

L'initiative de la mise en place du PCK peut venir du CRCM, du kinésithérapeute libéral ou du patient. Tous les patients sont concernés, dès le diagnostic de mucoviscidose confirmé. Fixer dès le début le cadre des engagements de chacun (droits, devoirs, exigences...) est un gage pour garder de bonnes relations.

Idéalement, la mise en place devrait se faire lors d'une rencontre avec les trois parties, mais sachant que cette situation peut être difficile à organiser ; elle peut se faire deux par deux : patient/CRCM puis patient/kiné libéral (ou dans l'ordre inverse) ; l'objectif étant toujours de renforcer les relations entre le patient et/ou sa famille, l'équipe du CRCM et le ou les kinésithérapeutes libéraux. Le PCK sera amené à être régulièrement révisé (tous les 6 à 12 mois, selon le souhait des signataires).

Nous sommes bien conscients de la charge de travail et du manque de temps, des uns et des autres, néanmoins nous pensons qu'un tel outil peut permettre un échange sur la kinésithérapie respiratoire et une amélioration de la prise en charge des patients.

Il est disponible sur le site de Vaincre la Mucoviscidose (www.vaincrelamuco.org)

Contact : Département médical. Tél : 01 40 78 91 70
medical@vaincrelamuco.org

Membres du groupe de travail : Carine Chaix-Couturier, Pierre Baron, Eric Beauvois, Catherine Perrot-Minnot, Isabelle Morgat, Corinne Germain, Pascal Quinet, Philippe Scheid, Sophie Ravilly.

*A l'attention des équipes des CRCM,
des kinésithérapeutes libéraux,
des parents et patients*

Mode d'emploi du « projet de conduite kinésithérapique : PCK ».

Ce document a été élaboré, au cours de cette année, par un groupe de parents, patients, kinésithérapeutes et médecins et coordonné par « Vaincre la Mucoviscidose ». Le groupe de travail a d'abord repéré les problématiques autour de la kinésithérapie puis proposé des actions afin de pallier les carences ainsi mises en évidence.

Assurer une **qualité** de la kinésithérapie et une **permanence des soins** (mais pas forcément celle des soignants) est une des principales préoccupations des patients atteints de mucoviscidose, de leur famille et des équipes soignantes hospitalières et libérales

Le PCK peut concourir à atteindre ces objectifs. C'est un document « contractuel » entre le patient et/ou la famille, le kinésithérapeute libéral et le kinésithérapeute hospitalier du CRCM (+/- le médecin du CRCM). Il permet à ces différents acteurs de la prise en charge de s'impliquer en décrivant les engagements qu'ils souhaitent prendre et leur propose un espace de négociation où ils peuvent discuter de leurs devoirs et de leurs obligations.

Ce projet a été relu par les Conseils médical et Qualité de Vie de l'Association « Vaincre la Mucoviscidose », l'Association Mucoviscidose et Kinésithérapie (AMK) et validé par le bureau du Conseil d'administration de « Vaincre la Mucoviscidose ». Il n'a pas la prétention d'être parfait et tous les commentaires, critiques et suggestions seront les bienvenus afin de le faire évoluer.