

ARéSoMRAA  
Assemblée Générale Ordinaire  
30 mai 2017



*Ensemble pour la prise en charge de la mucoviscidose  
Rhône-Alpes / Auvergne*



Rapport moral et d'activité  
de l'année 2016



## Adhésions au réseau EMERAA

**Patients**                      **Nb. patients "informés"<sup>(1)</sup>**    **% file active**

01/06/2010	612	84 %
01/06/2011	609	82 %
01/06/2012	627	82 %
01/06/2013	626	81 %
04/06/2014	654	83 %
31/12/2015	675	77 %
31/12/2016	694	79 %

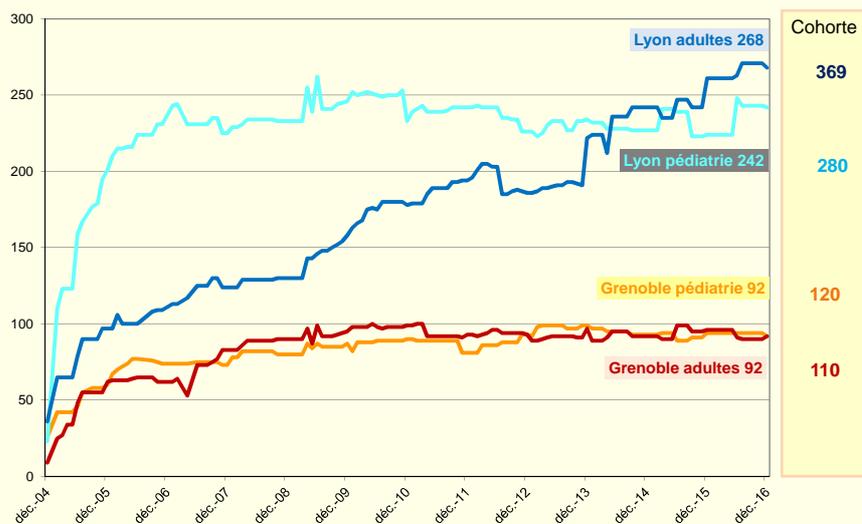
<sup>(1)</sup> Rhône-Alpes

**Professionnels**                      **kinésithérapeutes**                      **infirmiers**

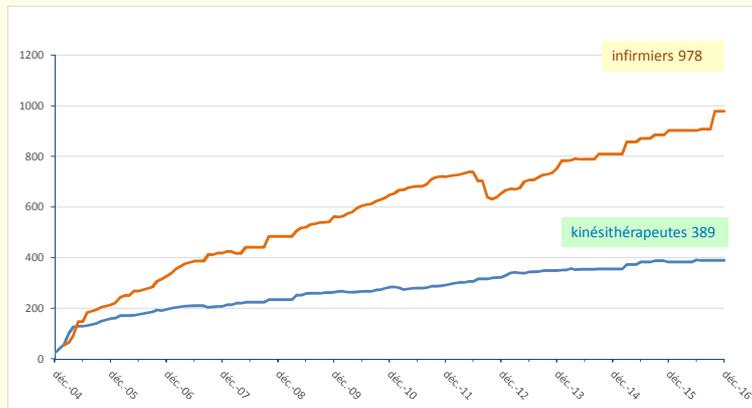
01/06/2010	266	604
01/06/2011	279	680
01/06/2012	305	738
01/06/2013	338	701
04/06/2014	353	789
01/06/2015	380	867
01/04/2016	382	903
31/12/2016	389	978



## Patients informés (au 31/12/2016)



## Adhésion des professionnels (au 31/12/2016)



5

## Actions mises en œuvre

### ✓ Les différents groupes de travail :

- Infirmiers
- Kinésithérapeutes
- Médical
- Aérosolthérapie
- Diététiciennes
- Paillette (Education thérapeutique)
- Télémédecine

Réunion  
semestrielle  
EMERAA et  
représentation  
au COFIL



6

## Groupe de travail « infirmiers »

- ✓ **Membres** : infirmières de CRCM et libérales, infirmières AGIR à Dom et ALLP, médecins des CRCM, pharmaciens CHU
- ✓ **2 réunions en 2016**
- ✓ **Objectifs:**
  - Actualisation des cotations suite à la nouvelle réglementation au 1<sup>er</sup> mai 2016
  - Evolution des formations pour satisfaire les exigences du DPC
  - Mise à jour des protocoles des antibiothérapies à domicile
  - Discussion autour des systèmes de diffuseurs des antibiothérapies IV



7

## Formation des infirmiers

- ✓ **Formation individuelle :**
  - En continue par les infirmières de l'ALLP et AGIR à Dom lors des cures d'antibiotiques
  - 133 infirmiers formés
- ✓ **Formation (mai et octobre 2016)**
  - Chambéry et Lyon
  - 12 + 24 infirmiers libéraux participants



8

## Groupe de travail «kinésithérapeutes»

- ✓ **Membres :** kinésithérapeutes de CRCM et libéraux, médecins de CRCM
- ✓ **2 réunions en 2016**
- ✓ **Objectifs:**
  - Préparation des formations pour les libéraux (Formation de base / avancée / technique)
  - Evolution des formations pour satisfaire les exigences du DPC
  - Amélioration du taux de retour des fiches de synthèse
  - Evaluation de l'accessibilité aux soins de kinésithérapie respiratoire



9

## Formation des kinésithérapeutes

- ✓ **Formation des kinésithérapeutes formateurs (janvier 2016 à Lyon)**
  - 3 libéraux + 5 CRCM
- ✓ **Formation Approche Posturo (février 2016 à Lyon)**
  - 13 libéraux + 4 CRCM
- ✓ **Formation de base 2<sup>e</sup> étape (mars 2016 à Clermont-Ferrand)**
  - 20 libéraux
- ✓ **Formation avancée (avril 2016 à Annecy) => annulée**
- ✓ **Formation de base (mai 2016 à Chambéry)**
  - 16 libéraux + 1 hospitalier
- ✓ **Formation technique (octobre 2016 à Clermont-Ferrand)**
  - 12 libéraux
- ✓ **Formation initiale dans les IFMK**
  - Présentation du réseau
  - Matériel et Hygiène dans l'aérosolthérapie
  - Grenoble (38) -St Etienne (42) -Lyon (69) – Vichy (03)



10

## Groupe de travail « aérosolthérapie »

- ✓ Membres : médecins, kinésithérapeutes et infirmières de CRCM et infirmières des prestataires
- ✓ 1 réunion en 2016
- ✓ Objectifs:
  - Mise à jour des fiches techniques du matériel aérosol
  - Actualisation des fiches de prescription des aérosols



11

## Groupe de travail « diététiciennes »

- ✓ Membres : diététiciennes, infirmières, médecins et pharmaciens des CRCM et des prestataires
- ✓ 2 réunions en 2016
- ✓ Objectifs:
  - Harmonisation régionale des référentiels diététiques
  - Suivi de la mise en place de l'ETP en pédiatrie avant la transition pédiatrie/adultes
  - Elaboration d'une liste standard des compositions en graisse et en sucre des aliments les plus utilisés
  - Suivi des compléments alimentaires : actualisation des ordonnances
  - Supplémentation des repas



12

## Groupe de travail « Paillette »

- ✓ Membres : Professionnels de CRCM, libéraux et prestataires de soins à domicile: Infirmières, kiné, diététiciennes, médecins, pharmacien, 1 patient référent
- ✓ 1 réunion en 2016
- ✓ Objectifs:
  - Elaboration d'un livret destiné aux professionnels occasionnels sur la prise en charge de patients atteints de mucoviscidose
  - Travail sur les outils nécessaires pour communiquer autour des droits des patients



13

## Groupe de travail médical

- ✓ Membres : tous les médecins consultant dans les CRCM lyonnais, grenoblois et clermontois
- ✓ 2 réunions en 2016
- ✓ Objectifs:
  - Discussions de dossiers patients
  - Mise à jour de référentiels de soins médicaux
  - Présentation des données du registre
  - Point sur la Recherche clinique dans les CRCM



14

## Communication

- ✎ « Newsletter » professionnels
  - 2 envois en 2016
  - ~3000 destinataires par envoi (CRCM, libéraux, prestataires, étudiants)
- ✎ Le « Bulletin d'information » des usagers du collectif électronique
  - 2 envois en 2016
  - ~260 destinataires + les responsables des CRCM



15

## Perspectives 2017/2018

- ✓ **Formations:**
  - Suivi des **formations** des kinésithérapeutes et des infirmiers libéraux en Rhône-Alpes Auvergne
  - Poursuite des formations dans le cadre du DPC
- ✓ Suivi du dossier des **Pôles d'expertise clinique en Kinésithérapie respiratoire**
- ✓ **Ouverture du réseau à d'autres professionnels**
- ✓ **Mise en place du groupe de travail « Télémédecine »**
- ✓ **Travail sur la communication** vers les professionnels extérieurs et les usagers
- ✓ **Création du nouveau site Internet**



16

Merci de votre attention



Ensemble pour la prise en charge de la Mucoviscidose  
En Rhône-Alpes Auvergne

