



NEWSLETTER DESTINÉE AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ AVRIL 2021

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.



FOCUS SUR LA PRISE EN CHARGE

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

Au CRCM de Grenoble adultes

Création d'un questionnaire, pourquoi ?

- Pour recenser
 - la population féminine ayant des IU,
 - l'impact sur leur vie quotidienne et,
- pour ensuite les 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 les 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 le périnée



shutterstock.com - 1489776476

Corinne LAURENT et Valentin MARIE
Kinésithérapeutes du CRCM adulte de Grenoble

Prise en charge au cours de l'adolescence



Ah quelle belle période l'adolescence !

Mais au cours de cette période, vous pouvez rencontrer une baisse de motivation dans la continuité des soins chez votre patient ado ! Et c'est bien normal, tellement d'autres choses qui semblent plus importantes à leurs yeux. ! Un des objectifs principaux au cours de ces périodes difficiles est pour vous, en tant que professionnels de santé et plus particulièrement les kinésithérapeutes libéraux, de garder le contact avec votre patient, de trouver avec lui, avec elle, le ou les soins qui sont à prioriser. L'enjeu est de ne pas perdre les acquis recueillis par tout le travail fourni dans la prise en charge de toutes les années antérieures. L'adolescent doit prendre la main sur sa prise en charge, afin de lui donner du sens, même si cela peut vous paraître peu ou pas assez.



Pendant cette période, vous accompagnez votre patient adolescent à maintenir un suivi adapté à son état. De nombreuses alternatives existent, les sports (très peu sont déconseillés pour les patients atteints de mucoviscidose), les massages, la posturologie, l'ostéopathie... Il ne vous reste plus qu'à être le plus imaginaire possible ! Toutes ces actions permettent d'améliorer ou de maintenir la qualité de vie de vos patients.

N'hésitez pas à contacter l'équipe des CRCM et plus particulièrement les kinésithérapeutes qui sont là pour vous aider à trouver des compromis si nécessaire pour vos adolescents, ils sont également amenés à rencontrer les mêmes difficultés que vous !

Protocole national de diagnostic des soins



Le protocole national de diagnostic des soins (PNDS) mucoviscidose, rédigé par le Centre de Référence Mucoviscidose, décrit la prise en charge thérapeutique recommandée de patients atteints de mucoviscidose. Il a été élaboré selon la « Méthode d'élaboration d'un protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares » publiée par la HAS.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-09/pnds_2017_vf1.pdf

Vous pouvez trouver toutes les informations sur la prise en charge thérapeutique en page 16 de ce document ainsi que la kinésithérapie en page 20.

Les annexes 10 et 11 décrivent les bénéfices de l'exercice ou de l'activité physique régulière ainsi que du réentraînement à l'effort. Les recommandations sont codifiées :

- Durée de séance de 20 à 45 minutes
- Fréquences des séances de 3 fois/semaine minimum
- Intensité d'exercice correspondant à une fréquence cardiaque cible respectant le seuil de dyspnée et une SpO2 supérieure à 91-92%
- Activité en aérobie / endurance (-marche, vélo, course, natation...) et en résistance (renforcement musculaire, escalade, gymnastique...)
- Prise en charge des troubles de la posture et des troubles métaboliques éventuels



Ce programme très codifié doit être aménagé et varié pour le rendre ludique auprès de vos patients afin qu'ils trouvent du plaisir et qu'ils maintiennent la motivation ! Là encore il ne vous reste plus qu'à être le plus imaginaire possible !

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 :



© Can Stock Photo

Diminution de :

Toux
Crachats
Essoufflements
Cures intraveineuses
d'antibiotiques
Hospitalisations

Augmentation de :

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

Les formations s'adaptent



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

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

- Plus courtes,
- Mieux adaptées à vos horaires de travail,
- Plus en relation directe avec un point spécifique de vos prises en charge,
- Ou sur une thématique spécifique ;

Les formations en visio ont vu le jour.

Ces formations vous permettent d'interagir directement avec les kinés formateurs du réseau.

Niveau de satisfaction des échanges
(note de 2 à 10)



Les deux premières sessions portant sur la prise en charge d'adolescence, les problèmes rencontrés avec cette patientèle et sur l'optimisation des aérosols, ont été bien appréciées.

100% des participants souhaitent que cette formule soit à nouveau proposée.

Si de telles formations vous intéressent, n'hésitez pas à [contacter le réseau](#).

FORMATIONS – INFIRMIERS LIBERAUX

Formation « Mucoviscidose et antibiothérapie intraveineuse à domicile »

Une nouvelle session aura lieu le **jeudi 23 septembre 2021** à Lyon.

[Préprogramme](#)

[Inscriptions](#)

FORMATION – KINESITHEAPEUTES LIBERAUX

Formation de niveau 1

La formation de niveau 1 « Renforcer ses compétences professionnelles pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose » aura lieu les **jeudi 14 et vendredi 15 octobre 2021** à Lyon.

[Programme](#)

[Inscriptions](#)

Formation de niveau 2

La formation de niveau 2 « Techniques instrumentales et aides au drainage bronchique » aura lieu le **jeudi 21 octobre 2021** à Lyon.

[Programme](#)

[Inscriptions](#)

Formation de niveau 3

Les formations de niveau 3 « Renforcer ses compétences professionnelles pour un parcours de soin de qualité pour la prise en charge d'un patient atteint de mucoviscidose » ont lieu au sein des CRCM de Grenoble et de Lyon.

En raison des consignes sanitaires actuelles, n'hésitez pas à contacter les kinésithérapeutes référents du CRCM de votre patient afin d'avoir les renseignements sur la possibilité de suivre cette formation dans leurs locaux.

Formation « flash »

Deux sessions de formation « flash » ont eu lieu en mars dernier sous forme de visioconférence animées par les kinésithérapeutes formateurs du réseau sur deux thématiques :

- Comment accompagner mon patient adolescent à maintenir un suivi adapté à son état.
- L'inhalation des aérosols. Poudres ou nébulisés... comment optimiser ?

De nouvelles sessions sont en cours de préparation.

[Je suis intéressé\(e\)s par cette formation](#)

CONFERENCES SUR LA MUCOVISCIDOSE

Congrès Européen ECFS 2021

Le congrès Européen sur la mucoviscidose aura lieu du **9 au 12 juin 2021** en visioconférence.

Toutes les informations :

<https://www.ecfs.eu/digital2021>

Congrès Nord-Américain NACF 2021

Le congrès Nord-Américain sur la mucoviscidose aura lieu du **30 septembre au 2 octobre 2021** à San Antonio (Texas) et en visioconférence

Toutes les informations :

<https://www.nacfconference.org/>

LE RESEAU EN QUELQUES MOTS

73 % des 1080 patients suivis dans les CRCM de Rhône-Alpes Auvergne sont informés des activités du réseau. Près de 1 260 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](#)