



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 7

Les symptômes oubliés

Animateurs

- Corinne COUTIER Reims
 - ▶ Infirmière
- Charlotte GIRAUT Tours
 - ▶ Médecin
- Anne-Marie HALM Lille
 - ▶ Kinésithérapeute
- **Bénédicte RICHAUD-THIRIEZ** Besançon
 - ▶ Médecin

Témoins

- **Eric MARCOUYEUX, Marie-Jeanne CLERC**

Atelier 7 : Les symptômes oubliés

État des lieux

- Ils sont **moins importants pour les soignants** que les symptômes pouvant mettre en jeu le pronostic vital
- Non évoqués par les patients par **pudeur** ou ne font pas forcément le lien avec la mucoviscidose.
- Non abordés dans la conférence de consensus de 2002, seules la douleur et l'incontinence urinaire le sont dans le PNDS (nov 2006) et l'ONM
- Pourtant sont souvent la cause d'une grosse **altération de la qualité de vie**

Atelier 7 : Les symptômes oubliés

Éléments de débat

RESULTATS DE L'ENQUETE

- **40%** de nos patients présentent des symptômes oubliés
- **6%** nous en parlent!
- Les plus fréquemment rencontrés sont
 - ▶ 78% **gène à expectorer en public**, 50% gène à tousser en public
 - ▶ 60% douleurs / **troubles de l'humeur** = littérature
 - ▶ 50% troubles du **sommeil / image corporelle/sexualité**
 - ▶ 40% effets secondaires des traitements
 - ▶ 30 à 35% **odorat / gout / vertiges**
 - ▶ 30% **mycoses génitales** = littérature
 - ▶ 25% **incontinence urinaire** < littérature

Atelier 7 : Les symptômes oubliés

Propositions

- Il est donc urgent de mieux les **dépister** pour mieux les **prendre en charge** : interrogatoire plus détaillé, questionnaire à remplir (sommeil : PSQI, douleurs...).
- Meilleure sensibilisation de l'ensemble des intervenants du CRCM à ces symptômes potentiels et ceux décrits par les patients, et l'intérêt du partage de l'information.
- Boîte à idées sur les manifestations

Atelier 7 : Les symptômes oubliés

Du côté des témoins

- Symptômes fréquents, gênants, pas forcément imputés à la mucoviscidose
- Parfois considérés comme banals, ils sont néanmoins source de souffrance supplémentaire
- Pourraient être mieux considérés par
 - ▶ Complicité patient/soignant
 - ▶ Ecoute
 - ▶ Remontée de l'information

Alors ouvrez l'œil !

