



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

NEWSLETTER DESTINEE AUX PROFESSIONNELS DE SANTE OCTOBRE 2020

Un mot de passe vous est utile pour accéder à une partie du site. Un identifiant vous a été envoyé pour que vous puissiez l'utiliser (votre adhésion doit être formalisée). [Nous contacter](#) en cas de besoin.

INFORMATIONS

L'hiver arrive avec ses spécificités



Annuellement, et encore plus spécifiquement cette année, la vaccination contre la grippe saisonnière est fortement recommandée **pour protéger nos patients !!**

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 elexcaftor) 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.

Du côté 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.

Les essais cliniques sur la mucoviscidose

Vous recherchez des informations sur les essais cliniques sur la mucoviscidose ?

Un répertoire des essais cliniques a vu le jour sur le site de Vaincre La Mucoviscidose : un outil important à ajouter à vos favoris.

<https://essaiscliniques.vaincrelamuco.org/>

FORMATIONS – KINESITHERAPEUTES LIBERAUX

Formation de niveau 3 au sein des CRCM

Le contexte sanitaire actuel nécessitant la distanciation physique et sociale ainsi que l'augmentation de l'incidence virale ne sont pas favorables à la mise en pratique de ces formations in situ.

Les formations niveau 3 sont temporairement suspendues.

Toutefois, nous vous tiendrons informés de la remise en place de cette formation dès que les conditions le permettront à nouveau.

FORMATION – INFIRMIERS LIBERAUX

Formation « Mucoviscidose et antibiothérapie intraveineuses à domicile »

Les formations programmées en 2020 n'ont pas pu être maintenues.

Elles sont toutes reportées en 2021.

CONFERENCES SUR LA MUCOVISCIDOSE

Congrès Nord-Américain 2020 (NACFC)

Le congrès Nord-Américain sur la mucoviscidose sera présenté en version numérique du **7 au 23 octobre 2020**.

Toutes les informations :
<https://www.nacconference.org/>

Journée scientifique de la Société Française de la Mucoviscidose

La Société Française de la Mucoviscidose programme une manifestation scientifique et médicale le **mardi 17 novembre 2020** à [l'Espace Saint Martin](#) à Paris. Elle fait suite à l'annulation des Journées Francophones en raison de l'épidémie Covid-19.

[Plus d'informations](#)

LE RESEAU EN QUELQUES MOTS

76 % des 1050 patients suivis dans les CRCM de Rhône-Alpes Auvergne sont informés des activités du réseau.
Près de 1 430 professionnels libéraux (kinésithérapeutes et infirmiers) sont adhérents au réseau EMERAA.

Nous contacter !

Coordination du réseau EMERAA

39 boulevard Ambroise Paré – 69008 LYON

Tél. : 04 72 10 13 20

contact@muco-emera.org



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](#)