

INFORMATIONS

Dépistage... 20 ans déjà



Depuis 20 ans, depuis la généralisation du dépistage néonatal de la mucoviscidose en France, tous les nouveaux nés atteints de cette maladie sont pris en charge dans un centre de soins spécialisé, permettant de mettre en route des traitements précoces.

En cas de test positif, une analyse génétique sur la recherche des mutations du gène CFTR est demandée.

Nouvelles thérapeutiques et impacts



Depuis la mise sur le marché de Kaftrio® en juillet 2021, tous les patients éligibles peuvent avoir accès à cette nouvelle thérapie. Des effets bénéfiques importants sont observés chez tous les patients sous Kaftrio.

A ce jour, sont éligibles les patients âgés de plus de 12 ans et porteurs d'au moins une mutation F508del du gène CFTR.

Au CRCM de Lyon adultes, 248 patients bénéficient de ce traitement. Les impacts sur leur santé sont très importants et de gros bénéfices sont observés.

Aucune transplantation pulmonaire n'a eu lieu en 2022,

Le nombre de cures antibiotiques intra-veineuses en hospitalisation ainsi qu'en ville a chuté de plus de 75%.

Les témoignages sur les effets de ce traitement sont très spectaculaires, que ce soit chez les adultes que chez les jeunes enfants.

KL, adulte de 38 ans en liste de greffe, a pu avoir accès à Kaftrio il y a 2,5 ans (sous ATU). A l'époque elle avait 15% de VEMS, était sous VNI et O2 constante. Elle a pu prendre son 1er comprimé le 1er jour du confinement.

« Je n'étais plus la même ce jour-là, ce jour-là restera gravé dans ma mémoire.

Ma vie est redevenue plus légère et malgré la parenthèse « grave » je me remets à faire mes projets de vie : travail, famille, amis, loisirs créatifs, chaîne youtube...

La greffe est écartée, nous n'en parlons plus du tout. J'aurais évidemment espéré récupérer plus de VEMS, mais je sais que ce n'est pas mal et que j'ai eu beaucoup de chance. J'ai encore parfois du mal à réaliser quand je le raconte tellement c'était une issue inespérée. Heureusement, nous les mucos on est porté, entouré et soutenu. L'entourage, nos familles, les associations, tout ça nous donne cette force, on est des machines de guerre !

Alors un grand merci ».

Témoignage de Katia

CP, adulte de 29 ans a eu accès au Kaftrio il y a un an, en 2021. Sa santé était en baisse depuis sa vie d'adulte.

Après la prise du 1er comprimé, elle était impatiente, et au bout de 2h la purge est arrivée. Cela a duré 48h, avec de la toux même la nuit, et puis tout s'est arrêté.

Les débuts ont été très impactant, avec beaucoup d'insomnies, une sensation d'être surexcitée, d'avoir une énergie débordante.

Au bout d'1 mois, est arrivé un contre coup, une déprime, avec pertes de repères. L'entourage « minimisant » sa santé. Car même si on va bien mieux, on est toujours malade !

Elle a eu des soucis avec l'alimentation avec arrêt des compléments alimentaires. Il a fallu réapprendre à se nourrir.

En cas d'oubli de 2-3 jours, lors de commande retardée à la pharmacie, la toux reprend et il faut souvent recourir aux antibiotiques oraux.

« C'est une maladie invisible, solitaire car on ne peut pas rencontrer d'autres patients. »

Témoignage de Clara

Journée des usagers



Pour la première fois, la journée des usagers a eu lieu en distanciel. Une liaison Zoom a permis de se retrouver et d'échanger tout au long de la matinée. Les échanges présents et fructueux laissent entrevoir un bon moyen de communication avec les familles sur des thématiques précises.

Besoins calciques

En cas de régime d'exclusion au lait, la couverture des besoins calciques doit être bien respectée, sans dépasser la limite supérieure de sécurité, considérée comme ne présentant pas de risque d'effets indésirables, et fixée à 2 500 mg/jour chez l'adulte.

Un apport de ~1 100 mg de calcium / jour peut être obtenu avec :
4 portions de produits laitiers / jour (800 mg)
+ alimentation équilibrée / jour (300 mg)

De nombreux aliments permettent de couvrir les besoins journaliers en calcium.

800 mg de calcium peuvent être apportés en consommant :

- 50 à 100 g de sardines avec les arêtes
- 500 ml d'eau minérale Contrex
- 30g d'amandes
- 80g d'haricots blancs ou flageolets



D'autres aliments sont riches en calcium, comme :

- le basilic, mais qui nécessite une ingestion importante pour couvrir les besoins,
- les épinards, mais la biodisponibilité (quantité absorbée par le corps) est faible (5%),
- le chou frisé,
- le bambou ...



Ne pas oublier qu'une activité physique régulière permet une amélioration de la densité osseuse.

FOCUS SUR LES CRCM

Quelques changements dans les CRCM depuis cet été

Au CRCM Grenoble
pédiatrie

Le Dr. Sophie VALOIS succède au Dr. Isabelle Pin,
et Cécile DROUET succède à Véronique VION GENOVESE dans les fonctions de kinésithérapeute.

Au CRCM
Lyon pédiatrie

Amélie EDELIN remplace Claudie SERRE comme puéricultrice.

Au CRCM
Lyon adultes

Raquel REIS-DE-CASTRO-AZEVEDO remplace Céline SORLAT-MAIRE comme kinésithérapeute,
et le Dr Maël RICHARD remplace le Dr DURUPT, par suite de leurs départs.

FORMATIONS POUR LES PROFESSIONNELS

Pour les IDE
libéraux

Formation « Mucoviscidose et antibiothérapie intraveineuse à domicile »
La prochaine journée de formation aura lieu le **jeudi 2 février 2023 à Bron**.

[Programme](#)

Pensez-y...



Annuellement, la vaccination contre la grippe saisonnière est fortement recommandée.

C'est une priorité cette année de vous protéger, vous en tant que **professionnel, patient et les membres de votre famille proche**.



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

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



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