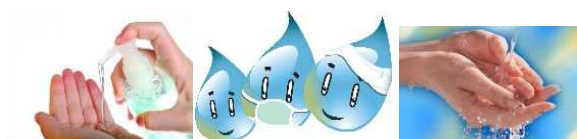




Ensemble pour la prise en charge de la mucoviscidose
en Rhône-Alpes / Auvergne

JOURNEE DES USAGERS 2 décembre 2017



SYNTHESE

(Version 1 - Décembre 2017)

Organisation

Les usagers, la coordination du réseau ainsi que les membres des CRCM pédiatrie et adulte de Lyon ont collaboré pour établir le programme et ont contribué à l'organisation de la journée.

Cette année, la rencontre a eu lieu dans les locaux du pavillon médical de l'Hôpital Lyon Sud à Pierre Bénite.

45 participants étaient présents, avec une majorité de parents accompagnés de membres de leur famille et de patients (dont 3 enfants et 6 adultes). Certains d'entre eux sont venus de la grande région Auvergne Rhône-Alpes, bravant les conditions météorologiques hivernales.

Les thématiques des tables rondes retenues, soit « Les Voyages » et « L'Hygiène », ont été répétées deux fois chacune en parallèle, permettant aux participants de prendre part à chacune d'elles au sein de petits groupes de parole.

Après une pause-buffet qui a permis de nombreux échanges entre familles, parents et patients, l'avancée sur les protocoles de recherche et les nouveaux traitements ont été présentés par le Pr. Philippe Reix. Cette présentation plénière a clôturé la journée après de longs échanges avec les participants.

Les thèmes de la journée

Les usagers, la coordination du réseau ainsi que les membres des CRCM pédiatrie et adulte de Lyon ont ensemble choisi les thèmes de cette 9^{ème} édition, à partir des propositions faites lors de l'évaluation de la dernière journée des usagers qui a eu lieu en novembre 2015.

La présentation plénière :

- Les protocoles de recherche
- Les nouveaux traitements

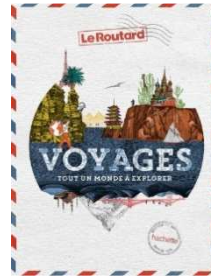
Les thèmes des tables rondes :

- Les voyages
- L'hygiène

Les tables rondes

Chaque table ronde initiée par les intervenants a ouvert la discussion, et a permis à chacun de s'exprimer, de témoigner, de partager ou de questionner.

Les voyages



Professionnels :

- Dr. Marie Christine WERCK-GALLOIS, pneumo-pédiatre au CRCM Lyon pédiatrie
- Isabelle DUPERRAY, infirmière coordinatrice au CRCM Lyon adultes

Rapporteur : La coordination du réseau EMERAA

Cet atelier animé par le Dr. Marie Christine Werck-Gallois et Isabelle Duperray a rassemblé les participants en deux sessions. Cet atelier a débuté par un tour de table et a permis d'identifier les voyages déjà réalisés, les destinations choisies et les problèmes éventuellement rencontrés.

Le fil conducteur de cet atelier a été de répondre aux questions : Comment bien préparer son voyage ? Quelles sont les précautions à prendre ? Pendant le trajet et pendant le séjour ?



Voyager n'est pas impossible quand on est atteint de mucoviscidose !
Bien au contraire.
Il faut juste préparer et anticiper au mieux son départ.

Les participants, patients, enfants et parents, qui ont participé aux tables rondes ont de nombreux projets de voyage et ont déjà, pour la plupart, voyagé que ce soit en France ou dans des contrées lointaines. De l'Amérique à Dubaï, voire en Asie, les voyages sont possibles quand on est atteint de mucoviscidose.

Que ce soit pour des séjours courts, scolaire ou de plaisir, ou pour des voyages longs et lointains, d'aventure ou stages d'étudiants, la première chose à faire est d'anticiper son séjour et d'en parler avec les équipes des CRCM qui sont là pour vous

aider à le concrétiser. Pour certaines destinations des précautions particulières sont à prendre.

Certains étudiants partent faire un semestre à l'étranger, Canada, Australie... Aucun problème particulier n'a été observé, avec de très bons retours des équipes soignantes locales.

Certaines destinations, comme l'Asie, peuvent être plus compliquées car la maladie est peu connue.

Les voyages en altitude doivent être accompagnés de précaution par rapport à la rapidité de la montée en altitude.

Attention aux nébulisations qui peuvent déclencher l'alarme incendie dans des endroits confinés, comme dans un bateau par exemple.

Des documents particuliers peuvent vous être transmis, comme le certificat « coupe file » pour les parcs d'attraction.

Avant le voyage

Pour partir dans les meilleures conditions, il est utile de prévoir une visite au CRCM trois semaines avant de partir. Un traitement antibiotique pourra ainsi être mis en place si nécessaire avant le départ.

Certains problèmes ORL peuvent être une contre-indication au voyage en avion. Après une otite, deux semaines d'attente sont nécessaires avant de prendre l'avion.

Avant le voyage, il faut choisir avec votre CRCM les traitements les mieux adaptés à votre séjour.

En ce qui concerne les nébuliseurs, il faut choisir les appareils les mieux adaptés au voyage (matériel jetable ou à stériliser, en fonction de la durée et du type du séjour, famille d'accueil, colo...). Dans les pays chauds et humides, les poudres s'humidifient. Il est impératif d'essayer le matériel avant le départ pour maîtriser sa bonne utilisation et s'assurer de sa tolérance !

Pour les voyages de courte durée

Il est préférable de prévoir la totalité des médicaments et aérosols, afin d'être autonome, ainsi que des ordonnances en cas de nécessité de réapprovisionnement.

Pour les séjours scolaires, le plus important est de rassurer les enseignants, les accompagnateurs et les familles d'accueil. Lors d'un tout premier séjour scolaire, la présence d'un membre de la famille peut rassurer les équipes pédagogiques.

Emporter plusieurs petites bouteilles d'eau peut être une attitude à avoir pour être certain de boire une eau de qualité.

Un court séjour, peut être l'occasion de lister les actions de la prise en charge qui sont impérativement à maintenir lors du séjour, de celles qui peuvent être décalées et réalisées avant le départ puis au retour du séjour.

C'est également une bonne occasion de laisser de l'autonomie aux enfants.

Pour les voyages à l'étranger

La préparation de tous les documents administratifs est primordiale. Une copie sur le Cloud vous permettra de les avoir à disposition, cela peut être bien pratique.

Outre être en possession de la carte de soins et de la carte vitale européenne, il est nécessaire de lire les contrats d'assurances en cas de rapatriement. Attention, certaines compagnies d'assurance ne couvrent pas les frais de rapatriements en relation avec une maladie chronique. Les assistantes sociales des CRCM et de VLM peuvent vous aider dans vos démarches.

Il est également important de se renseigner auprès de la consultation du voyageur des vaccinations spécifiques nécessaires en fonction de la destination. Les vaccinations contre l'hépatite A et B sont fortement conseillées pour tout voyage à l'étranger.

Il est impératif d'avoir toutes les ordonnances en DCI (denomination commune internationale) voire traduites en anglais, ainsi que les notices des appareils.

Pour les ordonnances en DCI, le CRCM peut vous fournir des exemplaires. Pour les notices de matériel, le prestataire ou le fournisseur peut vous aider.

En cas de problème sur le lieu de séjour, perte de papiers par exemple, le consulat et l'ambassade sont des endroits qui peuvent vous aider.

En cas de problème de santé ou de perte d'une ordonnance, contactez en priorité votre CRCM qui vous connaît bien.

Quelques mots de la prise en charge et de la maladie dans la langue du pays peuvent vous servir. Le site Muco-Ouest met à votre disposition une liste en DCI (Dénomination Internationale Commune) des traitements habituels, ainsi qu'un lexique français/anglais des termes médicaux usuels dans la mucoviscidose.

Pour les voyages en avion

L'air des avions est sec et confiné, il faut penser à bien s'hydrater.

Penser à garder quelques médicaments, avec soi en cabine, et répartir les autres dans différents bagages au cas où une valise se perdrait.

Préparer son voyage avec une agence de voyage peut vous aider à gérer les contacts avec les compagnies aériennes. Les avions ne disposent plus de frigo à l'usage des passagers. Il faut penser à mettre les médicaments qui se conservent au froid dans une petite glacière, ou regarder leur temps de conservation hors frigo.

Anticiper ses besoins en kinésithérapie

Il n'existe pas toujours de kinésithérapeutes de ville à l'étranger. Cela peut être l'occasion de former le patient ainsi que sa famille à la kinésithérapie respiratoire.

Les CRCM proposent parfois des formations à l'autodrainage.

Le réseau EMERAA ainsi que les associations de patients à l'étranger peuvent vous aider à trouver un kinésithérapeute sur le lieu de votre séjour. N'hésitez pas à faire

remonter vos remarques et appréciations au réseau afin de maintenir une prise en charge optimale.

Les séjours et voyages peuvent être l'occasion de pratiquer plus de sport. Un temps d'activité plus lente après le sport, comme la marche par exemple, peut être un moyen d'aider à se drainer.

Se prémunir au mieux contre les problèmes digestifs

Tout séjour qu'il soit de courte durée ou plus long entraîne des changements ; qu'ils soient liés à la chaleur, aux habitudes alimentaires différentes ou à la qualité de l'eau. Il est très important de faire attention à conserver une bonne hydratation et de boire une eau de qualité. Pour cela, il faut privilégier l'eau en bouteille et ajouter du sel dans l'alimentation.

Il vaut mieux privilégier les sachets uni doses de NaCl ou de bicarbonates car les gros flacons peuvent fuir.

Par précautions, se munir aussi de laxatifs en cas de constipation.

Pour conclure

Voyager est un merveilleux projet accessible tout naturellement aux patients atteints de mucoviscidose. Pour pouvoir partir dans les meilleures conditions, « la muco ne prenant pas de vacances », anticiper son départ et toutes les étapes de cette préparation permet de profiter pleinement et au mieux des voyages et des vacances.



Liens et documents annexes

Pour vous aider à préparer votre séjour, des livrets et des fiches d'information ont été rédigés par le réseau EMERAA, le réseau Muco-Ouest et VLM et sont à votre disposition.

Réseau EMERAA : <https://www.muco-emera.org/documentation/partir-en-vacances-etou-letranger/>

VLM : sport, loisirs et vacances : <http://www.vaincrelamuco.org/acceder-votre-espace/patients-et-familles/sports-loisirs-et-vacances>

Réseau Muco-Ouest : dossiers voyages à destination des infirmières coordinatrices

<http://www.centre-reference-muco-nantes.fr/index.php/espaces-metier/soins-infirmiers/voyage-et-mucoviscidose>

Recommandations Voyage et Fibrose kystique 2010

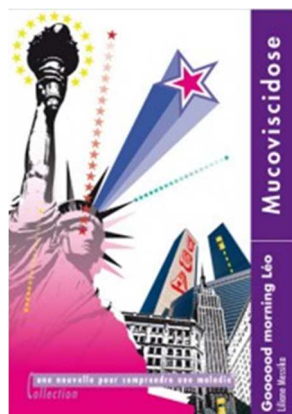
http://www.centre-reference-muco-nantes.fr/downloads/Soins_infirmiers/Voyage/Biblio/Fibrose_kystique_et_voyages_recommandations_2010.pdf



Good Morning Léo est un livre rédigé par un groupe d'ado muco.

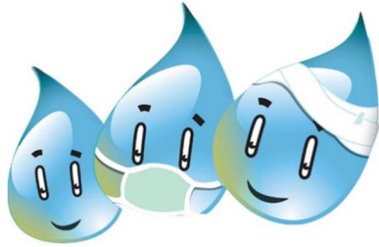
Written by [admin](#)// août 6, 2012// [Nouvelles](#)

Editions K'Noé, collection « Une nouvelle pour comprendre une maladie », 2005



Léo Coriolan a 17 ans et la mucoviscidose. Pour partir à New York, il doit promettre à ses parents de suivre son régime, son traitement, sa kiné... Chose promise, chose due : il passera les trois semaines les plus exaltantes de son existence dans la ville mythique, où il va côtoyer un agent du FBI, des jumeaux identiques, un kiné black et musicien. Il jouera au basket, fera brièvement partie d'un groupe rock... et rencontrera l'amour.

Demandez-le à votre CRCM.



L'hygiène

Professionnels :

- Karine CELLUPICA, kinésithérapeute référente du CRCM de Lyon pédiatrie
- Patricia FUSY-BLANC, Infirmière coordinatrice CRCM Lyon pédiatrie

Rapporteur : La coordination du réseau EMERAA

La synthèse ci-dessous est issue d'un échange entre des parents/patients et des professionnels de CRCM. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à en faire part à l'équipe soignante de votre CRCM.

Cet atelier a débuté par un tour de table où chacun s'est présenté. Le fil conducteur de cet atelier a été de présenter l'hygiène au quotidien. Cet atelier interactif a été mené sous forme de jeu de cartes représentant des images du quotidien. Chaque participant choisissait une carte « image » pour laquelle il avait une/des questions et avait besoin de réponses/confirmations. Les thèmes les plus abordés sont :

Le lavage des mains

A quel moment doit-on se laver les mains ?

- En rentrant de l'école,
- Après une activité sportive ou de jeux en extérieur,
- Après être allé aux toilettes,
- Après s'être mouché ou avoir toussé dans ses mains,
- Avant la préparation des traitements (aérosols),
- Avant de manger.



Avec quoi se lave-t-on les mains ?

- A la maison : avec de l'eau et du savon liquide. Temps de lavage = temps de rinçage = 15 sec.
- En extérieur : avec du gel hydro alcoolique s'il n'y a pas de point d'eau.

Le gel hydro alcoolique doit être appliqué sur mains sèches et ne présentant pas de souillures (urine, selles, sécrétions nasales...).



- Les professionnels médicaux et paramédicaux intervenant à la maison ou au cabinet libéral effectuent un lavage au savon ou au gel hydro alcoolique avant et après les soins.

Avec quoi se sèche-t-on les mains ?

- Avec un torchon : il doit sécher rapidement et être changé une à deux fois/semaine.
- Avec un souffleur : certains modèles de souffleur ne sont pas pratiques et peuvent contenir de l'eau stagnante.
- Avec du papier : le plus hygiénique en extérieur, il permet de fermer le robinet.



Le *pseudomonas aeruginosa* plus familièrement appelé « pyo »

Cette bactérie se retrouve dans les eaux stagnantes et les lieux humides.



- A la maison, privilégier les éponges en tissus ou lavettes microfibrilles lavables et les remplacer régulièrement comme le torchon.
- A la piscine :
 - o Eviter les pédiluves : les jeunes enfants seront portés par leurs parents, les plus grands et les adultes peuvent demander à le contourner ou à passer du côté maître-nageur.
 - o Faire couler l'eau des douches avant de les utiliser.

Les piscines municipales ou des campings, les parcs aquatiques ont des contrôles réguliers. La recherche du « pyo » est faite et les résultats des contrôles sont affichés.

- Pour les lacs où la baignade est surveillée, l'eau est également contrôlée.

Malgré les contraintes d'hygiène, une activité aquatique, comme la natation, est bonne pour les poumons et la capacité pulmonaire.

L'hygiène au quotidien

- Une aération de 10 minutes tous les jours.

(Des produits d'entretien avec le logo CE sont moins polluant au quotidien.)

- Nettoyage du frigo une fois par semaine. (Il peut être nettoyé avec du bicarbonate, du vinaigre blanc ou de la javel).



PS : Quelques patients ont deux frigos : un pour les aliments et un plus petit pour les médicaments.

- L'entretien des aérosols se fait par un nettoyage à l'eau savonneuse. Il est possible de laisser tremper un moment avant de laver le matériel mais attention aux membranes qui sont fragiles. La stérilisation est à faire le soir même ou une fois par semaine en fonction des appareils. Le matériel doit être sec (séchage sur le radiateur, papier essuie-tout, torchon propre...) et conservé à l'abri de la poussière.
- Certains appareils d'aide à la kinésithérapie (spiromètre inspiratoire incitatif), comme le « Voldyne », sont prévus pour un travail d'inspiration. Il y a uniquement un nettoyage de l'embout à faire. Si de la moisissure apparaît dans le tuyau, c'est qu'il y a eu un travail d'expiration et le matériel doit être jeté. D'autres matériels sont démontables et peuvent être nettoyés. Il est nécessaire qu'ils soient secs avant l'utilisation.
- Le nettoyage de la table après le repas peut se faire à l'eau et liquide vaisselle : ne nécessite pas de lingettes désinfectantes.



La Vaccination

Virus de la grippe
cherche partenaire
pour passer l'hiver



Il est vivement conseillé de se faire vacciner contre la grippe.

En cas de symptômes et de contact avec des patients, porter un masque.

Le choix de la vaccination permet de vous protéger et de protéger le malade.

D'autres thèmes ont été abordés, comme l'école, les invitations à des anniversaires pour les enfants, les séjours chez les grands parents....les règles d'hygiène de base restent les mêmes.



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

Remerciements

La coordination du réseau remercie tous les participants, ainsi que tous les professionnels des CRCM, qui ont permis à cette journée d'être un moment riche en partage d'expérience.

Pour toutes questions ou informations

A la coordination : 04 72 10 13 20

- Laure Buscarlet-Jardiné, coordinatrice : coordination@muco-emera.org
- Virginia Sanchez Diaz, secrétaire comptable : v.sanchezdiaz@muco-emera.org

Aux parents / patients référents des CRCM : usagers.emera@gmail.com