobramycine (connu sous le nom de Tobii) 2 fois par jour. En complément de son traitement au Luxembourg, Pol se rend depuis cette année à Maastricht à « l'Academic Hospital » qui disposent d'une cellule spéciale pour les patients atteints de mucoviscidose.

« Je suis très content de la collaboration entre les médecins de Maastricht et notre médecin au Luxembourg, car c'est grâce à cette bonne collaboration que le « Pseudomonas » a été détecté très tôt et que le traitement a pu commencer tout de suite. » affirme Serge en ajoutant être très optimiste quant au développement des prises en charge et des médicaments dans le traitement de la maladie.



Info

MUCO-INFO est le bulletin d'informations édité par l'Association Luxembourgeoise de Lutte contre la Mucoviscidose a.s.b.l.
(reconnue d'utilité publique par arrêté grand-ducal du 10 juillet 1998)

Contacts:

ALLM, B.P. 212 L-3403 Dudelange, Tel : 2452 7777, Fax : 2452 7778

Email: info@allm.lu

© ALLM 2008

Spendenkonto der ALLM :

CCP IBAN LU14 1111 0398 0030 0000

Die Spenden sind im Rahmen der Steuergesetzgebung steuerlich absetzbar, falls die Gesamtsumme aller Spenden an gemeinnützige Organisationen im Jahr 120 Euro übersteigt. Für jede Spende erstellt die ALLM eine Bescheinigung, welche der Steuererklärung beigelegt werden muss.

Compte pour les dons à l'ALLM :

CCP IBAN LU14 1111 0398 0030 0000

Les dons envers l'ALLM peuvent être déduits des impôts selon la réglementation en vigueur, si la somme annuelle des dons envers des associations reconnues d'utilité publique dépasse 120 Euro. L'ALLM établit pour chaque don un certificat destiné à être joint à la déclaration d'impôts.