

Vaincre LE MAG

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

TRIMESTRIEL #168
AVRIL-JUIN 2021

DOSSIER

POUR UNE SCOLARITÉ réussie

P. 12



L'ACTUALITÉ

Recycler des cartouches d'encre

P. 04



RECHERCHE

Modulateurs & transplantation

P. 24



MÉDICAL

La pharmacovigilance, TOUS impliqués !

P. 27



QUALITÉ DE VIE

Questions/réponses

P. 30

Annonce !
Un accord sur le remboursement de Symkevi® et Kaftrio® a été trouvé après la mise en page du magazine. Pour cette occasion, découvrez un **HORS-SÉRIE SPÉCIAL** avec le numéro **#169**

Sommaire

04 L'ACTUALITÉ

RECYCLER DES CARTOUCHES D'ENCRE AU PROFIT DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Éco-responsable et solidaire avec notre partenaire VALORINK



Actions de collecte locales P.05

L'association "La Pierre le Bigaut, Mucoviscidose" roule contre la mucoviscidose P.06

Le Souffle d'Espoir à l'origine d'un don exceptionnel P.07

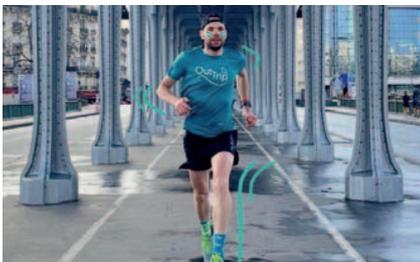
9^{es} entretiens de la mucoviscidose & Assemblée générale P.08

Les enchères autour du Monde P.09

Les quinze Journées Scientifiques de la mucoviscidose P.09

Les jeunes chercheurs à l'honneur P.09

#MOVEFORMUCO P.10



Une troisième dose de vaccin anti-Covid pour les greffés P.11

12 DOSSIER



POUR UNE SCOLARITÉ RÉUSSIE

Harmoniser les pratiques, coordonner l'accompagnement des élèves, mieux prévenir l'échec scolaire... Zoom sur la scolarité des élèves atteints de mucoviscidose.

22 RECHERCHE

Un partenariat pour le soutien de projets en SHS dans la mucoviscidose P.22

LE PRIX MICHEL CHIGNARD

P.23



Modulateurs & transplantation, une question de rapport bénéfices/risques P.24



Lancement du projet de recherche collaborative IGPrare P.26

27 MÉDICAL

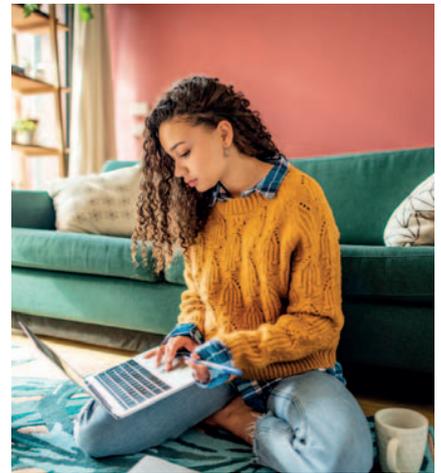
LA PHARMACOVIGILANCE, TOUS IMPLIQUÉS !



ENQUÊTE FLASH

Vaccination et mucoviscidose, éclairage sur les critères de la vaccination et le rôle de l'association P.28

30 QUALITÉ DE VIE



QUESTIONS/RÉPONSES

Bilan des aides financières 2020 P.31

VAINCRE le mag

Vaincre magazine édité tous les trois mois par Vaincre la Mucoviscidose association reconnue d'utilité publique et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie | 181, rue de Tolbiac - 75013 Paris / Tél.: 0140789191 | Directeur de la publication Pierre Foucaud | Directeur général Thierry Nouvel | Directrice de la communication Sandrine Jobbin - sjobbin@vaincrelamuco.org / 0140789175 | Ont participé à ce numéro Laure Brogliolo, Corine Coquinos, Paola De Carli, Anne-Sophie Duflos, Pierre Foucaud, Élizabéth Garaycochea, Adeline Gilis, Chei Line Heng, Diane Hérisse, Sandrine Jobbin, Nicolas Muzard, Thierry Nouvel, Aude Rambaud, Anna Ronayette, Estelle Ruffier, Julie Toubas | Comité de lecture Jérôme Duriez, Thomas Graindorge, Christian Grenaudier, Sandrine Jobbin, Nicolas Muzard, Christine Pezel, Thierry Nouvel | Numéro de Commission paritaire 1223 H 84368 Numéro ISSN 1961-3210 | Création, réalisation et impression agence CIMAYA | Crédits photo Vaincre la Mucoviscidose, iStockphoto.



Vous avez des questions ?

Rendez-vous sur notre site www.vaincrelamuco.org ou écrivez-nous par mail à l'adresse suivante : mail@vaincrelamuco.org

Un sujet à proposer, des remarques ?

Participez à la construction du magazine, dites-nous ce que vous aimeriez lire, sujets, etc... Envoyez nous un mail !

Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux vaincrelamuco.org





Recycler des cartouches d'encre, au profit de Vaincre la Mucoviscidose

ÉCO-RESPONSABLE ET SOLIDAIRE AVEC NOTRE PARTENAIRE VALORINK

Cette année nous lançons une grande opération de recyclage de cartouches d'encre d'imprimante au profit de notre association. Depuis le mois de janvier le dispositif est testé en Vendée avec l'équipe de la Virade de l'espoir du Pays Yonnais. —

VALORINK.

VALORINK EST SPÉCIALISÉ DANS LE RACHAT DE CARTOUCHES VIDES. En 2019, son réseau de partenaires lui a permis de racheter plus de 10 millions de cartouches vides en France et en Europe. Le rachat et le recyclage des cartouches est une action rémunératrice à visée écologique primordiale pour le bon développement et la protection de notre planète. À travers notre partenariat avec VALORINK nous participons au développement de l'économie circulaire des consommables alternatifs d'impression tout en favorisant l'emploi en France.



La parole à

JOËL THOMAS, ORGANISATEUR
DE LA VIRADE DE L'ESPOIR DU PAYS YONNAIS

Avec notre équipe, nous avons immédiatement adhéré à la proposition de Chei-Line Heng, responsable des partenariats au sein de l'association, et de David de la société VALORINK. Tout le monde s'est impliqué et en un mois et demi nous avons pu mettre en place près de 50 points de collectes sur le département de la Vendée, dans divers établissements : entreprises, superettes, mairies, écoles et collèges, cercles familiaux etc. L'accueil qui nous a été réservé à la présentation du projet a été enthousiaste de la part de tous nos partenaires. Je tiens à remercier Chei-Line et David pour l'aide qu'ils m'ont apportée lors de la mise en place de ce projet et également toute l'équipe vendéenne. Nous avons présenté cette opération lors de notre assemblée territoriale. Nous sommes ravis que nos amis de Loire-Atlantique rejoignent l'aventure. Puisse cette action s'étendre au niveau national pour permettre d'améliorer nos ressources financières surtout en ces moments difficiles.

LE PRINCIPE



Actions de collecte locales

Ils parcourent des kilomètres à vélo, à pied, en marchant, en courant. Ils vont nager tous les dimanches matin de janvier à décembre. Ce sont des patients, des familles ou des sympathisants. Ils sont animés par une seule envie : sensibiliser à la lutte contre la mucoviscidose et collecter des fonds au profit de Vaincre la Mucoviscidose.

5 895 m

c'est l'altitude à gravir pour atteindre le sommet du Kilimandjaro



Gravir pour guérir

Solidaire du combat mené par ses meilleurs amis dont les filles sont touchées par la mucoviscidose, Yann Coutellec s'est lancé un nouveau défi. En effet, après avoir gravi les 4 810 m du Mont Blanc et avoir collecté 5 700 € en 2018, Yann a décidé cette année d'atteindre les 5 895 m du toit de l'Afrique, le Kilimandjaro, et de collecter la somme de 5 895 €. —



Même si la crise sanitaire actuelle a repoussé son départ, le défi est en grande partie relevé puisque 6 385 € ont déjà été rassemblés sur sa page de collecte :

<https://mondefi.vaincrelamuco.org/projects/gravir-pour-guerir-acte-2>

Tous à l'eau contre la muco

Papa de quatre enfants dont deux sont atteints de mucoviscidose, Emmanuel de Calan et son épouse se battent tous les jours pour rendre leur quotidien sensationnel ! En juin-juillet 2020, Emmanuel a relié Carry-Le-Rouet à Roscoff en vélo. Nouveau défi cette année, il a décidé de relier ces deux mêmes villes mais... à la nage ! 1 500 km à parcourir en nageant dans la mer, les rivières, les lacs... ou même sa baignoire ! Depuis 2020, Emmanuel de Calan a collecté plus de 45 000 € au profit de Vaincre la Mucoviscidose. —



Retrouvez son aventure en vidéo tous les dimanches sur sa page facebook :

https://www.facebook.com/tousaleaupourlamuco/?ref=page_internal



1 500 km

c'est la distance à parcourir à la nage



La Hop'Adventure : une marche en Islande

En juin 2021, Thierry Danzin et Andy Chiarelli s'élanceront pour une aventure écoresponsable incroyable : aller rencontrer le Vatnajökull, le plus grand glacier d'Europe. Ils ont naturellement décidé d'associer Vaincre la Mucoviscidose pour leur apporter un souffle d'espoir. —



Leur page de collecte est à retrouver ici :

<https://mondefi.vaincrelamuco.org/projects/hop-adventure>



INÉDIT

Les enchères autour du Monde

Maxime Sorel, parrain national de Vaincre la Mucoviscidose, a montré une fois de plus son engagement dans la lutte contre cette maladie. Après avoir porté les couleurs de l'association à travers les océans et décroché la dixième place lors de la 9^e édition du prestigieux Vendée-Globe, le skipper a contribué à l'organisation d'une vente aux enchères au profit de Vaincre la Mucoviscidose. Plusieurs objets, de quart et des bouteilles ayant été mises en vente accompagnés de Maxime Sorel durant les 82 jours passés à bord du V and B - Mayenne, ont été reversés à l'association grâce aux contributions des acquéreurs et au soutien indéfectible de son parrain national. Cinq bouteilles d'exception dédiées sont encore disponibles à la vente sur le site de V and B. —

4 500 €

ont été reversés
à l'association

82 jours

passés à bord
du V and B -
Mayenne

skipper a contribué à l'organisation d'une vente aux enchères au profit de Vaincre la Mucoviscidose. Plusieurs objets, de quart et des bouteilles ayant été mises en vente accompagnés de Maxime Sorel durant les 82 jours passés à bord du V and B - Mayenne, ont été reversés à l'association grâce aux contributions des acquéreurs et au soutien indéfectible de son parrain national. Cinq bouteilles d'exception dédiées sont encore disponibles à la vente sur le site de V and B. —

Les quizièmes Journées Scientifiques de la mucoviscidose

CETTE ANNÉE, LES JOURNÉES SCIENTIFIQUES DE LA MUCOVISCIDOSE SE SONT DÉROULÉES LES 1^{ER} ET 2 AVRIL DERNIERS, DANS UN FORMAT ENTIÈREMENT EN LIGNE DÙ À LA CRISE SANITAIRE.

Les professionnels impliqués dans la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose ont ainsi pu échanger sur leurs pratiques et actualiser leurs connaissances sur la maladie.

Les Journées scientifiques organisées par la Société Française de la Mucoviscidose ont débuté par une plénière sur les actualités scientifiques et la Covid-19 avec l'intervention du Professeur Alain Fischer. Un symposium sur « Mucoviscidose et antibiothérapie : panorama des pratiques cliniques » a terminé la matinée riche de nombreux échanges d'informations.

Ce même jour, plusieurs sessions se sont tenues sur des thèmes tels que les nouveaux antibiotiques, l'aspergillose broncho-pulmonaire allergique, la génétique, l'hygiène au domicile des patients, la kinésithérapie dans le parcours de soins, les sciences humaines et sociales, la nutrition et gastro-entérologie.

Le vendredi, une plénière a été consacrée à l'apport des nouvelles modalités de suivi des patients (téléconsultation, télé-soins) et des objets connectés dans la prise en charge de la mucoviscidose.

La dernière plénière portait sur le Kaftrio[®] avec la présentation des résultats de l'étude de suivi en vraie vie des patients français sous Kaftrio[®], le coût des traitements et l'importance des bases de données pour l'évaluation médico-économique des traitements visant à rétablir le fonctionnement de la protéine CFTR. —



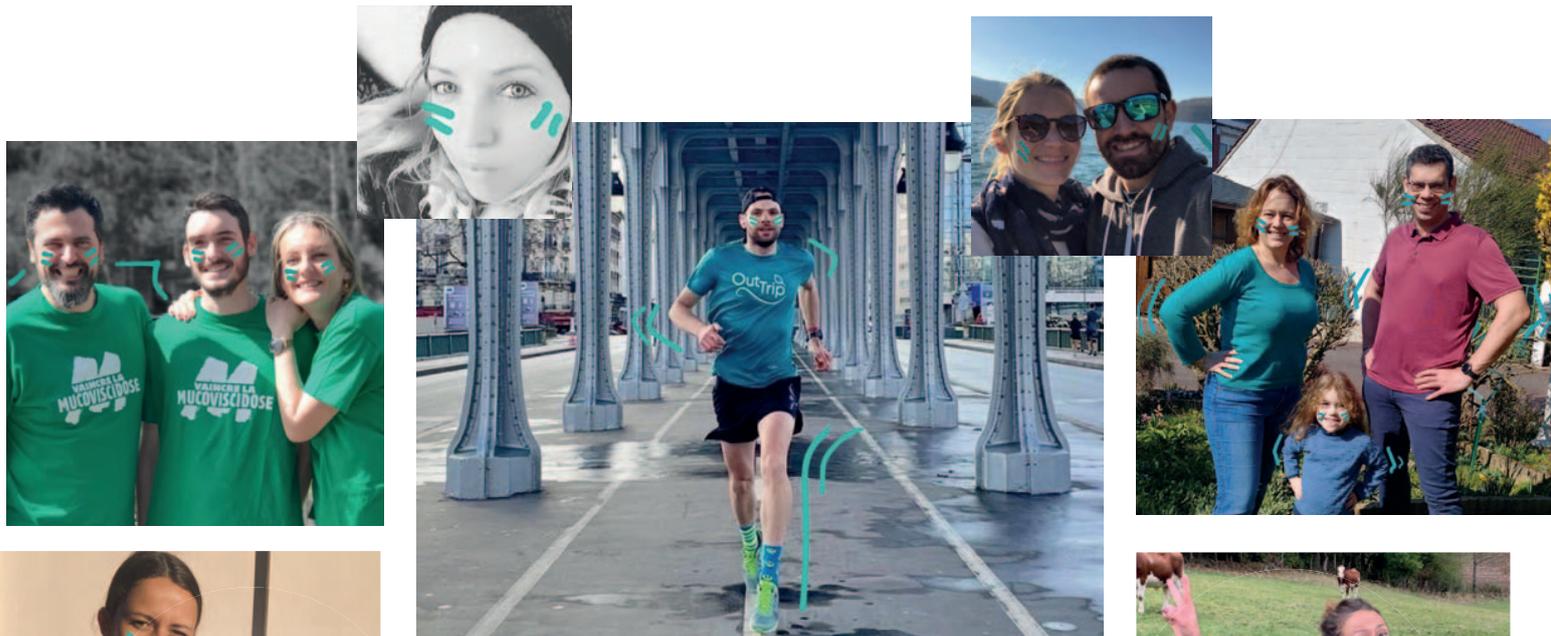
Les jeunes chercheurs à l'honneur lors de la Conférence européenne de la mucoviscidose

LA 44^e ÉDITION DE LA CONFÉRENCE EUROPÉENNE DE LA MUCOVISCIDOSE (ECFS¹) S'EST TENUE DU 9 AU 12 JUIN ENTIÈREMENT À DISTANCE. De manière exceptionnelle, cette année, une session a été dédiée aux jeunes chercheurs. En effet, l'EYIM (colloque européen des jeunes chercheurs), organisé tous les ans par l'association en partenariat avec d'autres organisations de patients européennes, n'a pu se dérouler en raison de la pandémie. Le comité de pilotage de l'EYIM a donc proposé qu'un temps soit réservé aux jeunes chercheurs durant cette conférence. L'idée a été retenue et trois jeunes chercheurs réalisant leur post-doctorat² grâce à l'obtention d'une bourse conjointe ECFS/CF Europe³ (voir vaincrelamuco.org) ont présenté les premiers résultats de leurs travaux de recherche déjà très prometteurs. —

¹ Société européenne réunissant les chercheurs et cliniciens travaillant sur la mucoviscidose.

² Statut de jeune chercheur titulaire d'un doctorat, engagé en contrat à durée déterminée par un organisme de recherche.

³ Fédération d'organisations nationales de patients en Europe. Elle représente les patients et leur famille en Europe.



#MOVEFORMUCO

Début mars, Vaincre la Mucoviscidose a lancé Move For Muco, son premier challenge sportif, pour sensibiliser un maximum de personnes à la mucoviscidose et collecter des fonds au profit de l'association. Entre le 17 avril et le 7 mai 2021, les participants ont dû parcourir un minimum de 34 km, seul ou accompagné, en une ou plusieurs fois, de la manière de leur choix et où qu'ils soient.

Ces 34 km correspondent à l'âge moyen de décès d'un patient atteint de mucoviscidose. Cette moyenne est en constante progression, l'objectif est donc de repousser symboliquement la barrière des 34 ans, et nous pouvons espérer que la distance de ce challenge augmente d'année en année. Chaque kilomètre supplémentaire effectué par les participants est un souffle d'espoir pour les patients et leurs familles.

Tout au long de leur défi, les participants ont eu la possibilité de suivre leur progression sur moveformuco.vaincrelamuco.org au sein de leur espace personnel.

Ils ont aussi eu la possibilité de créer une page de collecte sur notre site MonDéfi, pour être soutenus par leur entourage dans la réalisation de ce challenge et ainsi collecter des dons pour Vaincre la Mucoviscidose. Ils ont également pu partager leur expérience sur les réseaux sociaux avec le hashtag #moveformuco et ainsi devenir ambassadeurs de l'association à l'occasion de ce défi.

À l'heure où nous écrivons cet article, plus de 285 000 € ont été collectés grâce à l'engagement de 4 242 participants.



285 000 €

collectés grâce à l'engagement de

4 242

participants au challenge sportif



Pour en découvrir davantage sur le challenge, rendez-vous sur : vaincrelamuco.org

Le dossier



POUR UNE SCOLARITÉ réussie

Harmoniser les pratiques, coordonner l'accompagnement des élèves, mieux prévenir l'échec scolaire... L'école inclusive devient multiforme pour des parcours de plus en plus individualisés. Malgré le manque d'effectifs et de moyens, elle est devenue bon gré mal gré une réalité. Nous assistons à une transformation durable de l'accueil des élèves atteints de mucoviscidose.

L'ÉCOLE TOUJOURS PLUS INCLUSIVE

Avec la loi pour une École de la confiance les dispositifs et les possibilités d'aménagements sont renforcés. Par ailleurs, un véritable service public de l'École inclusive est instauré.

DÉCRYPTAGE

PPRE, PAP, PPS... les différents dispositifs.

LES AIDES DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

L'association est présente pour apporter des informations, des conseils personnalisés, un soutien moral et pour accompagner les enfants et adolescents dans leur scolarité.

L'école toujours plus inclusive
L'école inclusive n'est pas un vain mot. Dans un précédent dossier sur la scolarité et les études (Vaincre n°161), nous vous rappelions l'obligation légale pour les écoles, collèges et lycées, d'accueillir depuis 2005 les élèves en situation de handicap ou souffrant de maladies chroniques. Entre cette année-là et 2019, le nombre d'enfants ayant un projet personnalisé de scolarisation admis dans une école ordinaire a presque triplé passant de 127 000 à 338 000 ! La loi pour une École de la confiance* promulguée en 2019 muscle encore les dispositifs, renforce les possibilités d'aménagements et instaure un véritable service public de l'École inclusive comme nous le verrons dans ce dossier. « Je pense qu'il y a aujourd'hui tous les outils pour qu'un enfant atteint de mucoviscidose fasse une bonne scolarité, mais il va falloir du temps pour que les choses se normalisent. Quand une grosse loi sort, il faut en général 10 à 15 ans pour qu'elle soit véritablement appliquée ! », résume Alain Naturel, parent bénévole pour l'association et ancien directeur d'école à la retraite.

Le PAI pour raison de santé, indispensable aux enfants atteints de mucoviscidose

Le Projet d'accueil individualisé (PAI) pour raison de santé permet de formaliser des aménagements nécessaires à la présence des enfants et adolescents atteints de maladies chroniques dès l'entrée en collectivité (crèches, haltes-garderies, jardins d'enfants) puis à l'école, au collège et jusqu'au lycée. Quasiment tous les enfants atteints de mucoviscidose ont recours à ce dispositif pour tenir compte de leur état de santé et poursuivre une scolarité dans des conditions aussi ordinaires que possible (respect de l'hygiène, hydratation, prise de médicaments, séances de kiné, autorisation d'absences, aménagement de certaines activités, etc.). Les Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) encouragent

les familles à le préparer en amont de la première rentrée à l'école pour bien réfléchir à ce qu'il est nécessaire, utile, possible de demander. « Le mieux est d'en discuter avec le médecin quelques semaines avant, car cela prend un peu de temps d'évaluer les besoins de l'enfant.



Il s'agit souvent de trouver un compromis entre l'école et les familles afin de satisfaire les besoins indispensables.

GUILLAUME THOUVENIN,
MÉDECIN EN CRCM PÉDIATRIQUE
DE L'HÔPITAL ARMAND TROSSEAU

santé du jeune. Des complications médicales apparaissent plus souvent au moment de l'adolescence au collège, nécessitant parfois de nouveaux aménagements pour tenir compte de la fatigue ou des lacunes scolaires liées aux absences. Il ne faut pas hésiter par ailleurs à y faire figurer aussi tous les aspects qui ne se voient pas comme un état dépressif ou bien la difficulté à exprimer ses besoins.

Les établissements scolaires ne peuvent pas s'adapter à toutes les contraintes et certaines demandes sont parfois difficiles à mettre en place. Il s'agit souvent de trouver un compromis entre l'école et les familles afin de satisfaire les besoins indispensables en termes d'hygiène, comme l'accès à des toilettes propres, et les contraintes de la collectivité, de l'organisation de l'école ou des locaux », explique Guillaume Thouvenin, médecin en CRCM pédiatrique de l'Hôpital Armand Trousseau à Paris.

D'une année sur l'autre, le PAI peut être maintenu ou mis à jour en fonction de l'état de

338 000

nombre d'enfants ayant un projet personnalisé de scolarisation admis dans une école ordinaire en 2019

10 à 15 ans

pour qu'une loi soit véritablement appliquée

LEXIQUE

PAI
Projet d'accueil individualisé

CRCM
Centre de ressources et compétences de la mucoviscidose

* <https://www.education.gouv.fr/la-loi-pour-une-ecole-de-la-confiance-5474>

LA RÉUNION D'ÉQUIPE ÉDUCATIVE POUR UNE SCOLARITÉ RÉUSSIE



Parole d'expert

Les retours des parents et des équipes scolaires et médicales montrent que la tenue d'une réunion, en présence de tous les partenaires, permet la plupart du temps de dissiper les doutes et de rassurer les équipes accueillantes : c'est l'occasion d'en apprendre un peu plus sur la mucoviscidose du patient et ce que la maladie représente pour lui. Il pourra d'ailleurs exprimer ses attentes et ses besoins.

ÉLIZABETH GARAYCOCHEA,
CHARGÉE DE SCOLARITÉ ET VIE ÉTUDIANTE
AU SEIN DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

PARTENAIRES	ÉCOLE	COLLÈGE	LYCÉE
SCOLAIRE	Directeur d'école, Enseignant	Chef d'établissement, CPE, professeur principal, professeurs EPS, SVT...	
	Enseignant référent, AESH, coordinateur SAPADHE		
COLLECTIVITÉS TERRITORIALES	Responsable accueil périscolaire, ATSEM, directeur de crèche...		
	Responsable cantine, directeur de centre de loisirs		
SANTÉ SCOLAIRE	Médecin de la PMI	Médecin et infirmier(ère) scolaires	
CRCM	Membre de l'équipe du CRCM		
LIBÉRAL	Kinésithérapeute, infirmier(ère)		
LA FAMILLE	Parent(s), responsable légal, élève		

Autres besoins spécifiques

Les enfants et adolescents atteints de mucoviscidose peuvent présenter, comme les autres jeunes, des situations de handicap et des troubles d'apprentissage. À l'image de Thomas actuellement en terminale qui, en plus de sa maladie, présente une surdité et une dyspraxie, un trouble de la coordination qui se manifeste par des difficultés de mouvements lors de nouveaux gestes, comme pour faire des lacets ou encore écrire. Cela ne l'empêche pas de brillamment réussir ses études, mais a nécessité des aménagements et adaptations pédagogiques allant bien au-delà du PAI et une certaine dose de persévérance pour faire appliquer ces différents dispositifs. « Mon fils coche à peu près toutes les cases, plaisante sa mère Christel. La superposition de ces troubles a compliqué les aménagements et surtout, il a fallu "ruser" pour que l'école tienne compte de tout. Au primaire, 80 % de l'entretien de début d'année concernant le PAI nous servait en fait à rassurer les équipes scolaires sur la mucoviscidose. Et du coup, la surdité et la dyspraxie étaient complètement mises au second plan. Du coup, j'ai changé ma stratégie au collège puis au lycée : je parlais d'abord de la surdité et de la dyspraxie et à la fin, au moment de dire au revoir quand j'avais la main sur la poignée, j'évoquais la mucoviscidose en quelques minutes ! », explique-t-elle.

Au final, Thomas a bénéficié d'un PAP pour sa dyspraxie qui lui accordait, entre autres, d'écrire à l'ordinateur dès la 5^e ainsi que des aménagements pour les épreuves qui tenaient compte des trois pathologies. Il a fait de bonnes études et se prépare à une école d'ingénieur. « Nous avons eu de la chance qu'il aime étudier et qu'il n'ait pas eu trop d'absences mais son parcours s'est accompagné d'un discours intransigeant de notre part sur l'importance des études », explique Christel.

80%

de l'entretien de début d'année concernant le PAI nous servait en fait à rassurer les équipes scolaires sur la mucoviscidose au primaire

LEXIQUE

PAP

Plan d'accompagnement personnalisé

FOCUS

Le rôle essentiel des CRCM

L'équipe du CRCM a un rôle d'information et de conseil : médecins, infirmières, assistants sociaux, psychologues renseignent familles et patients sur les divers aménagements et adaptations de la scolarité, mais aussi sur les dispositifs en lien avec des difficultés scolaires. L'infirmière coordinatrice ou l'assistante sociale qui participent activement à l'élaboration du PAI

peuvent assister à la réunion d'équipe éducative lorsque cela est nécessaire, notamment lors de la première rentrée scolaire et lors de rentrées de transition : maternelle/école ; école/collège ; collège/lycée. Élisabeth Garaycochea rappelle que la présence à la réunion du PAI d'un membre du CRCM permet souvent de dédramatiser une maladie encore mal connue.



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE : **un rôle historique clé dans l'école inclusive**

« Vaincre la Mucoviscidose a joué un rôle clé dans l'initiation de l'école inclusive et a été pionnier dans le développement du PAI », rappelle Alain Naturel. Il faut remonter à 1993 pour qu'une première circulaire paraisse sur l'accueil à l'école des enfants atteints de maladies graves. « C'est un peu grâce à nous ! À partir de 1988, nous avons mené plusieurs enquêtes auprès des familles sur la scolarité des enfants atteints de mucoviscidose et analysé leurs besoins. Avec ces données sous le bras, l'association est allée au ministère en 1992 pour revendiquer notamment le droit de pouvoir donner des médicaments à l'école. Il se trouve que le représentant du ministère rencontré avait lui-même un petit-fils atteint de la maladie. Sensible à notre demande, le ministère a élargi cette possibilité à plusieurs maladies chroniques et a publié cette circulaire de 1993 autorisant l'administration de médicaments mais aussi des soins d'urgence et des aménagements à l'école », explique-t-il.

De nouveau l'association a été complètement partie prenante dans la rédaction de la circulaire de 1998 autorisant l'assistance pédagogique à domicile pour les élèves durablement absents. Ensuite les dispositifs se sont musclés et ont participé à l'avènement de l'école inclusive pour tous.

Depuis, Vaincre la Mucoviscidose continue à œuvrer à la défense du droit à la scolarisation et à l'insertion professionnelle. Elle rejoint le collectif d'associations Droit au savoir depuis le début des années 2000 et plus récemment, elle a intégré le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) dont les contributions issues de la concertation « Ensemble pour une école inclusive » sont à l'origine de l'évolution législative à laquelle nous assistons.

« Nous avons toujours inscrit notre fils dans une logique d'études longues, car quand on a des problèmes de santé, être cadre, dans un bureau est sans commune mesure plus facile qu'un travail manuel, physique, dans un atelier, toujours debout, avec de la poussière ou encore avec des horaires figés ne permettant pas facilement de s'absenter ou de faire des pauses, explique Christel. On voulait lui donner toutes les chances d'accéder à des conditions de travail les plus favorables possibles pour ses soins et sa qualité de vie. On l'a accompagné dans cet objectif-là ».

En cas de difficultés scolaires

« Faire rattraper un enfant régulièrement absent ou hospitalisé sur une longue période est très compliqué, explique Enna Trebitsch. Il n'y a pas de dispositif miracle, de solution idéale, cela doit se faire au cas par cas avec la bonne volonté de certains professeurs qui transmettent leur cours, l'aide d'amis qui envoient des photos des leçons. Puis au retour de l'élève, nous organisons une commission éducative incluant un des parents, l'infirmier, le directeur de l'école ou encore le CPE pour voir ensemble ce qui peut être mis en place ».

« Pour le rattrapage, c'est toujours de la débrouille, confirme Christel la mère de Thomas, c'est pour cela qu'il est important que l'enfant ne rate pas trop de cours. Nous n'attendions pas grand-chose des professeurs, alors nous comptons plutôt sur un copain fiable. Nous n'hésitions pas à inviter les parents pour se lier d'amitié et favoriser des services rendus, eux pour notre fils et nous par des accompagnements ou autre, afin de compenser en quelque sorte cette aide, pour qu'elle ne soit pas à sens unique ».

Au cours du primaire, la scolarité se passe le plus souvent normalement. Les complications entraînées par la fatigue et donc les absences surviennent davantage au collège et surtout au lycée si l'état de santé s'aggrave. « En ce moment, surtout avec le contexte sanitaire actuel, nous avons plusieurs jeunes qui sont en train de décrocher », reconnaît Amandine Cassard. Tout au long du parcours scolaire, différents dispositifs existent pour aider les élèves prenant du retard dans certaines matières.

À SAVOIR

Une priorité au niveau national : prévenir le décrochage scolaire

Depuis la rentrée 2020, l'instruction est obligatoire jusqu'à l'âge de 18 ans, contre 16 ans auparavant. La loi n'impose pas de rester à l'école mais oblige à poursuivre une formation adaptée à ses besoins et ses possibilités via l'emploi, le service civique, ou un dispositif d'insertion professionnelle. La prise en charge des jeunes en situation de décrochage passe par les 380 Plateformes de suivi et d'appui aux décrocheurs (PSAD),

des structures de coordination des acteurs locaux de formation, d'insertion et d'emploi (micro-lycée, points ou bureaux jeunesse, Écoles de la deuxième chance (E2C), service militaire volontaire, etc.). Le jeune peut être contacté s'il n'est inscrit dans aucun établissement scolaire ou peut contacter directement une de ces plateformes par le biais des missions locales ou des Centres d'information ou d'orientation (CIO).

Le Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (Rased) s'adresse aux élèves de 3 à 12 ans en grande difficulté scolaire ou comportementale. Il rassemble des psychologues et des enseignants spécialisés. Leur travail spécifique est complémentaire de celui des enseignants dans les classes.

Le dispositif « Devoirs faits » permet aux collégiens de bénéficier d'une aide aux devoirs et aux leçons d'un membre de l'établissement volontaire sur le temps méridien ou après les cours.

Le tutorat permet des entretiens réguliers entre un élève de collège ou lycée et un adulte volontaire de l'établissement pour responsabiliser le jeune, l'accompagner dans sa recherche de progression et dans l'élaboration de son parcours de formation. Il s'agit en quelque sorte d'une aide individuelle, d'un temps d'écoute privilégié. Le tutorat est mis en œuvre par le chef d'établissement en lien avec les équipes pédagogiques, avec l'accord des parents et de l'élève.



Le Cned propose aussi un assistant numérique d'aide aux devoirs : Jules, pour des questions en maths ou en français de la 6^e à la 3^e.
<https://jules.cned.fr/presentation>

Le Parcours aménagé de formation initiale (PAFI) s'adresse aux élèves de 15 à 18 ans en voie de décrochage. Il permet des absences temporaires ou un aménagement des horaires pour dégager du temps pour d'autres activités dans le but d'éviter le risque d'interruption sèche et définitive du milieu scolaire. Il peut être couplé aux autres dispositifs PPS ou PAI notamment.

LEXIQUE

PSAD
Plateformes de suivi et d'appui aux décrocheurs

E2C
Écoles de la deuxième chance

CIO
Centres d'information ou d'orientation

Rased
Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté

PAFI
Parcours aménagé de formation initiale

GevaSco
Guide d'évaluation Scolaire

PAEH
Plan d'accompagnement de l'étudiant handicapé



UN PARTENARIAT pour le soutien de projets en SHS dans la mucoviscidose

Afin de susciter l'émergence de nouveaux projets en sciences humaines et sociales (SHS) portant sur la mucoviscidose, un nouveau partenariat a été mis en place en 2020 entre la Fondation Maladies Rares (FMR) et Vaincre la Mucoviscidose.

Une réflexion commune engagée dès 2019

Cet objectif étant convergeant avec la volonté de Vaincre la Mucoviscidose d'encourager les équipes SHS à se saisir de sujets prioritaires pour les patients et leurs proches touchés par la mucoviscidose, une réflexion concernant l'articulation de nos actions s'est engagée. Tout en conservant son propre appel à projets toujours ouvert au domaine des SHS, l'association a donc décidé de soutenir en complément un ou plusieurs projets sélectionnés par la FMR.

Une recherche collaborative sur la mucoviscidose, avec un volet Covid-19

Ainsi, fin 2020, le projet « Expérience Patient du Parcours Mucoviscidose pendant la pandémie de Covid-19 » (ExPaParM-Covid), porté par l'équipe de Pierre Lombrail (Université Paris 13, Bobigny), a pu être financé à hauteur de 27 654 €.

Ce travail est dans la continuité d'un projet porté par cette même équipe et soutenu par Vaincre la Mucoviscidose dans le cadre de son appel à projets scientifiques en 2019. Le projet ExPaParM-Covid est une recherche collaborative associant des patients et parents « co-chercheurs » formés à la recherche, des cliniciens et des chercheurs. Il confronte l'expérience des patients et l'expérience des soignants de cette période exceptionnelle, dans le but de dresser des scénarios de prises en charge en temps de crise sanitaire et d'identifier les leviers efficaces pour l'avenir.

Pour l'année 2021, Vaincre la Mucoviscidose et la Fondation Maladies Rares réfléchissent aux modalités de ce partenariat en cours de renouvellement et dont l'objectif principal reste celui de répondre au mieux aux attentes des patients « muco » et de leurs proches, vis-à-vis de problématiques pouvant être explorées par les SHS.

La Fondation Maladies Rares

La Fondation Maladies Rares (FMR) est une fondation de coopération scientifique qui a pour but de favoriser et développer la recherche dans le domaine des maladies rares. Parmi ses actions, la fondation organise des appels à projets de recherche en sciences biomédicales et en sciences humaines et sociales (SHS), avec comme objectif de contribuer à améliorer le parcours de vie des personnes atteintes de maladie rare, dans tous les aspects de la vie quotidienne.

27 654 €

de financement pour le projet « Expérience Patient du Parcours Mucoviscidose pendant la pandémie de Covid-19 »

LEXIQUE

SHS

Projets en sciences humaines et sociales

FMR

Fondation Maladies Rares

ExPaParM-Covid

Projet « Expérience Patient du Parcours Mucoviscidose pendant la pandémie de Covid-19 »

Modulateurs & transplantation

Une question de rapport bénéfices/risques

Les modulateurs de la protéine CFTR sont en train de transformer la prise en charge de la mucoviscidose. Leur efficacité, notamment sur les symptômes respiratoires, a fait ses preuves, en particulier pour ce qui est de Kalydeco® et, plus récemment, Kaftrio®. Les deux ont obtenu une note d'Amélioration du service médical rendu (ASMR) de niveau 2 (importante), très rarement attribuée, lors de leur évaluation par la Haute Autorité de Santé (HAS). Ces médicaments innovants suscitent donc un grand espoir, mais aussi une grande frustration chez celles et ceux qui ne pourront pas en tirer bénéfice, soit à cause de leur profil génétique (environ 15% des patients sont concernés en France), soit à la suite d'une transplantation.

Décision médicale partagée : peser le pour et le contre, au cas par cas

Pour évaluer l'impact potentiel des modulateurs sur la maladie, qui n'a pas été « effacée » par la greffe d'un organe, il faut faire la différence entre patients transplantés pulmonaires et patients transplantés d'autres organes (foie, rein...). Le rapport bénéfices/risques pour ces derniers peut en effet être en faveur de l'usage de modulateurs. Le traitement par modulateur aurait un bénéfice limité pour les patients ayant un greffon pulmonaire qui n'a pas de défaut de la protéine CFTR.



La recommandation reste à ce jour d'étudier le rapport bénéfices/risques au cas par cas, le risque portant essentiellement sur la survie du greffon du fait des interactions possibles avec le traitement antirejet.

En revanche, l'amélioration de la fonction respiratoire pourrait être importante pour les patients ayant eu une greffe de foie ou d'un autre organe.

La recommandation reste à ce jour d'étudier le rapport bénéfices/risques au cas par cas, le risque portant essentiellement sur la survie du greffon du fait des interactions possibles avec le traitement antirejet. La décision relève d'un échange entre l'équipe clinique et le patient concerné.

Au-delà des cas cliniques, un besoin de larges études

Aujourd'hui, on commence à avoir des données de cas cliniques, notamment concernant l'usage chez des patients transplantés de Kalydeco® et d'Orkambi®, les premiers modulateurs arrivés sur le marché.

Les cas de deux jeunes patients français¹ ont été publiés². Traités par Voriconazole et Tacrolimus, après une transplantation du foie, ils ont bénéficié d'Orkambi® à la suite d'une dégradation de leurs fonctions pulmonaires. Pour ces 2 cas, la tolérance d'Orkambi® était correcte et elle était accompagnée d'un bénéfice clinique.



La pharmacovigilance, TOUS impliqués !

La pharmacovigilance permet de signaler tout effet indésirable ressenti après la prise d'un médicament. Elle améliore la connaissance du profil de sécurité d'un médicament utilisé en vie réelle et sur le long terme. À l'occasion de l'arrivée de Kaftrio® et des vaccins contre la Covid-19, Vaincre la Mucoviscidose revient sur cette opportunité de contribuer à protéger les autres.

LA PHARMACOVIGILANCE EXISTE POUR NOUS PROTÉGER. Elle permet de surveiller les effets indésirables induits par les vaccins ou les médicaments bénéficiant d'une Autorisation de mise sur le marché (AMM) ou d'une Autorisation temporaire d'utilisation (ATU). Ces effets indésirables ne sont pas forcément tous connus au moment de leur commercialisation. En effet, avant celle-ci, lors des essais cliniques destinés à évaluer leur sécurité d'utilisation, les personnes exposées au médicament sont relativement peu nombreuses et certaines populations sont exclues : les femmes enceintes, les personnes âgées ou présentant certaines pathologies sont peu ou pas représentées dans ces essais. En outre, la durée de ces derniers est souvent relativement courte, de quelques semaines à plusieurs mois. Ces études ne permettent donc pas de connaître de façon exhaustive les effets indésirables d'un médicament chez tout type d'individus, dans leur vie de tous les jours, et sur de longues périodes.

GRÂCE À LA PHARMACOVIGILANCE, CHACUN PEUT JOUER UN RÔLE PAR LA SUITE POUR DOCUMENTER AU MIEUX LE PROFIL DE SÉCURITÉ DES MÉDICAMENTS. Toute personne est invitée à parler des effets indésirables ressentis à un professionnel de santé qui les déclarera ; le patient ou son représentant peut également effectuer cette démarche directement sur le portail signalement-sante.gouv.fr. Les données collectées permettront d'en savoir plus sur ces effets dans différentes populations ou situations, comme l'exposition pendant la grossesse ou l'allaitement, le surdosage, l'utilisation en dehors de AMM, etc. La procédure de déclaration est simple mais malheureusement loin d'être systématique. « Il n'est pas évident de savoir si les événements indésirables observés sont liés au médicament lui-même ou à un autre facteur mais cela n'est pas grave et il est important de le déclarer. La notification sera alors étudiée pour vérifier s'il existe un lien avec le médicament.

La pharmacovigilance permet parfois de découvrir des effets rares ou qui apparaissent après plusieurs mois ou années d'utilisation », explique Estelle, patiente et pharmacienne. « De même, si un effet est déjà connu et mentionné dans la notice, il est utile de le signaler quand même, afin d'identifier de potentiels facteurs favorisants ou encore des sous-populations plus sensibles. Enfin, une déclaration est importante même en cas de mauvaise utilisation comme un surdosage ou une erreur médicamenteuse ».

En France, le système de pharmacovigilance est piloté par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) et par un réseau de 31 Centres régionaux de pharmacovigilance (CRPV) à qui parviennent les signalements. Ce système s'intègre lui-même dans un circuit de veille européen et même mondial. En pratique, les déclarations sont enregistrées de façon anonyme dans la base nationale de pharmacovigilance. Lorsqu'ils le jugent nécessaire, l'ANSM et les laboratoires pharmaceutiques peuvent restreindre l'utilisation d'un médicament, modifier les posologies recommandées, informer les professionnels de santé et patients sur un nouveau risque via les notices ou encore des lettres d'information. « Nous avons tous une responsabilité en tant que professionnels de santé, patients, associations de patients. En participant à la pharmacovigilance, nous contribuons à mieux connaître le profil de sécurité des médicaments (nouveaux effets indésirables, nouvelles interactions médicamenteuses, population à risque) et à réduire les risques », conclut Estelle.



Nous avons tous une responsabilité en tant que professionnels de santé, patients, associations de patients. En participant à la pharmacovigilance, nous contribuons à mieux connaître le profil de sécurité des médicaments (nouveaux effets indésirables, nouvelles interactions médicamenteuses, population à risque) et à réduire les risques.

ESTELLE,
PATIENTE ET PHARMACIENNE

LEXIQUE

AMM

Autorisation de mise sur le marché

ATU

Autorisation temporaire d'utilisation

ANSM

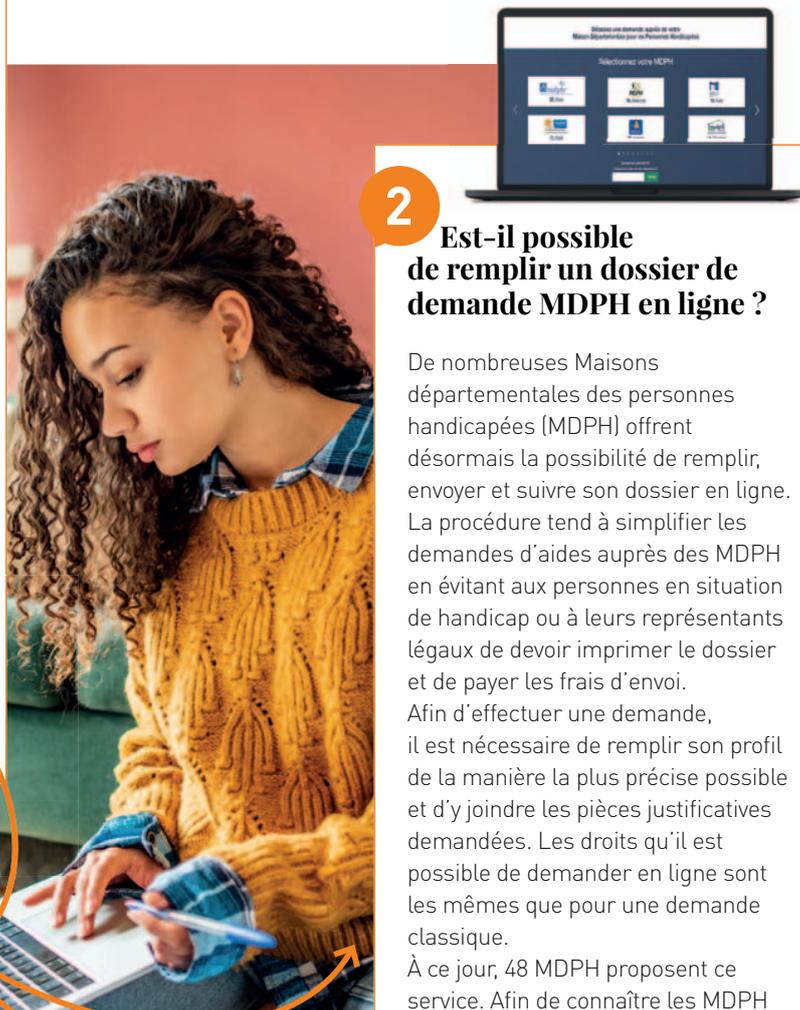
Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

CRPV

Centres régionaux de pharmacovigilance

1 J'aimerais faire mon alternance dans la fonction publique, comment faire ?

La fonction publique recrute dans ses trois versants (Territoriale, État et Hospitalière) des alternants de tous niveaux, sur l'ensemble du territoire national. Près de 14 000 apprentis sont recrutés chaque année via la « Place de l'apprentissage et des stages de la fonction publique ». Chaque candidat peut postuler via le site **PASS : www.pass.fonction-publique.gouv.fr** à des centaines d'offres de stages et d'apprentissage dans la fonction publique. L'apprenti alterne entre une formation pratique dans un organisme public et une formation générale et technique dans un centre de formation (CFA, lycée, GRETA, etc.), selon les modalités du centre. Pour rappel, dans le cadre de l'alternance il n'y a aucune limite d'âge pour les personnes en situation de handicap. Par ailleurs, des dispositifs dérogatoires permettent, sous certaines conditions, la titularisation comme fonctionnaire des apprentis en situation de handicap à l'issue de leur contrat d'apprentissage, sans avoir à passer les concours.



2 Est-il possible de remplir un dossier de demande MDPH en ligne ?

De nombreuses Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) offrent désormais la possibilité de remplir, envoyer et suivre son dossier en ligne. La procédure tend à simplifier les demandes d'aides auprès des MDPH en évitant aux personnes en situation de handicap ou à leurs représentants légaux de devoir imprimer le dossier et de payer les frais d'envoi. Afin d'effectuer une demande, il est nécessaire de remplir son profil de la manière la plus précise possible et d'y joindre les pièces justificatives demandées. Les droits qu'il est possible de demander en ligne sont les mêmes que pour une demande classique.

À ce jour, 48 MDPH proposent ce service. Afin de connaître les MDPH concernées, il est possible de se rendre sur le site mis en place par la Caisse Nationale de Solidarité Active : <https://mdphenligne.cnsa.fr>

Nous n'avons actuellement pas encore assez de recul afin de déterminer si la procédure en ligne tend à réduire le temps de réponse des MDPH concernées.

QUESTIONS RÉPONSES

3 En quoi consiste le sport sur ordonnance ?

Depuis le 1^{er} mars 2017, les personnes souffrant d'une affection longue durée peuvent se faire prescrire par un médecin une activité physique adaptée à la pathologie, aux capacités physiques et au risque médical du patient (article L. 1172-2 du code de la santé publique).

Ces activités physiques doivent être encadrées par des professionnels mentionnés dans le décret du 30 décembre 2016 « relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée ». Il peut notamment s'agir de coaches d'activité physique adaptée (APA), de professionnels paramédicaux et de personnes certifiées par la fédération sportive.

À ce jour, le sport sur ordonnance n'est pas remboursé par la Sécurité sociale. Cependant, les patients souhaitant bénéficier du sport sur ordonnance peuvent se rapprocher de leur mutuelle et assurance privée qui peuvent parfois proposer un remboursement. Certaines collectivités territoriales proposent également des aides financières afin de pallier les frais liés à ce sport adapté. Par ailleurs, en cette période de crise sanitaire, les bénéficiaires du sport sur ordonnance font partie des exceptions (au même titre que les personnes en situation de handicap reconnu par la MDPH, les sportifs de haut niveau et les étudiants en sport-études ou STAPS) à pouvoir accéder à une sélection de salles de sport restées ouvertes afin d'accueillir ces publics prioritaires.

2020

Bilan des aides financières

Le bilan des aides financières de l'année 2020 illustre les difficultés rencontrées par les patients et leurs familles durant la crise. Cette année particulière se traduit par une augmentation du volume des aides de 6 % par rapport à 2019, ainsi qu'une augmentation des demandes d'aide et des montants accordés. Pour assurer une continuité de réponse face à l'augmentation des demandes et aux nouvelles modalités de travail pendant les confinements, les activités ont été entièrement dématérialisées afin de garantir une continuité d'accompagnement et des délais de réponses raccourcis.

DES DIFFICULTÉS ACCENTUÉES PAR LA CRISE

• Un montant d'aides en augmentation

Le montant total des aides financières accordées en 2020 est de 653 606 euros, soit une progression de 6 % par rapport à 2019. Cette apparente relative stabilité du volume global cache néanmoins une ventilation par type d'aides, marquée par des évolutions significatives et une conjoncture exceptionnelle. Par ailleurs, si le nombre moyen de demandes d'aide par patient est stable, le nombre total de patients est en baisse, ce qui se traduit par un montant d'aide attribué par patient en forte progression (1 240,05 euros contre 1 117,75 euros en 2019, soit + 11 %).

• Une forte progression de l'aide pour difficultés financières

Ce soutien financier plus important et davantage inscrit dans la durée est particulièrement notable sur les aides pour difficultés financières, en progression de 32%. Ces aides ont bénéficié principalement aux personnes ayant les revenus les plus modestes.

527

Nombre de patients ayant sollicité l'association en 2020

1 028

Nombre de demandes d'aides en 2020

1,95

Nombre moyen de demandes par patient en 2020

653 506 €

Montant total accordé en 2020

1 240,05 €

Montant moyen accordé par patient en 2020

635,71 €

Montant moyen accordé par demande en 2020

Au total, 36 788 euros supplémentaires ont été accordés sous forme d'aides en espèces et/ou en chèques alimentaires. Ces aides ont concerné davantage de personnes (54 personnes supplémentaires par rapport à 2019). Parmi ces « accompagnements renforcés », on trouve les publics en situation de précarité financière habituellement aidés les années précédentes, mais également de nouveaux profils qui n'avaient pas jusqu'alors sollicité d'aides pour ce motif. Parmi ces nouvelles situations, on dénombre notamment les micro-entrepreneurs dont l'activité était trop récente pour percevoir des aides, les professions libérales avec un budget confortable qui n'ont pas pu assumer toutes leurs charges pendant le premier confinement. Ces aides ont également soutenu les personnes avec un faible revenu en attente de droits ou touchés par le chômage partiel.

UNE ORGANISATION REPENSÉE

La mise en place du premier confinement a demandé une réorganisation très rapide du département qualité de vie afin d'assurer la continuité de l'instruction des aides financières et des accompagnements sociaux. Ainsi, le projet de dématérialisation initialement prévu pour le second semestre a dû être mis en œuvre en seulement 24 heures. Grâce à la mobilisation de l'équipe, des bénévoles élus de la Commission des aides financières et des services comptables de l'association, les aides financières ont été entièrement dématérialisées, ce qui a permis de garantir la poursuite de cette activité à un moment de fort accroissement des besoins.

PATIENTS, REJOIGNEZ-NOUS

Votre volonté, votre expérience
& vos compétences sont nos meilleurs atouts

POUR ENSEMBLE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE



Pour participer à l'un des conseils spécialisés
de Vaincre la Mucoviscidose,
contactez-nous :

missionpatientsadultes@vaincrelamuco.org

Affiche réalisée par le Conseil des patients
& Marie-Pierre Courtois ©

