

ER du 17-09-2022



LA RIVIÈRE-DRUGEON

La mucoviscidose au cœur des préoccupations.

Photo ER

LA RIVIÈRE-DRUGEON

Ils témoignent de leur mucoviscidose au quotidien

La recherche sur cette terrible maladie pulmonaire avance, mais jamais assez rapidement. Les Virades de l'Espoir se tiendront le 25 septembre afin de réunir des fonds pour l'aider.

« **D**epuis l'année dernière, je bénéficie d'une trithérapie, le Kaftrio. C'est un traitement révolutionnaire prescrit à une large majorité de patients mucoviscidosiques. Pour ma part, la prise journalière de ce médicament a amélioré de façon fulgurante mon état de santé, c'est un véritable miracle ! Kaftrio restaure partiellement la fonction de la protéine défectueuse CFTR. Moi qui étais frêle, j'ai pris alors 14 kg, alors que la prise de poids a toujours été compliquée pour moi. Je ne tousse plus du tout et ne suis plus encombré, mon volume expiratoire maximal par seconde est passé de 75 à 95 %.

Un traitement révolutionnaire

Nicolas Maugain, auteur de ce témoignage plein d'espoir, sera présent ce dimanche 25 septembre à La Rivière-Drugeon. Il expliquera personnellement son vécu avec cette maladie génétique qui attaque son système digestif et ses voies pulmonaires. Malgré une évolu-



Nicolas Maugain : « Je vous donne rendez-vous ce dimanche 25 à La Rivière-Drugeon ». Photo ER

tion positive, il n'évite pas les difficultés du quotidien. « Cela fait plus de deux ans qu'avec ma compagne, nous nous battons pour construire notre maison individuelle. L'accès au prêt immobilier reste extrêmement compliqué. Je constate que les nouveaux traitements et mon état de santé ne sont absolument pas pris en compte. »

Seront présents aussi Sinah et Clément Courtet, organisateurs de l'évènement et parents du petit Malone dont ils ont découvert la ma-

ladie durant la grossesse. « En période de stabilité, c'est 9 prises de médicaments par jour, une séance de kiné respiratoire par semaine, une alimentation contrôlée en sucre et riche en sel et graisses, un contrôle de l'hydratation très intense et des soins du nez importants. En période d'encombrement, c'est toujours 9 médicaments par jour. Il faut ajouter l'antibiotique si nécessaire pour éviter l'infection, une séance de kiné respiratoire et quatre aérosols par jour, un régime alimentaire toujours suivi et des soins du nez décuplés parfois jusqu'à dix fois par jour. Malone pourra bénéficier du Kaftrio à partir de ses 6 ans, puisqu'il a la chance d'être porteur du gène compatible avec ce traitement. »

La science et les traitements avancent. Mais il reste encore tant à faire.

Solidarité avec Nicolas Maugain et les parents de Malone, en présence de Miss Franche-Comté 2021

« Je suis heureuse de participer à cette journée aux côtés de Clément, Sinah et Malone. Une journée sous le signe de la solidarité, de la bienveillance et de la sensibilisation à cette maladie. J'aimerais pouvoir faire en sorte que cet élan ne s'arrête pas à cette journée et mettre en lumière le fait que chaque don, chaque attention compte. »

Julie Cretin, Miss Franche-Comté 2021