



BULLETIN D'INFORMATION A L'ATTENTION DES PATIENTS ET DES FAMILLES OCTOBRE 2020

INFORMATION

L'Hiver arrive avec ses spécificités



Annuellement, et encore plus spécifiquement cette année, la vaccination contre la grippe saisonnière est fortement recommandée.

C'est une priorité cette année de vous protéger, vous en tant que **patient**, ainsi que les **membres de votre famille proche**.

Trithérapie



**De nombreux malades
concernés**

Des essais cliniques sur la trithérapie (Trikafta®) ont été réalisés chez des patients atteints de mucoviscidose de 12 ans et plus, et sont également en cours chez les patients âgés de 6 à 11 ans. L'efficacité de ce médicament est très significative, une amélioration de la fonction respiratoire de 10 à 14% est observée dans les résultats des essais cliniques, la qualité de vie des patients est fortement améliorée.

Ce nouveau médicament est une trithérapie protéique qui associe trois molécules (ivacaftor, tezacaftor et elexacaftor) développée par la société Vertex Pharmaceuticals.

Ce médicament ciblant la mutation génétique la plus répandue F508del, de nombreux patients peuvent être concernés. Mais il ne concerne que les patients porteurs de cette mutation, homozygotes F508del ou hétérozygotes F508del/fonction minimale (82% des malades), et quelques restrictions d'accès sont notées par manque d'informations de tolérance pour les greffés et les femmes enceintes ou avec un projet de grossesse.

Les demandes d'autorisation de mise sur le marché sont en cours en Europe et en France.

N'hésitez pas en en discuter avec votre CRCM.

Vision des patients

Les patients sont intégrés dans la vie du réseau EMERAA depuis sa création. Votre expérience est transformée, au sein des groupes de travail, en expertise complémentaire à la prise en charge de la maladie.

La volonté d'associer le patient à la prise en charge et à l'organisation hospitalière a été mise en pratique aux HCL depuis 2019, dans le cadre du projet d'établissement Pulsations 2023, où un poste de patient-coordonateur a été créé. Un partenariat est en cours de développement dans une dizaine de services avec échange de points de vue, échange de pratiques.

FOCUS SUR LES CRCM REGIONAUX

Au CRCM Lyon pédiatrie et adultes



Activité physique à l'âge adulte – L'aide des APA dans les CRCM

Dans le cadre de mon Master 2 Intervention et Gestion en Activité Physique Adaptée et Santé (IGAPAS), je réalise mon stage au sein des CRCM pédiatrique et adulte de Lyon depuis octobre 2019.

Mon projet est centré sur la transition et la mise en place d'outils pour permettre aux jeunes patients atteints de mucoviscidose de maintenir une activité physique à l'âge adulte.

J'ai diffusé un questionnaire auprès des patients et il en ressort qu'une grande partie d'entre eux arrêtent de pratiquer une activité physique après 18 ans.

L'activité physique est aujourd'hui reconnue comme un des piliers thérapeutiques et est complémentaire à la prise en charge globale de la maladie. Elle joue un rôle essentiel dans la qualité de vie des patients.

Face à ce constat, des ateliers d'APA vont être intégrés dans le programme d'éducation thérapeutique au CRCM pédiatrique pour sensibiliser le jeune à l'activité physique.

Le projet porte également sur la mise en place de l'activité physique pour les patients hospitalisés au CRCM adulte qui serait dans la continuité du CRCM pédiatrique où cela est déjà mis en place depuis 2017. L'objectif est de mettre en mouvement les personnes durant leur hospitalisation, leur montrer qu'elles sont capables de faire des choses, qu'elles prennent du plaisir et peut être leur donner envie de pratiquer en dehors de l'hôpital. L'objectif est de pérenniser le projet avec l'APA travaillant au CRCM.

Charlotte Rignol, stagiaire APA

Au CRCM Lyon adultes



Big Ben, Buster Keaton

Mieux vivre l'hospitalisation ? Et si l'art était une réponse

« Hospitalisée pour 15 jours dans le service du Professeur Durieu, j'ai eu la chance de faire non seulement une expérience extraordinaire, mais également des rencontres d'une grande richesse.

J'ai eu le droit de choisir un tableau, parmi ceux qui étaient exposés dans les couloirs du service. Mon choix fait, le tableau a fait son entrée au bout de 3 jours dans ma chambre ; à partir de ce moment, les discussions avec le personnel soignant se sont transformées ; elles ont été plus spontanées, plus personnelles, presque plus intimes, rendant plus légers les sujets strictement médicaux. Avec de grosses difficultés respiratoires, je me trouvais dans une chambre à l'isolement, et avec une fenêtre qui n'ouvrait pratiquement pas. Et bien ce tableau a été une fenêtre vers l'évasion ; je ressentais moins la gêne respiratoire, et souffrais moins du manque d'air frais. Et chose qui m'a énormément touché, lors de mon départ, l'ensemble de personnel est venu me saluer, en me disant que j'allais leur manquer !

Le tableau que j'avais choisi, *Big Ben* du peintre Buster Keaton, posait beaucoup de questions et chacun donnait son ressenti, son avis. Et pour moi, il me faisait réfléchir et me poser des questions sur ma vie.

Un vernissage a été organisé durant cette période, auquel j'ai eu l'honneur d'être invitée, et durant lequel j'ai pu rencontrer Laure Mayoud, instigatrice de ce projet « Artothèque », et surtout de l'association « l'invitation à la beauté ».

Après plusieurs rencontres, j'ai adhéré à cette association, qui a pour but de démontrer de façon médicale, que l'art peut apaiser des douleurs, et aider les patients à surmonter l'hospitalisation.

J'invite tous ceux qui sont persuadés que l'art, sous quelque forme que ce soit, peut aider à une amélioration du patient, à adhérer à notre association, et à la soutenir ».

Témoignage d'une patiente

Vous pourrez retrouver l'association sur le site :

www.linvitationalabeaute.org

Dans les CRCM Grenoblois

Changement de responsable

Depuis cet été le Dr Rebecca Hamidfar succède au Dr Camara dans les fonctions de responsable de CRCM adultes.

Changement de personnel

L'équipe du CRCM pédiatrique a connus des modifications de personnel au cours de l'été. Florence Delgado, nouvelle puéricultrice, remplace Sophie. Florence Baron, diététicienne, remplace Lise et Camille est actuellement au secrétariat.

Au CRCM Grenoble pédiatrie



Spirométrie à domicile

Le CRCM Grenoble pédiatrie vient de s'équiper de spiromètres de poche « Spirobank smart ». Ces spiromètres utilisés par les patients à domicile pourront donner des indications sur leur fonction respiratoire, les alerter et réduire ainsi le temps de réaction pour contacter les équipes des CRCM et mettre en place une prise en charge adaptée.

L'utilisation de ces spiromètres sera évaluée au cours des prochains mois.

Soutien de VLM



De nombreux acteurs participent à l'amélioration de la qualité et l'organisation de la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose. Les CRCM de la région Auvergne Rhône-Alpes répondent positivement à l'appel à projet médical annuel proposé par Vaincre la mucoviscidose.

Cela concerne pour le **CRCM de Clermont-Ferrand**, la reconduction d'une partie des postes de secrétaire, IDE et diététicienne,

au **CRCM Lyon adultes**, la poursuite de la prise en charge des postes de sophrologie, d'APA et d'ostéopathie,

au **CRCM Lyon pédiatrie**, la reconduction du poste d'APA et une demande de prise en charge d'une psychomotricienne,

au **CRCM Grenoble adultes**, la poursuite de la prise en charge du poste d'APA,

au **CRCM Grenoble pédiatrie**, un projet APA et un temps de kinésithérapeute pour développer des études sur le vécu de la toux et des crachats et les douleurs abdominales.

Cette année, la journée des usagers réalisée par le réseau a mis en avant deux thèmes de prise en charge pour les patients atteints de mucoviscidose, la nutrition et la sophrologie comme technique complémentaire de mieux être au quotidien.

Nutrition et mucoviscidose

Au cours des tables rondes, les échanges basés sur les principes généraux de la nutrition adaptée aux patients atteints de la mucoviscidose ont permis de dialoguer sur les habitudes alimentaires et les difficultés rencontrées pour s'alimenter, de mieux évaluer l'intérêt des extraits pancréatiques ainsi que de partager des expériences sur :

- ♦ La prise des enzymes pancréatiques : Pourquoi ? Quand ? Comment ?
- ♦ Les apports caloriques journaliers
- ♦ Que faire en cas de troubles glycémiques ?

Pour vous aider

Les équipes des CRCM ont travaillé, au sein du groupe de travail diététicienne du réseau EMERAA, sur l'élaboration de petits guides pour vous aider dans votre alimentation au quotidien, et pour pouvoir manger de tout !

Repérer les matières grasses dans les aliments



- ♦ Repérer les matières grasses dans les aliments
- ♦ P'TIT GUIDE : Teneur en lipides des aliments pour bien adapter les extraits pancréatiques
- ♦ P'TIT GUIDE : Prévention des troubles glucidiques dans la mucoviscidose

Un livre de recettes enrichies est disponible au CRCM, il peut vous donner des idées !

N'hésitez pas à les demander auprès de votre diététicienne du CRCM.

Mieux être au quotidien – La sophrologie une technique complémentaire



Sylvie Koprowiak, sophrologue, après avoir présenté les principes de la sophrologie, a donné la possibilité à tous les participants d'entrevoir les bénéfices au cours d'une petite séance découverte, permettant ainsi à chacun de ressentir personnellement les effets.

La sophrologie, comme technique complémentaire en alliance avec une prise en charge thérapeutique médicale, permet :

- ♦ D'apporter du confort aux tensions physiques importantes rencontrées
- ♦ D'agencer des moments de confort dans la journée
- ♦ De libérer des tensions conséquentes à des douleurs
- ♦ D'apporter d'autres effets comme une détente physique et mentale, aider à mieux gérer le stress, lâcher-prise, réguler les émotions, retrouver la confiance...

DOCUMENTS A VOTRE DISPOSITION

Le réseau actualise régulièrement les documents mis à votre disposition, patients et parents.

N'hésitez pas à vous connecter sur le site pour les consulter : [Documentation](#).

Vous pouvez nous contacter !

Le réseau a besoin de vous, patient(e) et parent(e) de patient(e) :

- Pour votre regard de patient(e), de parent(e),
- Pour votre vécu, vos opinions et questionnements.

Vous pouvez nous contacter aux coordonnées ci-dessous :

Coordination du réseau EMERAA

39 boulevard Ambroise Paré – 69008 LYON

Tél. : 04 72 10 13 20 – contact@muco-emera.org

Parents / patients référents usagers.emera@gmail.com



Conformément à la nouvelle loi du 21 juin 2004 pour la confiance dans l'économie numérique (Loi LCEN) et tenant compte des dispositions de la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Vous pouvez exercer ce droit par email : contact@muco-emera.org



[Se désinscrire](#) | [Mise à jour de vos préférences](#) | [Transférer à un ami](#)