



BULLETIN D'INFORMATION A L'ATTENTION DES PATIENTS ET DES FAMILLES AVRIL 2021

INFORMATIONS

Journée des usagers 2021



Nous vous accueillerons pour la prochaine journée des usagers le **samedi 4 décembre 2021**, dans les locaux d'AGIR à Dom. (Meylan, 38), autour des thématiques :

- Aroma et Thérapie
- Avancées thérapeutiques

Le programme est en cours de finalisation.

Recommandations vaccinales contre la COVID de la HAS

Les recommandations de la HAS, publiées le 1^{er} mars 2021, priorisaient la vaccination contre le Sars-Cov-2 selon les comorbidités associées des personnes.

Vaincre La Mucoviscidose s'est fortement mobilisé auprès des instances politiques pour assurer une protection aux patients atteints de mucoviscidose. Le Ministre de la Santé a répondu favorablement à leur appel pour tous les patients atteints de mucoviscidose ([lire la lettre](#)).

Depuis fin mars,

le ministère a donné le feu vert pour tous les patients adultes atteints de mucoviscidose.



Le risque individuel fondé sur l'appréciation du bénéfice/risque de la vaccination sur un individu relève toujours de l'appréciation du médecin.

Parlez-en avec votre médecin du CRCM !

Trithérapie



La Haute Autorité de Santé a attribué à la trithérapie Kaftrio®/Kalydeko® le statut de médicament innovant, avec une amélioration du service médical rendu de niveau importante, suite à l'autorisation de mise sur le marché européenne.

Les résultats de l'essai de phase 3 de Kaftrio® chez les patients de 12 ans et plus homozygotes (F508del/F508del) ou hétérozygotes (F508del/mutation « à fonction minimale ») ont été publiés dans deux papiers et montrent :

- un VEMS qui s'améliore très rapidement, de +13%, observé dès 15 jours de traitement
- des exacerbations moins fréquentes
- un test à la sueur normalisé
- une qualité de vie améliorée

Une étude de cohorte nationale montre que les patients traités avec Kaftrio présentent une bonne tolérance au traitement (aucun arrêt définitif du traitement) et peu d'effets secondaires, tous gérables. Les patients traités qui étaient sur la liste de greffe ont presque tous été sortis de cette liste.

Une nette amélioration des symptômes a été rapportée par les patients, données recueillies par VLM, comme :



Diminution de :

Toux
Crachats
Essoufflements
Cures intraveineuses
d'antibiotiques
Hospitalisations

Augmentation de :

Qualité du sommeil
Appétit
Gain de poids
Améliorations physiques
Qualité de vie

L'incontinence urinaire (IU) chez la femme atteinte de la mucoviscidose

Au CRCM de Grenoble adultes (*Corinne LAURENT et Valentin MARIE, Kinésithérapeutes du CRCM adulte de Grenoble*)

Création d'un questionnaire, pourquoi ?

- pour recenser - la population féminine ayant des IU,
- l'impact sur votre vie quotidienne et,
- pour ensuite vous orienter éventuellement vers un kinésithérapeute formé à la rééducation uro-gynéco



Les premières constatations nous montrent :

- une IU chez une majorité des femmes ayant eu des grossesses
- une minorité chez les jeunes femmes de moins de 25 ans mais avec un impact plus élevé dans leur vie quotidienne, avec :
 - impact plus important dans la vie sexuelle
 - impact dans l'estime de soi
- dans les IU uniquement à l'effort, on trouve une prévalence très importante lors des séances de drainage bronchique

Les objectifs :

- sensibiliser vos kinésithérapeutes, lors du drainage bronchique,
 - sur l'importance du contrôle de la toux
 - sur l'importance de la qualité de l'expiration
- entraînant une contraction réflexe du muscle transverse afin de protéger votre périnée



Les formations proposées à vos kinés libéraux s'adaptent



Les formations proposées par le réseau à vos kinés libéraux s'adaptent en fonction de leurs retours. La crise sanitaire génère également des adaptations.

De nouvelles formations pour vos kinésithérapeutes ont vu le jour en 2021 !

- plus courtes,
- mieux adaptées à leurs horaires de travail,
- plus en relation directe avec un point spécifique de leurs prises en charge,
- ou sur une thématique spécifique ;

Les formations en visio ont vu le jour.

Ces formations permettent à vos kinésithérapeutes libéraux d'interagir directement avec les kinés formateurs du réseau.

Si vous pensez qu'une telle interaction peut être bénéfique à votre kiné et à votre prise en charge, n'hésitez pas à l'orienter vers le réseau EMERAA.

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 : [consulter le lien](#)

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

