



## BULLETIN D'INFORMATION A L'ATTENTION DES PATIENTS ET DES FAMILLES MARS 2022

### INFORMATIONS

#### Incontinence urinaire féminine



L'incontinence urinaire féminine touche de nombreuses femmes et peut être très handicapante. Ce n'est pas une conséquence directe de votre maladie, ni une fatalité. Il ne faut plus s'en accommoder, car des solutions existent et sont efficaces.

Les CRCM adultes de Lyon et Grenoble vous proposent des solutions.

- Au sein du CRCM de Grenoble adultes, les équipes sont présentes pour vous sensibiliser à cette problématique ;
- Au sein du CRCM de Lyon adultes, une kinésithérapeute libérale formée à la rééducation périnéale intervient pour vous proposer un bilan en évaluant vos fonctions périnéales et abdominales.

Dans tous les cas, les équipes sont présentes pour vous écouter, vous conseiller et vous orienter si besoin. N'hésitez pas à en parler avec l'équipe de CRCM, infirmières, kinésithérapeutes, médecins.

#### Nouvelles thérapeutiques et prise en charge



Depuis juillet 2021, et la mise sur le marché des nouvelles thérapeutiques Trikafta® et Symkevi®, une révolution s'opère dans la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose éligibles à ces nouveaux traitements.

Les bienfaits de cette trithérapie sont très rapides, une prise de poids est souvent observée, les améliorations respiratoires sont presque immédiates, mais un encombrement distal persiste malgré tout, qui ne bouge pas, qui ne s'entend pas. La colonisation aux différents germes peut persister également.



Même si les patients ne toussent plus, les kinésithérapeutes sont à leur côté pour les aider à drainer en profondeur, pour les aider à s'approprier leurs nouvelles sensations corporelles, solliciter la remise à l'activité physique et sportive. Le contact ne doit pas être rompu, un équilibre de la prise en charge doit être trouvée par les patients avec son kiné.

Le recul actuel sur ces nouvelles molécules n'est pas encore assez long pour pouvoir répondre à toutes les interrogations.

Céline Sorlat-Maire  
Kinésithérapeute du CRCM adulte de Lyon

## C'est un changement radical depuis la prise du Kaftrio



*Les premiers jours de traitement ont été marqués par un drainage important des bronches pendant les séances de kiné matin et soir, sans aucun effort puisque les sécrétions sont devenues immédiatement liquides.*

*Le 5<sup>ème</sup> jour, il n'y avait plus d'encombrement, plus de crépitements, plus aucune toux. Je ne sentais plus de résistance à l'inspiration ni à l'expiration.*

*J'avais gagné 24 points de VEMS.*

*Dès la première nuit j'ai compris qu'il se passait quelque chose d'incroyable car je n'ai pas eu de quintes de toux en m'allongeant, je n'ai pas été réveillé par la toux et pas non plus de grosse quinte au réveil, comme c'était systématiquement le cas depuis une bonne vingtaine d'années.*

*Depuis cette date, je ne tousse plus, je n'ai quasiment plus de sécrétions et le cas échéant elles sont totalement liquides et remontent très facilement.*

*J'ai conservé environ 4 ou 5 séances de drainage par semaine. Elles durent une vingtaine de minutes (contre 50 auparavant) et se font désormais sans oxygène.*

*Plus de vomissements ni de céphalées pendant la kiné.*

*J'ai conservé également 5 ou 6 aérosols de Pulmozyme par semaine car je trouve qu'ils restent un bon complément au Kaftrio pour fluidifier totalement le mucus.*

*En revanche j'ai arrêté les aérosols de Ventoline car je ne spasme plus.*

*Même si le contraire est tentant, je pense qu'il est essentiel de garder des séances de kiné respiratoire pour plusieurs raisons : avec les DDB, quelques sécrétions sont toujours là et il ne faut pas qu'elles finissent par s'accumuler à bas bruit. Et même en l'absence de sécrétions, il est bon de continuer à mobiliser sa cage thoracique et à travailler les petites bronches à bas volume. Aller chercher loin, même si le drainage n'est pas du tout productif. Solliciter à nouveau tous les muscles respiratoires. La kiné n'est plus forcément à visée de désencombrement.*

*Mon VEMS est aujourd'hui stabilisé et il me permet de me passer totalement d'oxygène à l'effort et de pouvoir marcher sans m'arrêter tous les 20 mètres.*

*Les tâches du quotidien ne sont plus insurmontables.*

*Le projet de greffe n'est plus d'actualité et c'est la plus belle chose qui pouvait m'arriver.*

*J'ai repris le sport lentement (cardio et renfo musculaire) car j'étais très déconditionné et mes progrès sont importants. Maintenant ce sont les muscles qui me limitent dans l'effort et non plus le souffle.*

*Globalement mes soins me prennent beaucoup moins de temps, mais ils restent absolument nécessaires.*

*Aucun effet secondaire majeur du traitement, une simple poussée d'acné pendant quelques semaines.*

*Conséquence de tout cela, le moral est au beau fixe et j'ai davantage confiance en moi et en l'avenir.*

*Plus d'antibiotiques depuis le Kaftrio, c'est inédit sur une si longue période.*

*Mon traitement per os s'est légèrement allégé.*

*C'est un retour de dix ans en arrière.*

Témoignage de Julien, patient adulte

## Journée « La mucoviscidose au féminin »

Les présentations du webinaire « la mucoviscidose au féminin », qui a eu lieu le samedi 4 décembre 2021, sont disponibles [à ce lien](#).

## 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 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**

Le Carnot – 132 avenue Franklin Roosevelt – 69500 BRON

Tél. : 04 72 10 13 20 – [contact@muco-emera.org](mailto:contact@muco-emera.org)

Parents / patients référents [usagers.emera@gmail.com](mailto: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](mailto:contact@muco-emera.org)



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