

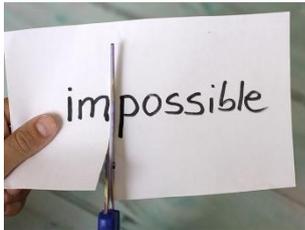


NEWSLETTER DESTINÉE AUX PROFESSIONNELLS DE SANTÉ MARS 2022

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

Les 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.

Une soirée thématique, proposée par le réseau et regroupant des kinésithérapeutes libéraux prenant en charge des patients atteints de mucoviscidose a été riche en discussions et échanges sur la prise en charge des patients traités. Ces nouveaux médicaments stabilisent la maladie, améliorent l'état de santé des patients traités et montrent des effets spectaculaires sur les manifestations respiratoires.

Kinésithérapie respiratoire et prise d'aérosols doivent être repensés dans leur fréquence d'usage. Existe-t-il, pour ces patients un intérêt à conserver un haut niveau d'observance en aérosolthérapie et en nombre de séances kiné par semaine ? Une inobservance commence à être observée, à l'aube du changement de profil des patients sous Trikafta qui se vit en ce moment.

Les bienfaits de cette thérapie 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.



Il faut aider les patients traités à s'approprier leurs nouvelles sensations corporelles, les aider avec un travail de mécanique externe et une remise à l'activité physique et sportive. Il faut garder le contact car même si les patients traités ne toussent plus, la kinésithérapie est intéressante. Il ne faut surtout pas les lâcher, même s'ils peuvent se sentir « guéris ». Les séances de kinésithérapie doivent changer, tant dans leur forme que dans leur fréquence ; un équilibre dans cette prise en charge doit être trouvée par le patient 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^{ème} 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

Incontinence urinaire féminine



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

Les CRCM adultes de Lyon et Grenoble proposent des solutions aux patientes.

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

Dans tous les cas, les équipes sont présentes pour écouter les femmes, les conseiller et les orienter si besoin.

La communication entre professionnels

Les kinésithérapeutes des CRCM apprécient vos retours sur la prise en charge de vos patients ; quel que soit le support, fiche de synthèse, message électronique, appel téléphonique ou courrier.

Une fiche de synthèse, rédigée par le groupe de travail du réseau, est un bon support pour transmettre les informations concernant vos patients. Elle est téléchargeable sur la page [Documentations](#) de notre site Internet.

FORMATIONS – INFIRMIERS LIBERAUX

Formation « Mucoviscidose et antibiothérapie intraveineuse à domicile »

Une journée de formation aura lieu le **jeudi 6 octobre 2022 à Lyon**.

N'hésitez pas à [nous contacter](#) pour plus de renseignements.

Nouvelle formation mise à disposition des infirmiers libéraux



Un e-learning à destination des infirmières libérales



Venez découvrir la nouvelle formation mise à disposition des IDE libéraux, interactive et créée par la filière Muco-CFTR :
Mucoviscidose et anti-infectieux par voie centrale à domicile.

Cette formation est gratuite, elle nécessite uniquement la création d'un compte.

Plus d'informations sur le site de la Filière Muco-CFTR :
[E-Learning Infirmières - Filière Muco CFTR - mucoviscidose \(muco-cftr.fr\)](https://www.muco-cftr.fr)

FORMATIONS – KINESITHERAPEUTES LIBERAUX

Formation Flash

Des sessions de formation, abordant chaque fois une thématique spécifique, sont proposées tout au long de l'année ; sessions d'1h30 en soirée et en visioconférence.

N'hésitez pas à nous faire part des thématiques que vous souhaitez voir aborder [en cliquant sur ce lien](#).

Formation de niveau 1 – Juin 2022

« Renforcer ses compétences professionnelles pour la prise en charge d'un patient atteint de mucoviscidose »

Elle aura lieu les **jeudi 16 et vendredi 17 juin 2022** à AGIR à Dom. – Meylan (38).

L'inscription est **obligatoire**.

Eligible au DPC, vous pouvez la retrouver sous la référence 35982200003 – session n° 1.



[Programme](#)

[Inscriptions](#)

Formation de niveau 2 – Septembre 2022

« Techniques instrumentales et aides au drainage bronchique d'un patient atteint de mucoviscidose »

Elle aura lieu le **vendredi 23 septembre 2022** au Centre Henri Bazire à La Sure en Chartreuse (38).

Il est nécessaire d'avoir fait la formation niveau 1 ou une formation en kiné respiratoire équivalente.

Une participation active et l'utilisation de matériels vous seront demandées.

L'inscription est **obligatoire**.

Eligible au DPC, vous pouvez la retrouver sous la référence 35982200002 – session n° 1.



[Programme](#)

[Inscriptions](#)

Formation de niveau 3 – Octobre 2022

« **Elargir son catalogue de techniques dans la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose : approche posturo respiratoire** »

Cette formation de 2 jours aura lieu les **jeudi 13 et vendredi 14 octobre 2022 à Bron (69)** avec une intervenante de l'institut de Gasquet.

N'hésitez pas à [nous contacter](#) pour plus de renseignements ou pour [vous préinscrire](#).



Formation 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** »



Elles ont lieu au sein des CRCM de Grenoble et de Lyon tout au long de l'année.

Contactez les kinésithérapeutes des CRCM de vos patients ou le [réseau EMERAA](#).

CONFERENCES SUR LA MUCOVISCIDOSE

Congrès Européen ECFS 2022

Le congrès Européen sur la mucoviscidose aura lieu du **8 au 11 juin 2022**.

Toutes les informations : <https://www.ecfs.eu/>

Congrès Nord-Américain NACF 2022

Le congrès Nord-Américain sur la mucoviscidose aura lieu du **3 au 5 novembre 2022**.

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

LE RESEAU EN QUELQUES MOTS

72 % des 1080 patients suivis dans les CRCM d'Auvergne Rhône-Alpes sont informés des activités du réseau.
Plus de 1 200 professionnels libéraux (kinésithérapeutes et infirmiers) sont adhérents au réseau EMERAA.

Nous contacter !

Coordination du réseau EMERAA

Le Carnot – 132 avenue Franklin Roosevelt – 69500 BRON

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](#)