



7^{es} Assises des Réseaux de soins de la Mucoviscidose

RESTITUTION

Marne la Vallée

Le 28 et 29 mars 2008



Synthèse des ateliers

Dr Sophie Ravilly

Directrice médicale

Atelier 1

Capital Santé: Préserver l'avenir

Animateurs

- Amale BOLDRON
▶ Médecin
Dunkerque
- Olivier DAVID
▶ Médecin
Nancy
- **Pierre FOUCAUD**
▶ Médecin
Versailles
- Françoise VARAIGNE
▶ Médecin
Tours

Témoins

- Jean-Philippe DUPLAIX, **Jean-Jacques SECOUSSE**

Atelier 1 Capital Santé: Préserver l'avenir

État des lieux

Amélioration du pronostic contrastée

- Espérance de vie selon le RFM = 47 ans pour enfants nés entre 2003 et 2005
- Age moyen au décès en 2005 = 24 ans (23,8 en 1999)
- La dynamique de recherche et ses effets attendus : course contre le temps

un projet thérapeutique à reconsidérer

= Bien gérer le capital pulmonaire, nutritionnel et psycho-affectif,
dès la naissance, tout au long de la vie du patient
et préserver la qualité de vie

Atelier 1 Capital Santé: Préserver l'avenir

Éléments de débat

- Gérer le capital pulmonaire : prévention protocolisée, hygiène de base, « les AB c'est pas automatique »
- Capital nutrition : mesures graduées et gare au forcing
- Capital psycho-affectif : annonce du diagnostic, entre accompagnement et devoir d'information
- Les outils : observance, éducation thérapeutique, réussir le passage pédiatrie-adulte

Atelier 1 Capital Santé: Préserver l'avenir

Éléments de débat

- Face à l'inobservance : quelle attitude des soignants ?
- Comportements inadaptés des familles (hygiène, alimentation): responsabilité collective
- Le progrès, mais à quel prix ?
- Gestion du capital = ADAPTATION
 - ▶ Patient, soignant, entourage
 - ▶ Équilibre vie quotidienne-soins

Atelier 1 Capital Santé: Préserver l'avenir

Propositions

- Réduire la pression à l'annonce du diagnostic
- Garder sa place à l'enfant, préserver la fonction parentale
- Se projeter sur le long terme, ne pas alourdir inutilement la prise en charge,
- Protocoliser le passage pédiatrie-adulte
- Éclairer et respecter les choix des adultes
- Obtenir une révision de la facturation des consultations multidisciplinaires menacées par la T2A

Atelier 1 Capital Santé: Préserver l'avenir

Du côté des témoins

- Améliorer l'annonce du diagnostic et du pronostic
- La famille, les soignants, l'entourage doivent s'informer, s'adapter, et soutenir les patients
- Anticiper le passage de l'adolescence à l'âge adulte au niveau des CRCM
- Faculté d'adaptation du patient à la vie