

La mucoviscidose

est la plus fréquente
des maladies rares
en Suisse.

MALADIES CHRONIQUES Comment garder sa motivation quand on se sait condamné? Le témoignage de Michel Stüchelberger est emblématique.

Quand le quotidien s'essouffle

ESTELLE BAUR

«J'étais sur la liste des transplantations très urgentes, en train de mourir aux HUG, et puis des poumons sont arrivés, vraisemblablement du Tessin. C'était inespéré.» Michel Stüchelberger reste très ému au moment d'évoquer l'opération qui lui a sauvé la vie, il y a sept ans. Après une lourde intervention et trois mois de coma, c'est la renaissance: sa mucoviscidose s'en est allée.

«Les réussites des autres sont souvent contagieuses.»



MICHEL STÜCHELBERGER

Un quotidien contraignant

Maladie génétique et héréditaire, la mucoviscidose est également définitive et chronique. Michel Stüchelberger, comme la majorité des personnes touchées par la maladie, était atteint aux poumons. Dans ce cas de figure, le mucus produit en trop grande quantité ne peut plus être expectoré. Cela entraîne une inflammation, une colonisation de bactéries puis des infections. «C'est une lente dégradation cyclique avec des périodes de mieux, mais l'infection est là en permanence, explique-t-il. Malgré tous les traitements qui existent, la progression de la maladie est inéluctable; même si elle peut être différente d'un individu à l'autre, le poumon finit par être rongé.»

Le quotidien s'avère particulièrement contraignant, avec la régularité des traitements mais aussi la lourde prise médica-

Quatre conseils pour rester motivé malgré la maladie

Trouver quelque chose qui nous anime et le réaliser.

Se rappeler que la vie ne se réduit pas à la maladie.

Accepter les moments de découragement.

Ne pas craindre de discuter de la maladie, en se tournant vers des personnes qui vivent le même quotidien.

Sa maladie n'empêche pas Michel Stüchelberger de réaliser ses rêves de montagne.



menteuse. «Les hospitalisations, le souffle court, la fatigue extrême, les soins quotidiens, les séances de physio une à deux heures par jour, les souffrances ressenties dans des lieux encore fumeurs à l'époque, ... dès qu'on sortait on prenait cash. C'est la claqué que nous renvoie notre maladie en pleine figure. Ce quotidien qui ne nous laisse pas de marge de manœuvre. On fournit un énorme investissement pour ne pas perdre sa capacité pulmonaire, pour garder son souffle, et on reçoit peu en retour.»

Définir ce qui nous anime

Pour Michel Stüchelberger comme pour ceux qu'il appelle ses «camarades de lutte», il y a des jours de découragement: «C'est une maladie dure: on est essoufflé, on ne peut plus faire un arrêt de bus à pied, on doit s'arrêter en descente! Les champs se rétrécissent vite. On en vient rapidement à traîner un cordon d'oxygène derrière soi. Et puis on a envie de continuer ses projets, sa formation... A 30 ans, ce n'est pas dans l'ordre des choses que tout s'ar-

rête.» Paradoxalement, c'est dans cette finalité qu'il va puiser la force d'avancer: «On se facilite beaucoup la vie quand on prend conscience qu'on est mortel, que l'existence est fragile et courte. Ça allège vraiment.»

Pour appréhender différemment les épreuves qui lui sont imposées, Michel Stüchelberger va les défier par le sport. Il choisit de ne pas donner trop de poids à la maladie et de se focaliser plutôt sur ce qui l'anime. Ce sera le vélo. Accompagné par un ami d'en-

fance et pour récolter des fonds pour la recherche contre la mucoviscidose, il relie le cap Nord à la Grèce, l'Alaska à Mexico: «J'aurais voulu aller jusqu'à Ushuaia, mais la maladie m'a rattrapé.» Il y a deux ans, il devient vice-champion du monde des transplantés en Argentine. Une grande fierté: «Je crois que la meilleure théorie, c'est l'exemple. Ce qui me stimule, c'est de voir ce que les autres entreprennent et parviennent à faire. Les réussites des autres sont souvent contagieuses.»

LE DON D'ORGANES, PLUS IMPORTANT QUE JAMAIS

La transplantation est le seul moyen de guérir de la mucoviscidose. Ce genre de pathologies prouve à quel point le don d'organes sauve des vies. Michel Stüchelberger le confirme: «Je n'aurais pas dû être là, j'aurais dû mourir... Si quelqu'un n'avait pas signé cette carte de donneur, ma vie se serait arrêtée.» Grâce à ce geste, notre témoin a pu réapprendre à vivre. Même si le traitement qu'il doit encore suivre après sa transplantation est contraignant,

il reconnaît avoir presque oublié ses années de maladie. Au point de gravir le mont Blanc, en septembre dernier. «Ça montre la réussite de la médecine et l'importance de ce don d'organes qui fait cruellement défaut en Suisse.»

Les cartes de donneur sont disponibles gratuitement chez le médecin de famille. Il suffit de cocher les organes qu'on est prêt à donner. Une simple signature peut sauver des vies.

POUR ALLER + LOIN

Vous souhaitez avoir plus d'infos?

Sur son site internet, Michel Stüchelberger donne des précisions au sujet de la mucoviscidose, des difficultés de la vie au quotidien et de l'importance du don d'organes: www.muco-velo.ch



Vendredi 7 avril, l'émission L'Antidote «Grossesse» sera rediffusée sur Canal 9 à 18 h 30, 19 h 30, 20 h 30, etc., puis le week-end à 8 h 30, 14 h 30 et 20 h 30.

18 h 30, 19 h 30, 20 h 30, etc., puis le week-end à 8 h 30, 14 h 30 et 20 h 30.

ARKATHON HACKING HEALTH VALAIS

45 heures pour améliorer le système de santé par le numérique

Et si les développeurs informatiques pouvaient faciliter le système de santé? C'est l'avis des organisateurs de l'Arkathon Hacking Health Valais, qui a lieu chaque année depuis maintenant trois ans. L'édition 2017 se déroulera les 7, 8 et 9 avril prochains au TechnoArk de Sierre. Pendant quarante-cinq heures, plus d'une cinquantaine de développeurs et designers se confronteront pour créer une solution technologique et innovante qui permette d'améliorer le système de santé. Le défi numérique de cette année, intuiti-

lé «C'est quoi cette pilule?», devra permettre d'identifier rapidement un médicament dépourvu de son emballage. Au terme de l'Arkathon, un jury désignera les vainqueurs de cette édition, qui remporteront des lots d'une valeur totale de 25 000 francs.

Programme et informations: www.arkathon.ch. Afin de faire émerger de nouveaux défis, patients et professionnels de la santé peuvent déposer leurs projets sur la plateforme Sparkboard: <http://thvalais2017.sparkboard.com>

LIGUE VALAISANNE CONTRE LE CANCER

Réadaptation oncologique

Le Programme valaisan de réadaptation oncologique ONCOREHAvs organise une rencontre autour de la thématique jeudi 27 avril, à 16 h, à l'Institut universitaire Kurt Bösch à Bramois. La journée s'adresse aux patient(e)s concerné(e)s par la réadaptation onco-

logique en Valais. Autour de conférences et de cafés thématiques, les participants pourront partager en groupes restreints leurs expériences liées au vécu de leur maladie.

Inscriptions (jusqu'au 10 avril), programme et informations à: info@oncoreha-vs.ch



DSSC Service cantonal
de la santé publique
www.vs.ch/sante



Promotion Santé
Valais
www.promotionsantevalais.ch



ADDICTION VALAIS
SUCHT | WALLIS
www.addiction-valais.ch

DOSSIER COMPLET



Retrouvez l'ensemble
des articles sur ce sujet:
sante.lenouvelliste.ch