



DOSSIER DE PRESSE

PARIS, le 28 mars 2008

7^e Assises des Réseaux de Soins de la mucoviscidose

**600 professionnels de santé rassemblés
les vendredi 28 et samedi 29 mars 2008
au Centre de congrès du
Disney's Newport Bay Club®**

CONTACTS PRESSE



Elodie Guimard

Tel : 01 40 78 91 96

eguimard@vaincrelamuco.org

Vaincre la Mucoviscidose - 181, rue de Tolbiac - 75013 Paris / Fax : 01 45 80 86 44

Muriel Papin

Tel : 01 40 78 91 75

mpapin@vaincrelamuco.org

Les 7^e Assises des réseaux de soins de la mucoviscidose

I. Une rencontre unique en France dédiée à la formation et à l'échange entre soignants

1. Les Assises : un rendez-vous de formation pluridisciplinaire qui rassemble près de 600 participants.....1
2. Un rendez-vous qui s'inscrit dans une politique de formation et de qualité des soins.....2
3. Un moment d'innovation et de progrès.....2

II. Un programme complet et pluridisciplinaire, en phase avec les besoins des patients

1. Des thèmes d'ateliers pluridisciplinaires qui s'adressent à tous les professionnels de santé.....4
2. Zoom sur la kinésithérapie : au cœur des soins quotidiens des patients.....5
3. Deux enjeux majeurs en conférence plénière : la qualité des soins et la recherche clinique.....6
4. La restitution des Assises ouverte aux patients et aux parents pour partager les perspectives d'amélioration des soins.....8

III. Les Assises vues par un soignant et un patient : témoignages

1. Le point de vue d'un soignant : le Docteur Pierre Foucaud.....9
2. Le point de vue d'un patient sur le rôle des assises : Marie.....11

Annexes :

- Annexe 1 - Programme complet des Assises des réseaux de soins de la mucoviscidose
- Annexe 2 - Des formations spécifiques pour une amélioration de la qualité des soins
- Annexe 3 - Les Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose : des centres de soins subventionnés par Vaincre la Mucoviscidose
- Annexe 4 - La mucoviscidose, une maladie génétique mortelle qui détruit les poumons
- Annexe 5 - Vaincre la Mucoviscidose, une association de parents et de patients, membre du Comité de la Charte

I. Une rencontre unique en France dédiée à la formation et à l'échange entre soignants

1. Les Assises : un rendez-vous de formation pluridisciplinaire qui rassemble près de 600 participants

Vaincre la Mucoviscidose organise tous les 2 ans depuis 1995 les Assises des réseaux de soins, rendez-vous incontournable d'échanges professionnels sur la mucoviscidose.

En effet, la mucoviscidose est une maladie complexe qui nécessite une prise en charge globale par une équipe pluridisciplinaire.

L'échange de compétences et de pratiques, la communication interdisciplinaire et interrégionale, sont indispensables pour garantir et améliorer la qualité de l'offre de soins offerte aux patients atteints de mucoviscidose.

Les Assises ont pour objectif de permettre le partage d'idées et de savoir-faire, d'animer les réseaux de soins et de favoriser les collaborations entre toutes les catégories de soignants. Cette rencontre unique entre professionnels de santé stimule la pratique de tous ceux qui soignent, accompagnent ou accueillent les patients atteints de mucoviscidose et leurs familles.

Le caractère pluridisciplinaire de cette formation en fait un rendez-vous unique en son genre. Près de 600 professionnels spécialistes de la mucoviscidose seront présents :

- ⇒ 86 médecins
- ⇒ 137 infirmières
- ⇒ 75 kinésithérapeutes
- ⇒ 50 psychologues
- ⇒ 45 diététiciens
- ⇒ 15 aides soignants
- ⇒ 30 travailleurs sociaux
- ⇒ 17 secrétaires médicales
- ⇒ 50 laboratoires et prestataires de service (matériel spécialisé) présents sur des stands d'information
- ⇒ 86 autres participants (pharmaciens, patients, parents ayant un enfant touché par la maladie...)

Ces professionnels de santé sont issus des 49 Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM), des 28 centres relais, des 9 centres de transplantation ou encore sont des professionnels libéraux.

Les Assises des réseaux de soins offrent un programme riche s'articulant autour de deux sessions plénières et de quinze ateliers (voir le programme complet, annexe 1).

● Le vendredi 28 mars, après une session plénière sur l'amélioration des soins et la qualité de vie dans les CRCM à 9H30, les participants se répartiront dans les quinze ateliers pluridisciplinaires.

Les ateliers tiennent une place essentielle dans le déroulement des Assises car ils constituent le principal lieu d'échange entre soignants. Ils se tiennent chacun trois fois :

- ⇒ de 11H à 13H
- ⇒ de 15H à 17H
- ⇒ de 18H à 20H

A 10H30 et 17H, deux sessions sont dédiées à la rencontre avec les exposants présents sur des stands d'information. Les soignants pourront ainsi échanger avec les professionnels travaillant dans les laboratoires et les prestataires de service fournissant du matériel spécialisé.

- Le samedi 29 mars se tiendra à 8H30, une session plénière sur la recherche clinique. A 10H, suivra la restitution des ateliers et les conclusions des Assises en présence des professionnels de santé, des patients et de leurs familles.

Des ateliers favorisant un échange sur les pratiques

L'animation des trois sessions d'ateliers est assurée par quatre professionnels de santé, généralement de discipline différente, un responsable jouant le rôle de coordinateur du groupe. Ce sont au total 62 professionnels bénévoles qui assureront l'animation. Dans le but de développer la communication inter-régions, les animateurs d'un même atelier sont issus d'un centre de soins différent. Afin de renforcer la relation soignants/soignés et répondre aux besoins des patients, les animateurs sont assistés par deux témoins : un patient et un parent.

2. Un rendez-vous qui s'inscrit dans une politique de formation et de qualité des soins

La formation de toutes les catégories de soignants est primordiale pour l'amélioration de la qualité des soins. Vaincre la Mucoviscidose œuvre dans ce sens et organise, toute l'année, des formations spécifiques à chaque catégorie de professionnels de santé en complément du rendez-vous pluridisciplinaire que sont les Assises des réseaux de soins.

L'association assure des journées de formation à la mucoviscidose à destination des kinésithérapeutes, infirmières coordinatrices, diététiciennes et psychologues. Vaincre la Mucoviscidose organise aussi la formation des CRCM à l'éducation thérapeutique. Elle bénéficie également d'un partenariat porteur avec l'AMK - Association Mucoviscidose et Kinésithérapie. (*voir annexe 2 – Des formations spécifiques pour une amélioration de la qualité des soins*)

Vaincre la Mucoviscidose : un organisme de formation agréé

L'association est enregistrée auprès de la préfecture de Paris comme un organisme de formation continue.

A ce titre, l'association est habilitée à organiser des formations pour les professionnels de santé, qui bénéficient ainsi de droits au titre de la formation continue.

3. Un moment d'innovation et de progrès

Les réflexions amorcées lors des 6 précédentes éditions des Assises des réseaux de soins ont été à l'origine d'innovations et de progrès en faveur d'une amélioration des soins.

⇒ La création des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) et des réseaux

Le principe des Assises « réfléchir ensemble et échanger pour agir » a trouvé son aboutissement le plus probant au cours des 3^e Assises des réseaux de soins en 2000.

Pour permettre aux soignants français de s'inspirer des bonnes pratiques internationales, deux soignants étrangers ont été invités.

La pédiatre et professeur de pédiatrie à l'université de Göteborg en Suède, Birgitta Strandvik et le Docteur Christian Koch du Danemark ont exposé les méthodes de soins utilisées dans leurs pays respectifs. L'invitation de ces deux soignants issus de la Suède et du Danemark n'était pas anodine car ces deux pays affichaient alors la meilleure espérance de vie.

Une espérance de vie améliorée grâce à des pratiques efficaces notamment :

- le traitement des patients dans un centre spécialisé
- un suivi régulier lors de consultations mensuelles
- la réalisation d'un bilan complet une fois par an en centre spécialisé
- la prescription de traitements précoces dès l'apparition de signes plus ou moins significatifs d'une infection

Ce constat a permis à Vaincre la Mucoviscidose de prendre conscience de l'importance des centres spécialisés pour une amélioration du suivi et des soins des patients.

Suite à ces Assises, l'association a pris l'initiative de créer en France et de favoriser le développement de pôles d'expertise adaptés : les Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM). Ces centres spécialisés sont organisés en réseau afin de favoriser la coopération entre les centres de soins.

Les CRCM ont vu le jour en avril 2002 avec déjà 47 centres spécialisés, aujourd'hui 49 centres permettent aux patients de mieux se soigner (17 centres pédiatriques, 12 pour les adultes et 20 mixtes.)

(voir annexe 3 – Les Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose : des centres de soins subventionnés par Vaincre la Mucoviscidose)

⇒ **Le rôle de l'infirmière coordinatrice**

La pluridisciplinarité des Assises a permis de mettre en avant le rôle central de l'infirmière coordinatrice. En effet, un patient est en relation avec plusieurs soignants qui ne se côtoient pas forcément entre eux.

Afin de coordonner les soins, complexes et contraignants, l'infirmière coordinatrice, présente dans chaque CRCM, joue le rôle très important de charnière entre les experts soignants, le patient et la famille :

- Elle accompagne le patient et sa famille et donne des conseils nutritionnels en lien avec la diététicienne.
- Elle forme les parents, puis le jeune, à l'aérosolthérapie.
- Elle est en lien avec l'infirmière libérale et intervient au niveau du matériel de soins à domicile (diffuseur portable, approvisionnement en antibiotiques).

Grâce à cette coordination, des soins très techniques, tels que les cures d'antibiothérapie intraveineuse, peuvent être effectués à domicile, ce qui favorise la continuité de vie du patient dans son environnement habituel.

⇒ **Aujourd'hui grâce notamment à un meilleur suivi des patients dans les CRCM, un enfant dépisté à la naissance a une espérance de vie moyenne de plus de 46 ans contre 7 ans en 1965¹**

¹ Cette donnée est fournie par le Registre Français de la Mucoviscidose (anciennement Observatoire National de la Mucoviscidose) et analysée par l'INED (Institut National d'Etudes Démographiques). Mis en place dès 1992 par l'association Vaincre la Mucoviscidose, il permet d'améliorer l'information et la connaissance des caractéristiques médicales des patients atteints de mucoviscidose.

II. Un programme complet et pluridisciplinaire, en phase avec les besoins des patients

1. Des thèmes d'ateliers pluridisciplinaires qui s'adressent à tous les professionnels de santé (voir programme complet, annexe 1)

Le choix des thèmes se base sur les problèmes rencontrés par les patients afin que les soignants y apportent une réflexion et envisagent des pistes de solution.

Les thèmes sont proposés par le Conseil Médical de l'association (voir encadré) et sont arrêtés par un comité d'organisation des Assises composé de patients, de parents, de professionnels de santé et du docteur Sophie Ravilly, directrice médicale de l'association.

**Le conseil médical de Vaincre la Mucoviscidose :
un conseil d'experts et de patients présidé
par le professeur Jean-Christophe Dubus, pneumo-pédiatre**

Le conseil médical est une instance de réflexion et de proposition en matière de soins afin que les patients bénéficient de la meilleure prise en charge possible.

Il regroupe des patients ainsi que les différents acteurs des soins (médecin, kinésithérapeute, infirmière...).

Le champ d'action du conseil médical couvre l'ensemble des aspects des soins, notamment : la formation des soignants, l'évaluation de la qualité des soins, la mise en place de programmes spécifiques...

Quinze ateliers pluridisciplinaires : (voir programme complet, annexe 1)

- Atelier 1 : Capital santé : préserver l'avenir
- Atelier 2 : Pseudomonas, aeruginosa : quels traitements en 2008
- Atelier 3 : Douleurs abdominales
- Atelier 4 : Gérer les urgences et accompagner la permanence des soins
- Atelier 5 : Les traitements après la greffe
- Atelier 6 : Nutrition à l'adolescence
- Atelier 7 : Les symptômes oubliés
- Atelier 8 : Quand et comment parler de sexualité et de fertilité
- Atelier 9 : Que peut-on faire pour la fratrie
- Atelier 10 : La kinésithérapie en dehors du drainage bronchique
- Atelier 11 : Autonomisation de la kiné respiratoire
- Atelier 12 : Accompagnement en fin de vie, soutien de l'entourage et après
- Atelier 13 : Education thérapeutique
- Atelier 14 : Loisirs et vacances
- Atelier 15 : Comment s'orienter dans le labyrinthe administratif

2. Zoom sur la kinésithérapie : au cœur des soins quotidiens des patients

2.1 Autonomisation de la kinésithérapie respiratoire - Atelier 11

La mucoviscidose, par un dysfonctionnement des glandes exocrines, provoque des troubles respiratoires. Les sécrétions obstruant les bronches doivent être évacuées par des massages bronchiques. L'autonomisation de la kinésithérapie respiratoire, offrant une meilleure qualité de vie aux patients, peut se faire grâce à une prise en charge adéquate. L'autonomisation est notamment indispensable pour les adultes afin de concilier une prise en charge lourde des soins avec une vie familiale et sociale épanouissante. L'autonomisation vise à maîtriser la mise en œuvre pratique des techniques.

Les spécificités liées à chaque patient (enfant, adolescent et adulte) doivent être prises en compte afin d'aménager et de personnaliser le traitement. Un parent en prenant la place du soignant pour son enfant, peut rencontrer des difficultés. Un suivi et un soutien est alors primordial.

Les signes d'exacerbation sont à surveiller, notamment la coloration anormale des sécrétions, une rhinorrhée, une distension thoracique. Enfin, des moyens adaptés doivent être préconisés, comme l'utilisation des jeux de souffle pour les enfants. L'activité physique est nécessaire afin d'améliorer la résistance à l'effort et de diminuer le nombre et la sévérité des exacerbations. Pour se faire, elle doit être vécue comme un plaisir et non une obligation

2.2 La kinésithérapie en dehors du drainage bronchique - Atelier 10

La kinésithérapie a progressé ces dernières années, en termes de protocoles et de techniques plus élaborés mais surtout plus adaptés aux besoins des patients. Grâce à l'implication des CRCM, aux réseaux de santé et à une plus grande collaboration entre patients et soignants, ces moments de soins, souvent longs et rébarbatifs sont optimisés. Pourtant la kinésithérapie respiratoire est souvent le seul aspect de la kinésithérapie prise en compte.

Les besoins en kinésithérapie pour les patients atteints de mucoviscidose, ne se limitent pas au drainage bronchique. Afin d'améliorer leur qualité de vie au quotidien, d'autres aspects doivent être traités : troubles orthopédiques, troubles musculaires, douleur, incontinence urinaire, déconditionnement et désadaptation à l'effort.

Lors de cet atelier, les animateurs tenteront de proposer des pistes pour ces troubles insuffisamment soignés aujourd'hui.

Une nouvelle approche de la kinésithérapie peut être réfléchi avec une évaluation des besoins et des soins par le patient et le kinésithérapeute ainsi que la possibilité pour un même patient d'avoir plusieurs kinésithérapeutes répondant à chaque besoin spécifique.

2.3 La veille des Assises un atelier réservé aux kinésithérapeutes est organisé en partenariat avec l'AMK² (Association Mucoviscidose et Kinésithérapie)

Vaincre la Mucoviscidose, soucieuse d'apporter aux soignants, et notamment aux kinésithérapeutes, le meilleur soutien possible, a initié un partenariat avec l'AMK.

Tous les deux ans, à la veille des Assises des réseaux de soins, des ateliers pratiques « Kinésithérapie et Mucoviscidose » sont organisés.

Le jeudi 27 mars, de 16H à 19H, se tiendra une édition de ces ateliers pratiques au centre de convention du Disney's Newport Bay Club.

Le programme s'articule autour de trois ateliers pratiques de 40 minutes chacun :

- ⇒ Mieux-être et mucoviscidose
- ⇒ Place du kinésithérapeute chez le nouveau-né dépisté
- ⇒ Aides instrumentales au drainage

Chaque atelier sera animé par quatre kinésithérapeutes, et une patiente pour l'atelier « Mieux-être et mucoviscidose ». Ces ateliers sont l'occasion pour les kinésithérapeutes de mettre en pratique différentes techniques. A titre d'exemples, les kinésithérapeutes vont travailler ensemble sur la pratique du « tai-chi » dans l'atelier « Mieux-être et mucoviscidose » et dans l'atelier « Aides instrumentales au drainage », ils vont étudier le mode de fonctionnement de certains instruments et leurs bénéfices pour le drainage bronchique.

3. Deux enjeux majeurs en conférence plénière : la qualité des soins et la recherche clinique

⇒ L'amélioration des soins et la qualité de vie dans les Centres de Ressources et de Compétence de la Mucoviscidose (le 28 mars de 9H30 à 10H30)

Cette conférence est animée par le docteur Nadine SANINO, consultante de santé publique et Olivier Douceur, cadre infirmier au CRCM de Foch (Suresnes). Sophie Ravilly, directrice médicale de Vaincre la Mucoviscidose conclura cette session.

Un invité de marque sera présent : le Docteur Bruce Marshall, Vice-Président de la Cystic Fibrosis Foundation (CFF) aux Etats-Unis.

● **Le Vice-Président de la CFF (Cystic Fibrosis Foundation), le docteur Bruce Marshall, nous fait l'honneur d'être présent pour expliquer comment le développement d'un programme de qualité des soins a permis d'améliorer la vie des patients atteints de mucoviscidose aux Etats-Unis.**

La CFF existe depuis 1955, et siège dans le Maryland à Bethesda. Le docteur Marshall a acquis une large expérience dans le domaine de la mucoviscidose en étant directeur d'un centre de soins spécialisé à Salt Lake City dans l'Utah.

La CFF a utilisé des méthodes de benchmarking (regarder les bonnes pratiques qui fonctionnent à l'extérieur pour les appliquer dans une autre structure) afin d'améliorer la qualité des soins.

² L'AMK regroupe tous les kinésithérapeutes, hospitaliers et libéraux, ayant en charge au moins un patient atteint de mucoviscidose.

Des bonnes pratiques ont été repérées à l'université du Massachussets :

- ⇒ une prise en charge précoce
- ⇒ des patients et leurs familles engagés et impliqués dans les soins
- ⇒ des équipes pluridisciplinaires
- ⇒ un partage des outils et des pratiques avec tous les centres de soins
- ⇒ une action conjointe avec la CF Foudation Patient Registry (la version américaine du registre français de la mucoviscidose)

De ces pratiques est né un projet d'amélioration de la qualité des soins. Il a été appliqué avec succès au Children's® Memorial Hospital de Chicago dans l'Illinois.

Cette réussite montre qu'une meilleure collaboration et organisation entre les équipes soignantes, les réseaux des centres de soins, les patients et leurs familles aboutit à améliorer la qualité de vie des patients atteints de mucoviscidose.

- En France, un plan d'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients a été testé au centre hospitalier Foch. L'objectif étant d'élargir cette expérience à l'ensemble des CRCM, en tenant compte de leurs spécificités.

La mission de l'évaluation pilote sur l'hôpital Foch a été de concevoir et de tester un outil opérationnel d'évaluation de la prise en charge d'un patient par un CRCM.

4 critères ont particulièrement été étudiés et les résultats seront présentés lors de cette séance plénière :

- l'accueil et l'information du patient
- l'organisation et le fonctionnement de la prise en charge
- l'hygiène et la sécurité de la prise en charge
- l'information et la formation des professionnels

⇒ **La recherche clinique : plateforme de recherche clinique et nouveaux essais cliniques (le 29 mars de 8H30 à 9H30)**

Cette conférence sera animée par Franck Dufour, directeur scientifique de Vaincre la Mucoviscidose et par le professeur Gabriel Bellon, président de la Fédération des CRCM à Lyon.

De nombreux facteurs favorisent le développement de la recherche clinique, notamment l'évolution des pratiques médicales et l'augmentation constante du nombre de nouvelles molécules thérapeutiques. Mais aujourd'hui, la recherche clinique n'est pas optimale car elle ne dispose pas de tous les outils et moyens nécessaires.

Vaincre la Mucoviscidose amplifie sa stratégie de recherche et initie une plateforme de recherche clinique au niveau national et international.

En 2006, l'association, la Société Française de Mucoviscidose³ et Mucoviscidose ABCF⁴ se sont réunis pour travailler sur le développement d'une plateforme de recherche clinique en France et en Europe. Dès 2008, cette plateforme sera mise en place. Elle va organiser et coordonner les multiples partenaires intervenant dans la recherche clinique et ainsi permettre aux nouveaux essais cliniques dans le domaine de la mucoviscidose, en constante augmentation, de se dérouler dans les meilleures dispositions.

L'association finance, notamment, des postes de professionnels dédiés à la recherche clinique et elle poursuivra son action dans ce sens.

³ Fédération des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose

⁴ Association ayant pour but de promouvoir la recherche sur la mucoviscidose

La plateforme de recherche clinique permettra d'aboutir à un accroissement du nombre de projets cliniques de qualité, un renforcement des partenariats avec les industriels, une augmentation du nombre de patients inclus dans les études et du nombre d'essais publiés.

Parallèlement à la plateforme française, une plateforme européenne de recherche clinique en mucoviscidose devrait voir le jour. Elle serait composée d'une dizaine de centres européens, l'organisation d'essais multicentriques internationaux, nécessitant la mobilisation d'un grand nombre de patients, serait ainsi facilitée.

4. La restitution des Assises ouverte aux patients et aux parents pour partager les perspectives d'amélioration des soins

Le samedi 29 mars à 10H, la restitution des Assises des réseaux de soins accueille 450 patients et familles. Les soignants peuvent partager avec eux leurs projets d'amélioration des soins.

Pour chacun des quinze ateliers, les animateurs principaux exposeront leur travail de réflexion en trois temps :

- Etat des lieux
- Restitution des échanges accompagné du ressenti du témoin (patient ou parent)
- Perspectives ou propositions

Les familles et les patients présents sont invités à poser des questions afin de continuer à faire évoluer et agréments les réflexions des différentes thématiques.

Dans le but d'informer l'ensemble des familles, au-delà de celles présentes aux Assises, le magazine de l'association « Vaincre », publié fin mai, proposera un dossier sur les Assises avec des articles spécifiques pour chaque atelier.

III. Les Assises vues par un soignant et un patient : témoignages

1. Le point de vue d'un soignant : le Docteur Pierre Foucaud

Les Assises des réseaux de soins : un rendez-vous attendu par l'ensemble des équipes des centres spécialisés

« J'ai assisté aux Assises depuis leur création en 1995. Les Assises représentent un rendez-vous important dans la formation des soignants. C'est le plus abouti en terme de multidisciplinarité. La participation de l'ensemble des équipes (kinésithérapeute, médecin, bactériologiste, psychologue, infirmière, diététicienne et assistante sociale) procure un décloisonnement particulièrement bienvenu. Les Assises sont, comme d'autres formations, centrées sur les aspects pratiques mais ce sont les seules qui nous proposent une telle pluri et interdisciplinarité.

L'autre atout spécifique de ces échanges se situe dans la présence de patients et de familles de malades à chaque atelier. Souvent dans les formations de soignants, c'est la parole qui manque et ici, cette présence visible et officielle permet d'être en phase avec les besoins et les attentes des personnes pour qui nous travaillons tout au long de l'année.

Les patients et les familles font des remarques pertinentes et souvent ils nous éclairent dans nos réflexions et nos projets.



Le Docteur Pierre Foucaud est le chef du service de Pédiatrie Néonatalogie, responsable du CRCM pédiatrique de Versailles. Son équipe suit actuellement 76 enfants.

En 1981, durant son internat, il rencontre pour la première fois une adolescente atteinte de mucoviscidose. Cette rencontre puis celle du Pr Jean Navarro vont déterminer son engagement professionnel vis-à-vis de cette maladie. Depuis 27 ans, il soigne et fait évoluer les pratiques afin d'améliorer la prise en charge médicale des patients.

Il a été le premier directeur scientifique de Vaincre la Mucoviscidose de 1988 à 1991.

Il a également été vice-président de la Société Française de Pédiatrie de 2003 à 2007 et il préside actuellement le Collège des Pédiatres des Hôpitaux d'Ile-de-France.

Ses domaines d'intérêt et de compétence sont l'infectiologie pédiatrique et la mucoviscidose.

Il animera l'atelier « Capital santé : préserver l'avenir » lors des Assises 2008.

Développer les échanges entre soignants et stimuler les collaborations

L'association Vaincre la Mucoviscidose joue un rôle primordial dans le partage des connaissances entre les professionnels de santé. Elle participe à la réflexion organisationnelle, elle contribue à la diffusion des bonnes pratiques édictées au plan national et international tout en liant les attentes des professionnels et celle des familles.

Ces deux journées de formation permettent de rompre avec notre activité clinique quotidienne en nous enrichissant d'informations denses.

Les professionnels peuvent exprimer leurs positions convergentes ou leurs divergences de vue, bien naturelles lorsque l'on sait toutes les questions qui demeurent aujourd'hui sans réponse. Chaque atelier est un moment de rencontre et d'échanges qui participe au dynamisme de nos propres équipes.

Les relations entre les CRCM sont personnalisées grâce aux discussions informelles entre professionnels, y compris « dans les couloirs ». Les échanges s'en trouvent facilités, et certains recrutements ont pu se négocier entre deux ateliers.

Je voudrais mettre aussi l'accent sur le fait que les Assises se déroulent dans un climat détendu et dans une convivialité qui nous permet d'être dans les meilleures dispositions pour appréhender ces deux journées. La soirée qui suit les Assises nous offre un autre contexte et la traditionnelle blouse blanche est vite oubliée.

Après les Assises : séance de débriefing et partage des bonnes idées

Au CRCM de Versailles, nous nous réunissons pour un débriefing après les Assises. Chaque soignant expose les idées, souvent bonnes, qu'il a recueillies lors de sa participation aux séances plénières et dans les différents ateliers.

Ce forum d'échanges permet à tout le personnel concerné de s'informer sur les actualités médicales et scientifiques.

Ces échanges sont une boîte à idée extrêmement utile tant elle nous aide dans notre réflexion sur la mise en place de nouvelles méthodes ou techniques de travail.

Quand les bonnes idées se transforment en actions concrètes

Suite aux réflexions initiées durant les Assises, des avancées dans notre quotidien ont vu le jour.

La création d'une consultation de suivi des thérapeutiques inhalées a été retenue, animée par un kinésithérapeute. Il est facile de rédiger une ordonnance mais l'ergonomie de l'appareil de nébulisation, les conditions d'une stérilisation correcte et les modalités d'une ventilation adaptée durant l'aérosol doivent être enseignées. Grâce à cette consultation de suivi, les molécules administrables par nébulisateurs s'effectuent dans de meilleures conditions.

La deuxième pratique mise en place est simplissime, encore fallait-il avoir l'idée de départ ! Lors des Assises, j'ai eu la chance de rencontrer un collègue de Montréal, qui m'a expliqué qu'au Canada, le bilan annuel en hôpital de jour que doivent faire tous les enfants, s'effectue le mois de leur anniversaire.

Cette astuce mnémotechnique qui consiste à retenir le mois d'anniversaire de chaque patient pour son bilan annuel, nous a permis d'avoir une meilleure organisation dans nos plannings de consultations et d'hôpital de jour (meilleur lissage de l'activité). Cette bonne idée, simple à retenir tant pour les professionnels que pour les parents, est tellement pratique !

J'ai constaté à quel point, au-delà de la rencontre avec les autres professionnels de santé, les échanges avec nos collègues étrangers sont sources de collaborations fructueuses. »

2. Le point de vue d'une patiente sur le rôle des assises : Marie

Des échanges entre soignants enrichissants

« En tant que patiente, je perçois les Assises des réseaux de soins comme un lieu d'échanges et de partage entre les soignants prenant en charge des patients atteints de mucoviscidose, accompagnés de la vision de patients et de parents. Les échanges, lors des ateliers, portent à la fois sur les connaissances et les pratiques et sur les vécus professionnels par rapport aux patients.

Je pense que ces moments de partage au sein d'un CRCM dans un contexte extra-professionnel, ainsi qu'entre les différents CRCM, les différentes professions qui les composent, et leurs différents membres, sont sources de collaboration dont nous, patients, nous bénéficions.

En bref, les Assises permettent des échanges pluridisciplinaires entre professionnels avec la vision des personnes concernées au premier chef : les patients et parents.

J'apprécie de participer à ce lieu de rencontre parce qu'il est à la fois sérieux, convivial et enrichissant à de nombreux points de vue.

Marie est une femme de 31 ans. Sa sœur de 3 ans et demi son aînée, faisait des bronchites à répétition depuis plusieurs années. Le test de la sueur pose le diagnostic. Marie, jusqu'ici enfant asymptomatique, est alors également soumise au test.

Elle a 4 ans et demi lorsque l'on découvre sa mucoviscidose. Aujourd'hui elle n'a aucun souvenir personnel de la façon dont le diagnostic et son annonce se sont passés, ni de cette période « avant le diagnostic », tant la mucoviscidose fait partie de son quotidien.

L'édition 2008 des Assises des réseaux de soins sera sa troisième participation en tant que témoin dans un atelier.

Les Assises : mon rôle de témoin, les soignants et moi

J'ai accepté la casquette de « témoin » lors des ateliers afin d'apporter la vision d'un patient à des soignants dans un contexte autre que celui de la relation patient-soignant habituelle. En effet le soignant pourra être moins dans "le besoin du résultat du soin" que d'habitude, puisqu'il pourra poser un regard sur quelqu'un qu'il ne soigne pas mais qui peut être comme celui qu'il soigne.

Ce qui m'intéresse également, c'est de prendre du recul par rapport à ce que je perçois du travail des soignants dans ma relation habituelle avec eux. Sans doute pour me sentir plus à l'aise dans ma propre prise en charge via un sentiment de proximité dans les soins.

Je peux aussi éventuellement comprendre comment les autres patients vivent leur mucoviscidose, ce qu'elle est et ce qu'elle a de différent de la mienne.

J'apprécie d'obtenir des informations pratiques que je n'ai pas forcément l'occasion d'apprendre lors de mes soins, où l'on va souvent à l'essentiel et où l'on n'a pas toujours suffisamment le temps de discuter "autour de" et "sur" la mucoviscidose, mais où l'on reste pragmatique pour soigner ce qui ne va pas sur le moment.

Partager quelques moments conviviaux avec mes propres soignants en dehors de la relation patient-soignant stricto sensu m'a permis de vivre avec eux des instants moins conventionnels.

Vaincre la Mucoviscidose : des actions bénéfiques pour les soignants et les patients

L'action de Vaincre la Mucoviscidose est nécessaire car elle apporte des moyens aux soignants tant sur le plan des connaissances scientifiques, techniques que sur le vécu : la rencontre avec les patients.

Les Assises permettent aux soignants de mieux connaître et d'être plus proches des préoccupations des patients atteints de mucoviscidose, et réciproquement. Ils peuvent nous approcher dans notre « globalité » et dans notre « individualité ».

Le tout permet aux soignants d'améliorer la prise en charge des patients et concourt à l'amélioration de notre qualité de vie et donc surtout de notre vie. »

Annexe 1 :

Programme complet des Assises des réseaux de soins de la mucoviscidose

La veille des Assises, des ateliers réservés aux kinésithérapeutes organisés avec l'AMK (Association Mucoviscidose et Kinésithérapie)

16H **Mieux-être et mucoviscidose**

Intervenants : Guillermo Toro (Palavas les Flots), Pierre Bernasconi (Champdeniers), Luce Condamine (Bagnolet), Claudine Lejosne (Roscoff)

16H50 **Place du kinésithérapeute chez le nouveau-né dépisté**

Intervenants : Yann Catelain (Le Havre), Naïk Christoflour (Bordeaux), Valérie Dumas (Nantes), Eric Beauvois (Lyon)

17H40 **Aides instrumentales au drainage**

Intervenants : Sophie Jacques (Rennes), Stéphanie Mars (Montpellier), Catherine Perrot-Minnot (Reims), Hugues Gauchez (Lille)

18H40 Conclusions des ateliers pratiques par Bruno Borel, Président de l'AMK

● Vendredi 28 mars : Assises des réseaux de soins de la mucoviscidose

8H45 **Ouverture des Assises des réseaux de soins par Jean Lafond, Président de Vaincre la Mucoviscidose**

9H30 Session plénière :

Accélérer l'amélioration des soins et la qualité de vie dans les CRCM

Intervenants :

- **Docteur Bruce Marshall**, Vice-Président de la Cystic Fibrosis Foundation (CFF) aux Etats-Unis
- **Docteur Nadine Sanino**, consultante de santé publique
- **Olivier Douceur**, cadre infirmier du CRCM de Foch (Suresnes)
- **Conclusion Docteur Sophie Ravilly, directrice médicale, Vaincre la Mucoviscidose**

10H30 Pause – rencontre avec les exposants

11H **Ateliers** (voir détails page suivante)

15H **Ateliers** (voir détails page suivante)

17H Rencontre avec les exposants

18H **Ateliers** (voir détails page suivante)

● Samedi 29 mars : Assises des réseaux de soins et Assemblée Générale

8H30 Session plénière :

Plateforme de recherche clinique et nouveaux essais cliniques

Intervenants : - **Franck Dufour**, directeur scientifique de Vaincre la Mucoviscidose
- **Professeur Gabriel Bellon**, Président de la Fédération des CRCM (Lyon)

10H **Restitution des ateliers et conclusions des Assises par Jean Lafond, Président de l'association (session ouverte aux parents et patients adhérents)**

14H45 **Assemblée Générale (réservée aux adhérents)**

17H Conseil d'Administration

17H15 Table ronde : « Les dernières pistes de la recherche : entretien avec le Conseil Scientifique de Vaincre la Mucoviscidose » présidé par **le professeur Pierre Lehn**

18H45 Conclusions et fin de l'Assemblée Générale

Assises des réseaux de soins de la mucoviscidose : Les ateliers

Ateliers	Animateurs		
1. Capital santé : préserver l'avenir	Amale Boldron Olivier David Pierre Foucaud Françoise Varaigne	Médecin Médecin Médecin Médecin	Dunkerque Nancy Versailles Tours
2. Pseudomonas, aeruginosa : quels traitements en 2008 ?	Jocelyne Caillon Jacqueline Carrère Harriet Corvol Claire Cracowski	Bactériologiste Bactériologiste Médecin Médecin	Nantes Giens Paris Grenoble
3. Douleurs abdominales	Cloé Biesuz Estelle Darviot Marie-Odile Hager Anne Pesle Véronique Vion	Stagiaire Kiné Médecin Médecin Psychologue Kinésithérapeute	Grenoble Angers Clermont Paris Grenoble
4. Gérer les urgences et accompagner la permanence des soins	Isabelle Danner-Boucher Eric Deneuille Djamila Fezaa Catherine Guinet	Médecin Médecin Infirmière Infirmière	Nantes Rennes Paris Montpellier
5. Les traitements après la greffe	Stéphanie Boniface-Vincendet Véronique Boussaud Sylvia Odie Ingrid Pfau	Médecin Médecin Psychologue Infirmière	Marseille Paris Suresnes Marseille
6. Nutrition à l'adolescence	Sandrine Hamonou Delphine Lahoreau Marion Caradec David Séguy	Psychologue Diététicienne Diététicienne Médecin	Caen Paris Lyon Lille
7. Les symptômes oubliés	Corinne Coutier Charlotte Giraut Anne-Marie Halm Bénédictine Richaud-Thiriez	Infirmière Médecin Kinésithérapeute Médecin	Reims Tours Lille Besançon
8. Quand et comment parler de sexualité et fertilité ?	Isabelle Call Catherine Darget Valérie Duchatel Frédéric Huet	Psychologue Infirmière Psychologue Médecin	Toulouse Limoges Marseille Dijon
9. Que peut-on faire pour la fratrie ?	Catherine Auffret Stéphanie Bui Séverine Carinci Pilar Léger	Psychologue Médecin Infirmière Psychologue	Roscoff Bordeaux Créteil Nantes
10. La kinésithérapie en dehors du drainage bronchique	Sophie Jacques Rémy Gauthier Jérôme Maire Dominique Pelca	Kinésithérapeute Médecin Kinésithérapeute Kinésithérapeute	Rennes Amiens Besançon Pierrefitte

11. Autonomisation de la kinésithérapie respiratoire	Bruno Borel Marie-Christine Issartel Anne Sardet Laëtitia Thuault	Kinésithérapeute Kinésithérapeute Médecin Psychologue	Versailles Nancy Lens Angers
12. Accompagnement en fin de vie, soutien de l'entourage et l'après	Florence Clavel Marie Debray Monique Lozac'h Agnès Suc	Psychologue Infirmière Psychologue Médecin	Paris Nice Saint-Pierre Toulouse
13. Education thérapeutique	Aline Cazenave-Givelet Valérie Dumas Denis Jollivet Cathy Llerena	Diététicienne Kinésithérapeute Infirmier Médecin	Paris Nantes Vannes Grenoble
14. Loisirs et vacances	Nadine Desmazes-Dufeu Solen Jaffrennou Benjamin Macé Anita Vignes	Médecin Travailleur social Kinésithérapeute Infirmière	Paris Roscoff Wasquehal Toulouse
15. Comment s'orienter dans le labyrinthe administratif ?	Féreuze Aziza Elisabeth Dabe Madiha Ellaffi Danièle Vinet	Travailleur social Travailleur social Médecin Travailleur social	Paris Paris Caen Giens

Annexe 2 :

Des formations spécifiques pour une amélioration de la qualité des soins

Au-delà des Assises, Vaincre la Mucoviscidose propose aux soignants des formations, tout au long de l'année, centrées sur leur métier et sur des pratiques innovantes.

● **Des journées thématiques** se tiennent une fois par an et regroupent le personnel soignant d'une même profession, elles sont au nombre de quatre :

- ⇒ La journée des kinésithérapeutes
- ⇒ La journée des diététiciennes
- ⇒ La journée des psychologues
- ⇒ La journée des infirmières coordinatrices

Ces journées sont l'occasion de se retrouver et d'échanger afin d'améliorer les pratiques de soins.

● **L'éducation thérapeutique** tient une place importante dans la formation des soignants. L'éducation thérapeutique⁵ est le transfert de compétences d'un soignant à un patient adulte atteint d'une maladie chronique, afin qu'il puisse gérer au mieux sa maladie et les soins qui en découlent, dans sa vie quotidienne.

Afin que chaque patient soit acteur de ses soins, il est nécessaire que les soignants soient en mesure d'enseigner les bonnes pratiques aux patients.

Dans le souci de permettre à chaque patient d'être au maximum autonome, l'association s'est engagée dans la formation à l'éducation thérapeutique pour l'ensemble des soignants.

La démarche éducative, qui comprend plusieurs étapes : le diagnostic éducatif, les objectifs d'apprentissage, les séances éducatives et l'évaluation, est exposée lors de modules de formation.

Ces modules de formations, mis en place avec l'IPCEM (Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale) se tiennent 2 fois par an sur 5 jours au siège de l'association. La formation est assurée par une dirigeante d'un laboratoire de pédagogie de la santé. Elle s'adresse à tous les soignants : médecins, infirmiers, diététiciens, kinésithérapeutes et psychologues.

Chaque module peut accueillir 25 personnes, ainsi chaque année 150 praticiens sont formés.

● **La kinésithérapie respiratoire** tient une place centrale dans les soins quotidiens. C'est pour répondre au besoin de formation des kinésithérapeutes que **Vaincre la Mucoviscidose organise avec l'Association Mucoviscidose et Kinésithérapie (AMK)** des sessions de formation en régions, à la fois théoriques et pratiques. L'AMK regroupe tous les kinésithérapeutes, hospitaliers et libéraux, ayant en charge au moins un patient atteint de mucoviscidose.

Pour soutenir les kinésithérapeutes dans cette prise en charge, 10 sessions de formation se tiennent par an dans les Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM).

En complément, tous les deux ans, à la veille des Assises des réseaux de soins, se tient un atelier pratique « Kinésithérapie et Mucoviscidose ».

● L'association a instauré, tous les deux ans, **une journée nationale d'information gratuite**. Organisée, par les soignants et les membres des délégations territoriales, dans les CRCM, cette journée est destinée à l'information des parents, des patients mais aussi aux professionnels libéraux impliqués dans la mucoviscidose.

En 2007, 20 réunions ont été organisées autour du thème de la douleur.

⁵ Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de 1988

Annexe 3 :

Les Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose : des centres de soins subventionnés par Vaincre la Mucoviscidose

Les CRCM permettent une organisation des soins centrée sur le patient. Les malades et leurs familles bénéficient d'une prise en charge globale en un lieu unique, par une équipe pluridisciplinaire : au moins deux médecins (pédiatres ou pneumologues suivant les CRCM), une infirmière coordinatrice, un kinésithérapeute, une diététicienne, un psychologue et une assistante sociale.

Tableau des subventions accordées aux centres de soins, répartition par poste

Montant en euros des subventions par postes	Médecin	Infirmière	Kinésithérapeute	Diététicienne	Psychologue	Assistante sociale	Secrétaire	autres	Montant total des subventions
CRCM - adultes, enfants ou mixte									
Besançon - mixte		20 000		12 000		15 000			47 000 €
Bordeaux - adultes		15 000							15 000 €
Bordeaux - enfants				15 000	18 000				33 000 €
Caen - adultes						11 200			11 200 €
Caen - enfants			12 000			8 000			20 000 €
Créteil - mixte					18 000				18 000 €
Dijon - mixte					20 300			9 100	29 400 €
Dunkerque - mixte						8 900			8 900 €
Giens - mixte					1 000			7 100	8 100 €
Grenoble - adultes			5 000	5 000	20 000	10 000			40 000 €
Grenoble - enfants			15 500		10 000				25 500 €
Le Havre - enfants					3 000			3 000	6 000 €
Lens- mixte				7 100				7 600	14 700 €
Lille - adultes		20 000			8 000				28 000 €
Lille - enfants			11 500		7 500				19 000 €
Limoges - mixte				11 600				2 400	14 000 €
Lyon - adultes		11 000				15 200			26 200 €
Lyon - enfants				12 500	27 200				39 700 €

Montant en euros des subventions par postes	Médecin	Infirmière	Kinésithérapeute	Diététicienne	Psychologue	Assistante sociale	Secrétaire	autres	Montant total des subventions
Marseille - adultes	13 600	44 000							57 600 €
Marseille - enfants		20 000	24 000						44 000 €
Montpellier - mixte	12 000			24 000	10 000		10 000		56 000 €
Nancy - adultes						18 900			18 900 €
Nancy - enfants			12 400	12 400					24 800 €
Nantes - adultes			10 700	8 000		12 000			30 700 €
Nantes - enfants		13 000		6 000					19 000 €
Paris Cochin - adultes		23 000		39 000					62 000 €
Paris Necker - enfants		27 000							27 000 €
Paris Trousseau - enfants					19 000				19 000 €
Rennes - enfants			12 550			13 450		1 300	27 300 €
Roscoff - mixte						35 000			35 000 €
Rouen - mixte				26 000					26 000 €
Saint-Denis - enfants					5 300			10 300	15 600 €
Saint-Pierre - mixte					17 610				17 610 €
Strasbourg - adultes						21 000	11 000		32 000 €
Strasbourg - enfants		14 000					11 000		25 000 €
Suresnes - adultes					20 000				20 000 €
Toulouse - adultes	10 000					26 000			36 000 €
Toulouse - enfants	7 000							1 800	8 800 €
Tours - adultes				11 300					11 300 €
Tours - enfants		20 000		10 000					30 000 €
Vannes - mixte		11 500		2 900		3 000			17 400 €
Versailles - enfants			14 900		11 000				25 900 €

Montant en euros des subventions par postes	Médecin	Infirmière	Kinésithérapeute	Diététicienne	Psychologue	Assistante sociale	Secrétaire	autres	Montant total des subventions
Centres de transplantation									
Grenoble		26 500							26 500 €
Lyon	25 000								25 000 €
Nantes	46 000		10 700	7 000		13 000			76 700 €
Paris HEGP									13 000 €
Pessac		20 000			13 000				33 000 €
Strasbourg		14 000						15 000	29 000 €
Suresnes		37 000			22 000				59 000 €
Centres relais									
Brive									3 000 €
Dax		2 000			2 000				3 500 €
Saint - Nazaire					6 500				6 500 €
TOTAL									1 382 310 €

Parmi les 90 postes hospitaliers financés par l'association en 2008, on compte :

- ⇒ 15 infirmières coordinatrices
- ⇒ 8 médecins
- ⇒ 3 secrétaires
- ⇒ 23 psychologues
- ⇒ 10 kinésithérapeutes
- ⇒ 15 diététiciennes
- ⇒ 14 travailleurs sociaux

Annexe 4 :

La mucoviscidose, une maladie génétique mortelle qui détruit les poumons

Deux millions de Français sont, sans le savoir, porteurs sains du gène de la mucoviscidose et peuvent le transmettre à leurs enfants. Si les deux parents sont porteurs du gène, le risque de donner naissance à un enfant atteint est de un sur quatre. On compte **6000 patients** en France aujourd'hui.

Des troubles respiratoires et digestifs très lourds

La mucoviscidose provoque un épaissement du mucus qui tapisse les bronches et les canaux du pancréas et favorise ainsi infections pulmonaires et troubles digestifs. Elle entraîne une insuffisance respiratoire sévère et évolutive. Cette pathologie contraint à une vie quotidienne pénible et astreignante : médicaments, soins, traitements hospitaliers (1h30 à 6h de soins quotidiens selon l'état de santé du patient).

On ne sait toujours pas guérir cette maladie. La mucoviscidose est évolutive et les patients subissent des périodes d'aggravation liées notamment à des infections des poumons. Ces infections engendrent une dégradation progressive et irréversible des poumons. Il n'existe alors qu'une seule alternative pour prolonger la vie des patients : la greffe.

Annexe 5 :

**Vaincre la Mucoviscidose,
Une association de parents et de patients,
membre du Comité de la Charte**



Créée en 1965, son conseil d'administration est composé en priorité de parents et de patients, mais également de médecins, de chercheurs, de sympathisants, tous bénévoles. L'activité quotidienne est animée par des bénévoles et des salariés permanents autour d'un objectif unique : vaincre la mucoviscidose. L'association dispose de 34 délégations régionales assurées par des bénévoles. Reconnue d'utilité publique, elle est également membre du Comité de la Charte de déontologie et se soumet donc annuellement au contrôle de cet organisme, s'engageant à respecter les principes de transparence définis par celui-ci.

Ses missions :

- **Guérir** la mucoviscidose en soutenant et en finançant la recherche : **79 projets de recherche financés en 2008.**
- **Soigner** la mucoviscidose en améliorant la qualité des soins : **Près de 90 postes hospitaliers spécialisés sont financés par l'association en 2008.**
- **Vivre mieux** avec la mucoviscidose en améliorant la qualité de vie des patients.
- **Sensibiliser** le grand public à la mucoviscidose et informer parents et patients

Vaincre la Mucoviscidose bénéficie d'un agrément national du Ministère de la santé

Par arrêté du 11 août 2006, Vaincre la Mucoviscidose est l'une des premières associations de santé à avoir reçu l'agrément reconnaissant l'association auprès des pouvoirs publics. Ce label de qualité vise à améliorer la représentation de ces usagers auprès des instances hospitalières et de santé publique.