

Vaincre

LE MAG

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

TRIMESTRIEL 2022 #174

DOSSIER

PNRC, pilier de la recherche clinique en France

P. 10



L'ACTUALITÉ

Les Virades de l'espoir

P. 04



QUALITÉ DE VIE

Accès à l'emprunt immobilier

P. 34



SANTÉ

Entraînement physique : efficacité et engagement, un tempo gagnant

P. 30

VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE

VAINCRELAMUCO.ORG

Vaincre

LE MAG

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

TRIMESTRIEL 2022 #174



DOSSIER

PNRC, pilier de la recherche clinique en France

P. 10



L'ACTUALITÉ

Les Virades de l'espoir

P. 04



QUALITÉ DE VIE

Accès à l'emprunt immobilier

P. 34



SANTÉ

Entraînement physique : efficacité et engagement, un tempo gagnant

P. 30

VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE

VAINCRELAMUCO.ORG

Sommaire

VAINCRE #174

04 L'ACTUALITÉ

Devenez bénévole à Vaincre la Mucoviscidose ! [P.02](#)

Les Virades de l'espoir 2022 sous le signe de la solidarité [P.04](#)

Green de l'espoir 2022 : à vos marques, prêts, golfez ! [P.06](#)

Stream against Muco : l'événement de streaming de Vaincre la Mucoviscidose revient en décembre 2022 [P.08](#)

10 DOSSIER

PNRC, PILIER DE LA RECHERCHE CLINIQUE



21 RECHERCHE

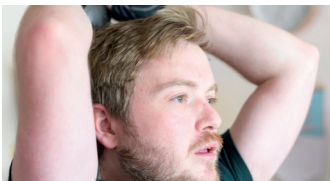


LA CONFÉRENCE EUROPÉENNE DE ROTTERDAM

Contre-indications à la TP chez les patients atteints de mucoviscidose : Présentation orale 45th ECFC [P.22](#)

Les atteintes hors poumon [P.23](#)

Entraînement physique : efficacité et engagement, un tempo gagnant [P.24](#)



Le conseil scientifique : une instance unique en son genre, prête à relever de nouveaux défis [P.26](#)

« DiTap » : un nouveau dispositif pour accélérer la recherche [P.28](#)

Appel à projets 2022 : examen des projets de recherche [P.29](#)

30 SANTÉ

INTERVIEW DE LAURE DANIELE

Retour d'expérience sur la formation des patients au drainage autogène [P.30](#)

33 QUALITÉ DE VIE

Suspension d'AAH en cas de non-demande de pension d'invalidité [P.33](#)

Accès à l'emprunt immobilier [P.34](#)



Ukraine : Vaincre la Mucoviscidose aux côtés des patients [P.36](#)

37 VIE TERRITORIALE

Comment aider ? L'édito de Virginie Douine [P.37](#)

Côtes d'Armor – Finistère [P.38](#)

Languedoc-Roussillon [P.39](#)

Morbihan [P.40](#)

Rhône / Ain / Loire [P.41](#)

Une fin d'année exceptionnelle



Alors au-delà du vécu du patient et de sa famille, comment le programme de recherche clinique sur la mucoviscidose s'organise-t-il dans toute la France ? Quels organismes sont à l'origine des demandes pour réaliser des essais ? Quelles améliorations ont été ajoutées par cette organisation mise en place en 2009 ? Comment nous situons nous dans la recherche européenne de la mucoviscidose ? Des femmes et des hommes au cœur de la PNRC apporteront toutes ces réponses.

Il était à mon sens également important de vous montrer une nouvelle fois un exemple concret de l'utilisation des fonds collectés par nos efforts collectifs. Nous pouvons nous féliciter d'être des pièces majeures de ce moteur, de par notre financement direct aux ressources nécessaires à l'existence de la PNRC mais aussi dans sa coordination.

Et pour conclure, cette fin d'année se conclut en beauté puisqu'un accord* vient d'être signé entre les autorités sanitaires françaises et le laboratoire Vertex Pharmaceuticals pour le remboursement du Kaftrio® pour tous les enfants âgés de 6 à 11 ans porteurs d'au moins une mutation F508del. C'est le résultat de longs mois de travail, menés avec le soutien de l'association Grégory Lemarchal. Nous accueillons avec bonheur ce merveilleux cadeau placé sous le sapin.



Le conseil d'administration m'accompagne pour vous souhaiter d'excellentes fêtes de fin d'année.

David Fiant,
président de Vaincre la Mucoviscidose

Pour avoir eu l'opportunité de rencontrer plusieurs organisateurs de virades en province et à Paris, leurs équipes de bénévoles, j'ai pu mesurer une nouvelle fois combien l'engagement de chacun est fort ! L'enthousiasme et l'esprit d'entraide sont palpables. Indéniablement, le dernier week-end de septembre est un grand moment de solidarité en France. C'est le résultat obtenu par les bénévoles de Vaincre la Mucoviscidose ! Un immense merci à tous !

Le dossier de ce numéro de Vaincre porte sur la Plate-forme Nationale de Recherche Clinique (PNRC). Nous avons fait le choix de vous ouvrir les portes de « l'outil » permettant d'organiser de manière optimale la réalisation de la recherche clinique sur la mucoviscidose en France. En bout de chaîne, nombre de patients ont participé à des essais cliniques permettant de tester l'efficacité d'un traitement, sa tolérance etc. Chacun y a retiré sa propre expérience et la satisfaction d'avoir contribué à faire avancer le combat, tout en pensant que les futures générations de Muco en bénéficieront. Alors que ce mécanisme semble aujourd'hui si fluide. Le passé a montré qu'il n'en a pas toujours été ainsi.

[*] Cet accord a été signé au moment où nous mettions ce numéro sous presse ; nous reviendrons plus longuement dans le prochain numéro de Vaincre sur les détails de cette décision.

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 | 1175013 Paris / Tél.: 01 40 78 91 91 | Directeur de la publication David Fiant | Directeur général Thierry Nouvel | Directrice de la communication Sandrine Jobbin - sjobbin@vaincrelamuco.org / Tél. 01 40 78 91 91 | Ont participé à ce numéro Séverine Dusserre, Romain Montariol, Chantal Le Boucher, Bernard Laurent, Francis Faverdin, Stéphane Devoret, Paola De Carli, Laure Brogliolo, Corine Coquinos, Paola De Carli, Anne-Sophie Duflos, Pierre Foucaud, Elizabeth Garaycochea, Diane Hérisse, Sandrine Jobbin, Nahel Delval, Nicolas Muzard, Thierry Nouvel, Aude Rambaud, Anna Ronayette, Julie Toubas, Thomas B., Estelle Pauline B., Yovana Chinien, Sabine Dubernard, Stéphanie Baz, Lydie Lemonnier, Marie Gaborit, Julien Hervé | Comité de lecture Jérôme Duriez, Thomas Graindorge, Christian Grenaudier, Sandrine Jobbin, Christine Pezel, Thierry Nouvel | Numéro de Commission paritaire 1223 H 84368 Numéro ISSN 1961-3210 | Coordination éditoriale Nicolas Muzard - Calligrammes | Création, réalisation et impression agence CIMAYA | Crédits photos Droits réservés, Vaincre la Mucoviscidose, Loïc Trujillo, Fiona Malagutti, Jean Chiscano, Gérard Sclan, iStockphoto.

Contenu à mettre à jour



Vous avez des questions ?
Rendez-vous sur notre site vaincrelamuco.org et écrivez-nous via notre formulaire de contact (vaincrelamuco.org/nous-contacter)

Un sujet à proposer, des remarques ?
Participez à la construction du magazine, dites-nous ce que vous aimeriez lire, sujets... Envoyez-nous un e-mail : communication@vaincrelamuco.org

Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux
vaincrelamuco.org



Devenez bénévole à Vaincre la Mucoviscidose !

Vous souhaitez vous agir pour les patients, leurs familles et vaincre la mucoviscidose ? Vous avez envie de devenir bénévole ? Vous êtes disponible, ponctuellement ou régulièrement, et avez envie de partager vos talents et vos compétences ? Depuis son origine, les bénévoles sont l'énergie de Vaincre la Mucoviscidose et font vivre les actions de l'association grâce à leur engagement. Voici les premières réponses aux questions que vous vous posez nécessairement sur l'engagement bénévole à Vaincre la Mucoviscidose. Merci par avance d'agir avec nous pour les patients et leurs familles !



Et nombreuses autres manières d'agir

De nombreux événements de collecte sont organisés par les bénévoles de Vaincre la Mucoviscidose : Virades de l'espoir, Green de l'espoir ou manifestations diverses... Mais vous pouvez également faire de la sensibilisation au sein d'établissement ou de votre entreprise...

Il y a forcément une forme d'engagement qui correspond à vos envies et votre disponibilité !

Votre parcours de bénévole

Être bénévole doit être une expérience enrichissante et épanouissante pour tous. Vaincre la Mucoviscidose facilitera votre parcours de bénévole tout au long de votre investissement : formation, moments conviviaux, partages et échanges...

Ainsi, une offre de formation est proposée pour tous les bénévoles : selon votre souhait d'engagement, les responsabilités que vous souhaitez prendre et vos envies et besoins, certains modules sont obligatoires d'autres facultatifs mais vous permettront tous de progresser dans vos pratiques. L'objectif étant de favoriser le sentiment d'appartenance à l'association et de développer un langage et des pratiques communes.



Vous souhaitez des informations ou devenir bénévole ?

Contactez-nous sur benevolat@vaincrelamuco.org



L'énergie
ce mot représente tellement de choses.

« Être l'énergie de Vaincre la Mucoviscidose » et par extension l'énergie de secours des patients et de leurs familles dans leur lutte quotidienne contre la maladie.

L'énergie,

Elle apporte la chaleur et sous toutes ses formes, affection, volonté de se battre, joie.

Elle symbolise le mouvement, anime une force motrice, aller vers l'avant ou les autres.

Il y a tant de possibilités au sein de Vaincre la Mucoviscidose de transmettre son énergie et d'aider d'autres personnes à en produire. Et celle-ci est pure, elle est renouvelable, elle est donc infinie !

Alors rejoignez-nous !
Dans une action ponctuelle à organiser, dans une délégation à animer ou dans votre spécialité. Nous avons toujours besoin d'une énergie pour nous accompagner.

David Fiant,
président de Vaincre la Mucoviscidose

Les Virades de l'espoir 2022 sous le signe de la solidarité

Une nouvelle édition des Virades de l'espoir s'est tenue le week-end des 24 et 25 septembre 2022. À l'heure où sont écrites ces lignes, le bilan définitif des Virades de l'espoir n'est pas définitivement établi, mais nous pouvons déjà nous féliciter d'avoir collecté quelque 3,5 millions d'euros. Nous remercions tous ceux qui par leur mobilisation, leur générosité ou leur soutien font des Virades un véritable moment d'espoir et de solidarité pour les patients et leur famille.



Merci aux organisateurs de Virades et à leur équipe de bénévoles

C'était leur première Virade ou leur trentième, ils étaient entourés d'une équipe solide ou de quelques bénévoles motivés, sous la pluie ou un grand soleil. Encore une fois les organisateurs de Virades ont réalisé l'impossible : partout en France, près de 250 manifestations ont été organisées pour sensibiliser et collecter des fonds pour Vaincre la Mucoviscidose.

Du classique stand de crêpes à l'illumination en vert des monuments de la ville, les organisateurs de Virades ont travaillé dur tout au long de l'année pour faire de cette édition, un nouveau succès.

Merci aux donateurs et aux participants

Ils étaient présents sur le terrain, ils ont couru, ils ont marché, ils ont participé aux nombreuses activités proposées, ils ont donné de leur souffle ou fait un don... Le public a une nouvelle fois répondu présent.

Et pour ceux qui ne pouvaient être là, présents physiquement, ils ont pu participer aux trois défis (sportif, gourmand ou famille) mis en ligne via le site virades.vaincrelamuco.org ou encore soutenir les Virades via un don en ligne ou via le courrier d'invitation.

Merci aux Entreprises du souffle

Les Virades de l'espoir sont aussi l'occasion pour les entreprises de mobiliser leurs collaborateurs autour d'une belle cause. En voici quelques exemples :



Newrest Wagons-Lits, le spécialiste de restauration hors-foyer, et sa filiale Facilit'rail ont choisi de lancer trois défis connectés à leurs collaborateurs sur le site dédié virades-entreprise.vaincrelamuco.org :

- un défi sportif : monter des marches ou parcourir des kilomètres
- un défi gourmand : réaliser un gâteau
- un défi famille : faire un coloriage

Chaque marche, kilomètre, gâteau ou coloriage a été transformé en don.



Zambon, le laboratoire pharmaceutique qui travaille notamment au développement de traitements pour les maladies respiratoires sévères et plus particulièrement la mucoviscidose, a organisé une conférence le lundi 19 septembre pour sensibiliser ses collaborateurs à la mucoviscidose avec des témoignages. Ce moment leur a fait prendre conscience de l'importance des Virades de l'espoir et leur a donné envie de se mobiliser à travers deux possibilités : participer à la Virade de Paris ou se lancer dans les trois défis connectés.



La Banque Française Mutualiste, est la banque des agents du service public. Elle est partenaire des Virades de l'espoir depuis 2019. C'est spontanément qu'une de ses équipes a décidé de créer et d'organiser la Virade de Cavaillon. Pour élargir la mobilisation, la Banque Française Mutualiste a encouragé son réseau à participer à sept autres Virades de l'espoir ou à s'inscrire à son challenge connecté « KM for Change » pour transformer des kilomètres en don.



Hipto est une jeune entreprise spécialisée dans la prospection commerciale qui allie la maîtrise des réseaux sociaux et des technologies conversationnelles. C'est aussi une nouvelle Entreprise du souffle qui a fait fort dès sa première année participation aux Virades de l'espoir. Entre bénévolat et participation à la course du souffle, Hipto a animé deux stands à la Virade de Paris. Les promeneurs du jardin d'acclimatation ont pu d'un côté déguster des crêpes préparées par l'équipe d'Hipto et de l'autre vivre une expérience de réalité virtuelle.

Chubb

Chubb Fire & Security France, le partenaire sécurité incendie et sécurité électronique des entreprises a mobilisé ses collaborateurs à la Virade de Cergy-Pontoise. En participant, ils ont donné leur souffle pour Vaincre la Mucoviscidose.



Cette année encore **Vertex Pharmaceuticals** (le laboratoire qui travaille sur la mucoviscidose depuis 1998 et qui a notamment développé le Kaftrio et le Kalydeco) et Viatrix (le laboratoire issu de la fusion entre Mylan et UpJohn) ont soutenu l'organisation des Virades de l'espoir. Un grand merci à toutes les Entreprises du souffle ! Vos actions nous donnent les moyens de nous battre pour que tous les malades puissent vivre mieux avec la mucoviscidose.



Nous vous donnons tous rendez-vous les 23 et 24 septembre 2023 pour une nouvelle édition des Virades de l'espoir !



PNRC, pilier de la recherche clinique



En plongeant dans les activités de la Plateforme nationale de recherche clinique ou PNRC, vous faites le grand saut dans l'univers de la recherche clinique française. Vous connaissez peut-être le rôle des soignants comme celui des patients dans les essais cliniques, surtout si vous ou un de vos proches a déjà participé à l'un d'eux. Mais vous ignorez probablement celui, tout aussi essentiel, de la PNRC qui œuvre à longueur d'année en arrière-plan, au succès de cette recherche dans le domaine de la mucoviscidose. Ce dossier vous fait partir à la découverte de cette structure unique en France, mais également d'hommes et de femmes qui y travaillent avec un seul objectif : accélérer la mise à disposition de nouveaux traitements efficaces.

PNRC : derrière ces quatre lettres se cache le vaste et fertile univers de la recherche clinique dans le domaine de la mucoviscidose en France. PNRC signifie Plateforme nationale de recherche clinique. Sa vocation est de stimuler et faciliter la réalisation des essais cliniques dans le but d'accélérer la mise à disposition de traitements innovants et d'améliorer la prise en charge des patients. En effet, la recherche clinique est la seule à même de fournir une preuve scientifique chez l'homme de l'efficacité et de la non-dangerosité d'un nouveau médicament, d'un dispositif médical ou même d'une technique de soin. Ainsi, tout traitement pris par un malade a été validé de cette façon avant sa commercialisation, grâce à l'engagement de médecins, des laboratoires pharmaceutiques, d'attachés de recherche clinique, d'infirmiers et surtout, grâce aux patients qui ont accepté de participer aux différents essais menés au cours des dernières décennies.

Cette plateforme est intégralement financée par Vaincre la Mucoviscidose pour faciliter le travail des chercheurs.

Lever des freins

Jusqu'à présent méconnue du grand public, la PNRC a permis la mise en place de nombreux essais cliniques en France depuis sa création en 2009. Non pas qu'il n'y en eût pas avant cette date mais elle a facilité la réalisation d'un grand nombre d'entre eux qui n'auraient pas pu avoir lieu sans les ressources qu'elle offre. Elle fut créée sous l'impulsion de Vaincre la Mucoviscidose, de la Société Française de Mucoviscidose et des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) partenaires du réseau de recherche clinique européen ECFS-CTN (Clinical Trial Network) pour répondre aux besoins grandissants des médecins et des industriels en la matière.

« Au début des années 2000, peu de professionnels spécialisés dans la prise en charge de la mucoviscidose étaient impliqués dans la recherche clinique. Mais progressivement, nous avons été de plus en plus souvent sollicités par des industriels désireux d'évaluer de nouveaux traitements de type antibiotiques ou encore fluidifiants bronchiques. Nous étions dans l'ensemble assez peu structurés et devons nous tourner vers d'autres services hospitaliers comme les centres d'investigation clinique pour faciliter la mise en place des essais au niveau administratif ou encore organisationnel. Cependant, ces centres connaissaient peu la pathologie étaient et sont toujours très sollicités et pouvaient manquer de temps et de moyens pour mettre en

place les essais qui nous concernaient. Il y avait un vrai problème de réactivité.

Il y avait également un problème de ressources. Nous n'avions pas de personnel dédié à la réalisation des essais dans les CRCM et cela pouvait représenter un frein à notre participation. Il devenait urgent de réagir pour augmenter les chances des patients de participer à des essais cliniques pour améliorer l'accès aux progrès thérapeutiques et répondre aux sollicitations croissantes des laboratoires pharmaceutiques » explique Stéphane Mazur, représentant de la Filière Muco-CFTR au sein du comité de pilotage (copil) de la PNRC (voir ci-dessous). Pour les cliniciens souhaitant s'investir dans la recherche clinique, l'arrivée de la PNRC est donc une aubaine.

Une équipe multidisciplinaire

Cette structure est dirigée par un comité de pilotage (Co-pil) associant une vingtaine d'experts dans le domaine de la mucoviscidose. Il comprend des responsables de CRCM et des référents spécialisés en recherche clinique, représentant chacun l'une des sept zones géographiques de l'hexagone définies par la PNRC. Y siègent également des représentants des différentes instances de la mucoviscidose : Filière Muco-CFTR, Société française de la mucoviscidose et Vaincre la Mucoviscidose. Ce comité se réunit



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE, PARTENAIRE CLÉ DE LA PNRC

Vaincre la Mucoviscidose est le principal moteur de la PNRC. Elle en assure l'essentiel du fonctionnement et du financement avec une personne dédiée au sein de l'association en tant qu'animatrice de la plateforme. L'association prend aussi en charge les salaires des sept référents (voir après) ; en 2021 l'engagement a été de 327 119 €.

Faciliter la réalisation des essais cliniques est essentiel pour les promoteurs de l'étude, mais aussi pour l'association qui accompagne et finance un grand nombre d'essais cliniques dans le cadre de son appel à projets scientifiques annuel. Sur la période 2007-2016, 149 projets ont été soutenus dont deux tiers ont donné lieu à des publications scientifiques dans des revues spécialisées internationales, et d'autres sont toujours en cours.

trois à quatre fois par an et rend des avis sur les projets d'études cliniques à venir ou en cours, afin de trouver des solutions pour lever les freins constatés.

« Ces réunions de Co-pil permettent d'avoir une vision exhaustive de l'activité de recherche clinique en France. Les porteurs de projets présentent leurs études et nous en discutons ensemble ; ces échanges sont très constructifs pour améliorer l'intérêt et la faisabilité des travaux. Certains médecins viennent parfois nous voir avec une simple idée en tête pour la tester et recueillir notre expertise. Nous sommes là pour tous les cas de figure. La PNRC est à mon avis un très bon modèle d'organisation qu'il faut préserver. Je pense même qu'elle doit faire des envieux dans d'autres spécialités médicales et notamment pour les maladies rares et qu'elles pourraient s'en inspirer. La "communauté mucoviscidose" a toujours eu de l'avance sur les

autres pour l'organisation des soins et aussi pour stimuler la recherche », constate le Pr Philippe Reix, responsable du CRCM pédiatrique de Lyon membre du co-pil et du comité exécutif de l'ECFS-CTN.

Les référents, clés de voûte de la PNRC

D'emblée, la PNRC a fonctionné avec sept référents responsables respectivement des sept inter-régions. Tous ont une expérience hospitalière et ont été formés à la recherche clinique. Leurs missions ? Participer aux activités de la PNRC, animer la recherche clinique dans leur inter-régions et assurer la liaison avec le réseau européen de recherche clinique ECFS-CTN. « Grâce à la PNRC, nous avons au CRCM de Lyon une personne dédiée aux essais cliniques à temps plein ce qui nous permet d'accepter beaucoup de projets. Actuellement, nous en avons par exemple trois promus par des industriels pour tester des modulateurs, et huit académiques, montés par des médecins, dont certains en bactériologie.

C'est beaucoup mais avoir une vision globale de la recherche clinique améliore nos connaissances sur la maladie et les traitements », témoigne Philippe Reix.

Le Co-Pil

Pr. Isabelle Durieu,
Présidente de la Filière Muco-CFTR
Paola De Carli*,
Anna Ronayette,
Représentantes
Vaincre la Mucoviscidose
Stéphane Mazur,
Représentant filière Muco-CFTR
Pr. Ralph Epaud, Réseau IDF

RÉFÉRENTS INTER-RÉGIONAUX
Claire Delattre,
Réseau Nord-Normandie, CRCM de Lille, Dunkerque, Amiens
Carine Choubrac,
Réseau Nord-Normandie, CRCM de Rouen, Caen
Sabine Orsero,
Réseau Grand-Est, CRCM de Reims, Strasbourg, Nancy, Besançon, Dijon
Alexandre Coudrat,
Réseau Muco-Sud, CRCM de Montpellier, Giens, Nice, Marseille
Céline Bluteau,
Réseau Sud-Ouest, CRCM de Bordeaux, Toulouse, Limoges
Mahamadi Savadogo,
Réseau EMERAA, CRCM de Lyon, Grenoble, Clermont-Ferrand
Morgane Auffret, Jocelyne Pengam,
Réseau Muco Ouest, CRCM de Roscoff, Angers, Tours, Rennes, Nantes, Vannes

Dr. Olivier Le Rouzic,
Dr. Nathalie Wizla,
Réseau Nord-Normandie
Pr. Michel Abely,
Réseau Grand-Est
Dr. Sophie Ramel,
Laëtitia Guéganton,
Réseau Muco Ouest
Dr. Stéphanie Bui,
Réseau Sud-Ouest
Pr. Philippe Reix*,
Réseau EMERAA
Dr. Raphael Chiron,
Dr. Nadine Dufeu,
Réseau MucoMed

Les sept inter-régions

La France de la PNRC est découpée en sept zones appelées inter-régions qui couvrent l'ensemble du territoire. Chaque inter-régions est représentée par un ou deux médecins responsables d'un CRCM et un référent rattaché à ce même CRCM. Membres de la PNRC via le comité de pilotage, ils ont une vision globale de la recherche clinique et facilitent la mise en place des essais dans les CRCM de leur inter-régions.

* membre de l'exécutif comité de l'ECFS-CTN

3 questions à Alexandre Coudrat
Référent PNRC pour les CRCM de Montpellier, Giens, Nice, Marseille.

Pourquoi avez-vous rejoint la PNRC ?

Alexandre Coudrat (AC) Le tournant a eu lieu en 2015. La précédente référente partait à la retraite et j'étais attaché de recherche clinique au CHU de Montpellier en service de pneumologie depuis trois ans. Très intéressé par cette maladie génétique qu'est la mucoviscidose, je m'étais naturellement rapproché de la référente pour l'interroger sur son travail ainsi que du responsable du CRCM de Montpellier et membre du comité de pilotage de la PNRC. Toute cette recherche pour des patients jeunes et dynamiques m'a donné envie de m'investir davantage sur le plan professionnel, mais également associatif. En outre, j'avais déjà un bon contact avec un certain nombre de patients présentant cette pathologie.

De quelle manière facilitez-vous la recherche ?

(AC) En tant que référent, j'ai des relations privilégiées avec les responsables des CRCM de mon inter-régions. La communication est fluide, j'informe sur les essais en cours, sollicite les équipes potentiellement intéressées, et favorise la mise en place de nouvelles études. Ainsi, les patients peuvent bénéficier des traitements innovants dans le cadre d'essais cliniques où qu'ils soient pris en charge, sans avoir à changer de CRCM. Ensuite, j'apporte une aide concrète à la mise en place de ces études : pour trouver des financements, organiser le suivi, recueillir les données, etc.

Quelle est selon vous la force de la PNRC ?

(AC) Il s'agit d'une plateforme d'expertise et d'entraide nationale qui dynamise la recherche clinique dans le domaine de la mucoviscidose partout en France. Il y a une réelle valeur ajoutée qui me fait dire que cela devrait exister pour toutes les pathologies. Le comité de pilotage dont je fais partie apporte conseils et assistance aux porteurs de projets qui le souhaitent.



La communication est fluide, j'informe sur les essais en cours, sollicite les équipes potentiellement intéressées, et favorise la mise en place de nouvelles études. Ainsi, les patients peuvent bénéficier des traitements innovants dans le cadre d'essais cliniques où qu'ils soient pris en charge, sans avoir à changer de CRCM.

J'y apprend beaucoup de choses sur les essais en cours et à venir. Par ailleurs, nous nous réunissons régulièrement avec les autres référents pour partager nos expériences et nous rendre service, toujours en faveur de la réalisation d'essais cliniques de qualité. Nous prenons également des initiatives pour stimuler la recherche clinique.

J'aimerais illustrer cela d'un exemple. Dans le cadre de l'étude européenne HIT-CF qui était destinée à évaluer l'efficacité de nouvelles molécules modulatrices de CFTR chez des patients adultes ne bénéficiant pas de traitement innovant en raison de leur profil génétique rare, des biopsies avaient été effectuées chez tous les participants dont l'inclusion avait été facilitée par les référents. Plusieurs CRCM avaient participé. À l'issue de ce projet, la PNRC a eu la volonté de rapatrier en France les biopsies des patients nationaux pour créer une **bio banque**¹

afin de les mettre à disposition des chercheurs français. Nous avons lancé un appel à candidature aux laboratoires souhaitant stocker cette banque, les accords nécessaires sont en cours d'obtention, ainsi que la validation du projet sur le plan réglementaire et financier. Cette bio banque devrait voir le jour en 2023. Grâce à l'implication de la PNRC depuis le début de ce projet, nous continuons à le faire vivre d'une autre manière au niveau national au bénéfice des patients.

1 Bio banque : collection d'échantillons biologiques issus de patients

3 questions à Jocelyne Pengam

Référente PNRC pour les CRCM de Roscoff, Angers, Tours, Rennes, Nantes, Vannes.



En quoi la PNRC bénéficie à la recherche clinique selon vous ?

Jocelyne Pengam (JP) J'ai vraiment vu l'avant et l'après PNRC. Avant de devenir référente, j'étais secrétaire médicale au Centre de Roscoff pour deux médecins qui faisaient un peu de recherche clinique. Ils menaient quelques études avec l'aide d'une cheffe de projet mais les ressources étaient très limitées. À partir du moment où j'ai été recrutée par la PNRC avec une infirmière (équivalent temps plein réparti sur nous 2), nous nous sommes entièrement consacrées à la recherche clinique et celle-ci a pris de l'ampleur au sein de l'établissement.

En quoi consiste concrètement votre travail ?

(JP) Avec ma collègue, nous promovons les études cliniques dans notre inter-régions en informant les équipes. Nous sommes facilement joignables pour répondre aux questions et nous pouvons aussi, selon les besoins, nous rendre sur place. Au CRCM de Roscoff, nous intervenons en identifiant les patients susceptibles de participer, car nous les connaissons bien. Nous assurons également le suivi des volontaires, en lien avec le laboratoire du Centre. Nous récupérons les données et mettons régulièrement à jour l'Outil de suivi des inclusions. Actuellement nous avons par exemple 12 études en cours dont trois pour évaluer des médicaments. Nous développons également avec les autres référents des outils pratiques pour communiquer régulièrement aux CRCM le nombre de patients inclus par essai ou encore pour informer les malades sur la recherche clinique avec une brochure dédiée.

Nous travaillons aussi à l'amélioration de la qualité de la recherche clinique via le programme eQUIP-CR mis en place au sein du groupe des huit référents PNRC. Enfin, nous rendons des avis au sein du comité de pilotage sur la faisabilité des études à venir et sur celles en cours. Ce travail concerne les études franco-françaises mais également les études

[...] notre mission de référent ne s'arrête pas à la France. Nous sommes en liaison avec le réseau européen et devons répondre à ses sollicitations et participons à ses journées de formation ou encore à sa conférence européenne annuelle.

européennes qui passent via le réseau ECFS-CTN dont le CRCM de Roscoff, de Rennes et de Nantes sont membres pour notre Réseau. Car notre mission de référent ne s'arrête pas à la France. Nous sommes en liaison avec le réseau européen et devons répondre à ses sollicitations et participons à ses journées de formation ou encore à sa conférence européenne annuelle. Nous avons donc beaucoup d'interlocuteurs et notre métier est très varié.



Vous avez une certaine influence sur la réalisation des études ?

(JP) Dans une certaine mesure oui car nous avons une expérience de terrain. C'est pour profiter de notre expertise et de celle des autres membres du comité de pilotage que des médecins viennent en amont présenter leur projet lors des réunions du comité de pilotage. Par exemple, lors de la mise en place d'une étude destinée à comparer deux techniques de drainage bronchique, nous avons pointé la difficulté pour les patients de venir tous les jours à l'hôpital. Pour que l'essai se déroule bien nous avons aidé à trouver des kinésithérapeutes disponibles et identifié des patients vivant à proximité des CRCM. Mais ce n'était pas gagné d'avance ! Parfois, les protocoles nécessitent quelques ajustements pour être applicables en vie réelle.

3 questions à Sabine Orsero

Référente PNRC pour les CRCM de Reims, Strasbourg, Nancy, Besançon, Dijon.



Comment sont formés les référents PNRC ?

Sabine Orsero (SO) Nous venons de différents horizons au sein de l'hôpital. Pour ma part je suis infirmière puéricultrice et ai fait toute ma carrière au CHU de Reims d'abord en service de chirurgie pédiatrique puis en unité d'hôpital de jour et d'hémodialyse pédiatrique. Je voulais faire quelque chose de différent et me suis intéressée à la recherche clinique, notamment en raison d'un descriptif du métier qui m'avait interpellée. Être organisé, rigoureux, ouvert d'esprit, cela me correspondait ! J'ai ainsi fait part de mon intérêt pour le poste de référente PNRC et ai été embauchée sous réserve de me former via un diplôme inter-universitaire (DIU) d'infirmière de recherche clinique demandé par l'association Vaincre la Mucoviscidose pour occuper ce poste.

La PNRC offre une vision globale de la recherche clinique en France et une expertise pour toutes les parties prenantes d'un essai. [...] La PNRC permet d'apporter un soutien aux équipes et est un vrai gage de qualité pour les promoteurs qui s'adressent à nous.

La PNRC est-elle une structure connue au sein des hôpitaux ?

(SO) Je ne connaissais pas avant d'intégrer le domaine de la recherche clinique. Nous souhaitons en améliorer la visibilité pour inciter les soignants à nous consulter pour mener une étude ou y participer, car cette PNRC est vraiment un bon outil. Il s'agit d'un groupe structuré ayant plusieurs compétences et travaillant avec un objectif commun. Nous parlons tous le même langage et gagnons en efficacité. En outre, il y a une vraie cohésion entre les membres du comité de pilotage et s'y sentir bien est chose aisée. L'épidémie de Covid a mis un frein aux réunions en présentiel mais la dynamique reste présente.

Quels sont ses atouts selon vous ?

(SO) La PNRC offre une vision globale de la recherche clinique en France et une expertise pour toutes les parties prenantes d'un essai. Nous partageons régulièrement l'état d'avancement des études, les difficultés rencontrées sur le terrain, faisons profiter aux autres de nos astuces. Qu'il s'agisse d'études menées au CRCM de Reims où je suis à temps plein, ou impliquant plusieurs centres, l'une de mes missions est de faire le lien entre les différents protagonistes, médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, promoteurs industriels ou académiques et enfin patients, avec un seul objectif : le succès de l'étude. La PNRC permet d'apporter un soutien aux équipes et est un vrai gage de qualité pour les promoteurs qui s'adressent à nous.



<https://bit.ly/3UZvUMz>

Contre-indications à la TP

CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE

La révolution thérapeutique que constitue l'arrivée des molécules modulatrices de CFTR dans la mucoviscidose est en marche depuis novembre 2019 (NEJM, 2019). Avec l'accès précoce dès Décembre 2019 et un remboursement en Juillet 2021 pour les patients de plus de 12 ans, la plupart des patients éligibles ont rapidement pu bénéficier de ces traitements avec des résultats remarquables, au point de poser la question de savoir si la mucoviscidose est encore une indication à la transplantation pulmonaire (TP) en 2022 !

En France avec l'accès rapide à ces thérapies, parmi 65 patients candidats à la TP, seuls 2 patients ont finalement dû être greffés. Pour les 63 autres, l'amélioration de leur fonction respiratoire a finalement permis de ne plus les considérer comme assez graves pour être candidat à la greffe (Martin 2022). De la même manière, dans l'expérience de l'hôpital Foch, alors qu'en 2019 la mucoviscidose représentait l'indication majoritaire (47 sur 82 transplantations), la situation a rapidement évolué. Après une année de transition en 2020 avec 9 patients transplantés (5 patients éligibles n'ayant pas eu d'accès précoce, 3 non éligibles et un avec introduction trop tardive), en 2021 seuls 5 patients ont été transplantés. Avec les thérapies actuellement disponibles, ces situations de non éligibilité à la trithérapie représenteraient 10 à 15% des patient atteints de mucoviscidose. Enfin dans la cohorte de l'hôpital Foch, avec un recul probablement encore insuffisant, il n'a pas été constaté de TP pour perte d'efficacité ou interruption pour toxicité des traitements modulateurs. Pendant la même période, 12 patients atteints de mucoviscidose ont reçu une seconde voire une troisième greffe

pulmonaire. Cette indication émergente sera vraisemblablement un des principaux scénarios dans les années à venir.

Si l'accès aux combinaisons de modulateurs a véritablement révolutionné la question de la transplantation pulmonaire pour les patients atteints de mucoviscidose, il persiste des situations où la TP reste le seul recours. Pour ces patients, le bilan de faisabilité de la transplantation permet, entre autres de rechercher les facteurs de restriction d'accès au greffon. Les recommandations ISHLT (International Society of Heart and Lung Transplantation) récemment mises à jour distinguent trois niveaux de contre-indication : les contre-indications absolues, les facteurs associés à un haut risque et ceux associés à un risque moyen à faible de décès post transplantation. Dans tous les cas une interaction avec les centres de transplantation, voire les centres experts de certaines complications, est indispensable pour évaluer la possibilité d'un projet de transplantation. Ainsi, l'existence d'infections impliquant certains pathogènes (B. Cepacia, M. Abscessus, Scedosporium sp) reste une contre-indication absolue dans certaines conditions. Leur prise en charge spécialisée en collaboration avec les centres experts prenant en compte l'historique de la colonisation, l'évaluation du rôle du pathogène dans la situation clinique du patient, les possibilités thérapeutiques en amont de la TP et pour durée très prolongée (plusieurs mois) en post opératoire, peut permettre d'atteindre les conditions d'une greffe pulmonaire (qui restera très à risque).

L'évaluation de certaines comorbidités IMC <15 ou >35 (Fernandez 2018), insuffisance rénale chronique, abords vasculaires complexes) et leur prise en charge active en amont de la TP peuvent permettre de diminuer les risques liés à la transplantation. Au-delà de ces contre-indications,

d'autres facteurs peuvent interférer avec l'accès au greffon : la taille du receveur, son statut sérologique CMV, son groupe sanguin, l'existence d'une alloimmunisation anti HLA pré existante. Ces facteurs peuvent justifier de stratégies de contournement ajustées au cas par cas, notamment lors de RCP nationales.



En conclusion le nombre de TP pour mucoviscidose a nettement diminué depuis l'introduction des trithérapies modulatrices de CFTR. Elle reste indiquée chez des patients non éligibles à ces nouveaux traitements ou ceux ayant une indication à une retransplantation. Ces patients vont encore bénéficier pour quelques années de l'expérience cumulée dans les centres experts. Il convient de veiller à ce que l'expérience acquise au fil des années ne s'affaiblisse pas progressivement. A l'inverse, il est possible que dans quelques années, la population de patients atteints de mucoviscidose ayant longtemps bénéficié des traitements modulateurs et arrivant malgré tout au besoin de TP à des âges plus avancés que ce que nous connaissions jusqu'à présent pourront bénéficier de l'expérience acquise auprès de patients « âgés » transplantés pour d'autres pathologies. Dans tous les cas la coordination avec les centres de transplantation voire avec les centres experts de certaines situations cliniques, reste la clef pour la réussite d'un projet de TP chez un.e patient.e atteint.e de mucoviscidose.

Les atteintes hors poumon

Dans le cadre des travaux menés à Rotterdam, deux sessions étaient consacrées au système digestif. Voici les principales conclusions de ces deux communications.

SESSION N°1

La première, intitulée « Thinking differently about the GI tract » comportait dans ses objectifs :

- la compréhension du rôle du gène CFTR dans le système digestif ;
- connaître l'importante l'importance croissante du microbiote intestinal dans la gestion de la mucoviscidose ;
- dépister et prendre en charge les tumeurs malignes du système digestif dans la population CF vieillissante.

La mutation du gène CFTR induit comme première modification dans l'organisme une diminution de sécrétion du chlore, du bicarbonate, ce qui conduit à d'autres modifications : augmentation de mucus, diminution du pH et augmentation du volume des fluides dans l'intestin. Ceci peut induire des manifestations cliniques telles que malabsorption des graisses, **dysbiose intestinale**², **iléus méconial**³, **SOID**⁴, constipation, insuffisance pancréatique.

Le métabolisme des acides biliaires est également altéré mais le PEG (polyéthylène glycol : Forlax®, Macrogol®...) peut diminuer la perte intestinale d'acide biliaire et améliorer l'absorption des graisses et du cholestérol (expérience chez la souris CF).

L'importance du microbiote intestinal est également rapportée, notamment dans la prévention d'infection, la synthèse vitaminique (K, B), la motricité intestinale et l'inflammation intestinale.

Sur le plan bactériologique, la dysbiose par l'augmentation des acides gras à chaîne courte, diminue un certain nombre de bactéries et en favorise d'autres : les protéobactéries dont l'Escherichia facteur d'inflammation, en lien avec une élévation de la calprotectine (protéine de l'inflammation).

En ce qui concerne les cancers, d'après les registres anglais et américains, il semble qu'ils soient plus fréquents, en particulier les cancers digestifs chez les patients atteints de mucoviscidose sans qu'il existe à ce jour une stratégie optimale de dépistage, dans ces deux pays.

SESSION N°2

Une seconde session digestive s'intéressait à l'action de la trithérapie sur le système digestif et le foie.

Cette conférence a permis de présenter un score de symptômes abdominaux **CFAbd-score**⁵, explorant cinq domaines : la douleur (4 items), les désordres du transit intestinal (8 items), les troubles alimentaires (5 items), le reflux gastro-intestinal (3 items), l'atteinte de la qualité de vie (8 items). Ce score est en cours d'utilisation pour évaluer les effets de la trithérapie sur les symptômes abdominaux.

Il semble que la trithérapie réduise l'inflammation intestinale et augmente le pH intestinal.

Les effets de la trithérapie ont été étudiés chez les patients CF. Les effets sur le foie sont remarqués dès le premier mois de traitement. On note une élévation des transaminases et/ou de la bilirubine qui peut durer. Ces augmentations de paramètres hépatiques biologiques donnent rarement lieu à des manifes-

tations cliniques. Il est paradoxal de noter que le tiers des patients présentant une atteinte hépatique préexistante ont diminué leur **taux de phosphatases alcalines**.⁶

Les patients avec atteinte hépatique préexistantes, **CFLD**⁷, cirrhose, hypertension portale n'ont pas eu de changement de leur fonction hépatique après traitement par trithérapie.

Ces résultats proviennent d'études avec peu de cas, mais il semble que la trithérapie peut être proposée aux patients CF présentant déjà des atteintes hépatiques.

Il convient donc de surveiller la fonction hépatique sans qu'il y ait un consensus sur le calendrier de suivi.

1 **GI** : Gastrointestinal

2 **Dysbiose** : altération qualitative et/ou fonctionnelle du microbiote intestinal

3 **Ileus méconial** : occlusion intestinale du nouveau-né caractérisée par une accumulation de méconium dans l'intestin grêle

4 **SOID** : syndrome d'obstruction intestinale distale

5 **CFAbd-score** : La validation de ce score en plusieurs langues est en cours

6 **Taux de phosphatases alcalines** : Le taux de phosphatases alcalines est habituellement élevé en cas d'atteinte hépatique

7 **CFLD** : Cystic fibrosis-associated liver disease

Entraînement physique

EFFICACITÉ ET ENGAGEMENT, UN TEMPO GAGNANT

Cette étude¹ menée par Mathieu Gruet², a été présentée à Rotterdam lors du symposium spécial « prendre du temps pour l'exercice et l'activité physique ». En effet, l'activité physique est une thérapeutique non médicamenteuse améliorant la qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose. Une revue Cochrane effectuée en 2022³ démontre une grande variabilité entre les individus concernant les effets de l'activité physique. Malgré les avantages reconnus à court terme des programmes d'activités physiques, ceux-ci sont peu individualisés et leur maintien régulier dans la vie quotidienne s'avère difficile pour les patients. De plus, les effets à long terme sont hétérogènes et il n'existe aucune recommandation spécifique concernant l'âge et la gravité de la maladie.

C'est pourquoi il est nécessaire d'adapter les programmes d'activité physique existants afin, d'une part, de tenir compte de l'augmentation de l'âge des patients atteints de mucoviscidose et de leur comorbidité et, d'autre part, des jeunes patients qui sont désormais en bien meilleure santé.

À la lumière de facteurs physiologiques, psychologiques et logistiques, l'étude propose un nouveau cadre pour choisir l'entraînement le plus adapté possible et examine de nouvelles modalités d'entraînement. L'objectif est d'optimiser les bénéfices en fonction des caractéristiques individuelles des patients et de favoriser l'adoption de comportements positifs vis-à-vis de l'activité physique sur le long terme.

Cette étude met en avant l'importance de l'âge et de la sévérité du patient comme facteurs clés dans le choix des modalités d'entraînement physique.

Par exemple, on peut remettre aujourd'hui en question la pertinence d'utiliser des modalités d'activités physiques spécifiques classiquement utilisées en réhabilitation (ex : entraînement aérobique supervisé sur ergocycle) chez des adolescents présentant une fonction pulmonaire normale et un statut nutritionnel préservé. Au contraire, il semble plus pertinent d'encourager l'adoption de modalités d'exercice physique similaires à la population générale pour favoriser le sentiment de « normalité », élément clé favorisant l'engagement à long terme dans l'activité physique.

Au contraire, chez l'adulte, il sera nécessaire de prendre en compte l'accumulation de facteurs propices à l'inactivité physique (ex : vie professionnelle et familiale, stress/anxiété, possibles périodes d'immobilisation - exacerbation, greffe) et de considérer l'impact négatif sur la masse musculaire et la tolérance à l'effort, pouvant nécessiter des modalités d'activité physique plus spécifiques.

LES CONCLUSIONS PEUVENT ÊTRE RÉSUMÉES CI-DESSOUS

Chez les enfants et les adolescents, il s'agit d'encourager le sport dès le plus jeune âge dans l'optique de développer un comportement positif vis-à-vis de l'activité physique sur le long terme. Et pour cela de développer les « compétences neuromusculaires fondamentales » pour augmenter le sentiment d'auto-efficacité et l'image du corps, qui sont d'importants modulateurs de participation à différentes formes d'activités physiques chez le jeune patient atteint de mucoviscidose.

Chez les adultes avec un profil plus sévère de la maladie, il semble essentiel de recommander une combinaison d'entraînement de type aérobique et renforcement musculaire, en utilisant des modalités de réhabilitation plus spécifiques (ergocycles, appareils de musculation, électrostimulation) et supervisées, avec pour objectif de prévenir le potentiel déclin rapide de la masse musculaire et du potentiel aérobique.

En l'absence de consensus sur la supériorité d'une modalité (ex : entraînement aérobique continu vs intermittent) chez ces patients, il semble essentiel de mettre au centre de la constitution des programmes les préférences individuelles des patients.

1 Rethinking physical exercise training in the modern era of cystic fibrosis: A step towards optimising short-term efficacy and long-term engagement ; Mathieu Gruet, Zoe L. Saynor, Don S. Urquhart, Thomas Radtke ; Journal of cystic fibrosis
2 Gruet Mathieu, Ph.D, Professor, University of Toulon, France, IAPS Laboratory
3 Physical exercise training for cystic fibrosis (review) ; Radtke T, Nevitt SJ, Hebestreit H, Kriemler S ; Cochrane Library



Faites un don

Les avantages du prélèvement automatique

POUR VOUS

- Il vous permet de **mieux répartir votre soutien** pour notre cause **tout au long de l'année**
- Vous pouvez le réduire, l'augmenter ou l'arrêter à votre gré** par simple appel à notre service donateur
- Vous êtes moins sollicité.**

POUR NOTRE ASSOCIATION

- Cela nous permet **des économies** de courriers et de frais postaux
- C'est la **garantie de ressources nettes, prévisibles** qui favorisent notre bonne gestion et l'efficacité de nos actions
- Enfin, et surtout, vous nous permettez d'agir dans la durée pour **aider les patients, améliorer les soins, soutenir la recherche et vaincre la mucoviscidose !**

BON DE SOUTIEN RÉGULIER

BON DE SOUTIEN RÉGULIER - Mandat de prélèvement SEPA

Association bénéficiaire : Vaincre la Mucoviscidose, 181 rue de Tolbiac, 75013 Paris - vaincrelamuco.org

Oui, j'adopte le **don régulier** qui assure un **financement durable** des actions de l'association pour soutenir les chercheurs, faire progresser les soins et améliorer la vie quotidienne des jeunes malades et de leur famille. Cela permet également de faire de **réelles économies** de frais de gestion et d'affranchissement.

J'autorise l'établissement teneur de mon compte à prélever :

Chaque mois, la somme de : ☐ 5 € ☐ 10 € ☐ 20 €* ☐ autre montant : _____ €

Chaque trimestre, la somme de : ☐ 15 € ☐ 30 € ☐ 60 € ☐ autre montant : _____ €

Merci de compléter tous les champs du mandat

Mes coordonnées :

Nom _____

Prénom _____

Adresse _____

Code postal _____ Ville _____

À _____ le _____ / _____ / _____

Signature :

Paiement : ☒ Récurrent ☐ Ponctuel

IBAN _____

BIC _____

→ Ces informations se trouvent sur votre relevé d'identité bancaire

Identifiant Créancier SEPA : FR07ZZZ429691 (Cadre réservé)

Référence Unique du Mandat : _____



En devenant donateur à Vaincre la Mucoviscidose, vous disposerez d'un service donateurs à votre écoute. Pour toute modification, contactez Sabine Dubernard au 01 40 78 91 58 (donateurs@vaincrelamuco.org) du lundi au vendredi (sauf le mercredi) de 9h à 18h.

*Ainsi, un don mensuel de 20 € par exemple, ne me revient qu'à 6,80 € par mois après 66 % de déduction fiscale.



Je retourne le présent accord, accompagné d'un relevé d'identité bancaire.

☐ Je recevrai le **reçu fiscal annuel** qui me permet de déduire de mes impôts les deux tiers de mes versements.

☐ Je désire recevoir la brochure d'information sur les legs, les donations et les assurances-vie.

L'association Vaincre la Mucoviscidose, responsable de traitement, met en œuvre un traitement de données à caractère personnel vous concernant aux fins de gestion de ses relations avec les donateurs (traitement et gestion des dons, des reçus fiscaux, des opérations de prospection...). Vous pourrez également être amenés à recevoir des communications d'autres fondations ou associations. Si vous ne le souhaitez pas, merci de cocher la case ci-contre : ☐ Vous êtes informés que vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de portabilité de vos données, ainsi que du droit d'obtenir la limitation de leur traitement et d'un droit d'opposition (au traitement de vos données ainsi qu'à la prospection). Vous pouvez également définir des directives relatives au sort de vos données et à la manière dont vous souhaitez que vos droits soient exercés après votre décès. Ces droits s'exercent par courrier postal auprès de l'association Vaincre la Mucoviscidose, au 181 rue de Tolbiac, 75013 Paris ou par mail à donateurs@vaincrelamuco.org, accompagné d'une copie d'un titre d'identité signé à l'adresse précitée. Pour en savoir plus sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter l'association Vaincre la Mucoviscidose. Vous disposez de la possibilité de saisir la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) si vous estimez que le traitement de vos données n'est pas effectué conformément aux dispositions applicables. Si vous ne souhaitez pas recevoir de sollicitations ultérieures, cochez cette case : ☐

Drainage autogène

Retour d'expérience sur la formation des patients au drainage autogène



Le drainage autogène (DA) est une technique globale de drainage bronchique et d'homogénéisation de la ventilation qui respecte la physiologie et la physiopathologie respiratoire. Elle se pratique en toute relaxation et est personnalisée à chaque patient. Le drainage autogène est connu et pratiqué dans le monde entier par les masseurs-kinésithérapeutes, mais elle moins représentée en France car il est peu enseigné dans les instituts de formation en masso-kinésithérapie.

Cette technique a montré des bénéfices notamment d'amélioration de la qualité de vie à court et long terme et une meilleure autonomie de patients atteints de mucoviscidose.

Voici le retour d'expérience après deux ans de mise en pratique par Laure Daniele, kinésithérapeute au CRCM de Nice qui a construit le projet « Formation des patients du CRCM de Nice au drainage autogène ».

LISTE DES ABRÉVIATIONS UTILISÉES

- MK :** Masseur Kinésithérapeute
- MKL :** Masseur Kinésithérapeute Libéral
- MKC :** Masseur Kinésithérapeute du CRCM
- BDK :** Bilan Diagnostic Kinésithérapeutique
- ETP :** Education thérapeutique
- DA :** Drainage Autogène
- AMK :** Association Mucoviscidose et Kinésithérapie
- VLM :** Vaincre La Mucoviscidose

Interview de Laure Daniele

KINÉSITHÉRAPEUTE AU CRCM DE NICE



Quel est le contexte et quels sont les objectifs du projet ?

Laure Daniele (LD) Lorsque j'ai intégré à mi-temps le CRCM de NICE (secteur des patients adultes) fin 2016, j'ai fait deux constats frappants :

- d'une part, le manque d'observance des patients à la kinésithérapie respiratoire (48 % des patients avaient un suivi régulier d'au moins 1 fois par semaine en cabinet libéral, seulement 17 % pratiquaient des exercices d'auto-rééducation respiratoire et uniquement 3 patients sur 80 environ connaissaient le drainage autogène).
- d'autre part, le faible nombre de masseurs-kinésithérapeutes libéraux (**MKL**) formés au drainage autogène dans notre région.

Je me suis alors formée fin 2018 au CHU de NICE à l'utilisation du SIMEOX® ; je possédais par ailleurs une expérience de plusieurs années en éducation thérapeutique du patient (**ETP**) BPCO (formation à l'ETP du patient atteint d'une maladie chronique en 2009 et à l'entretien motivationnel en 2018).

J'ai ensuite construit ce projet « Formation des patients du CRCM de Nice au **DA** » et répondu à l'appel à projets de l'association Vaincre la Mucoviscidose en août 2019 dans le cadre des projets visant l'amélioration de la prise en charge globale des patients en complément des soins « courants ».

Les objectifs de ce projet étaient multiples : améliorer la prise en charge et le suivi des patients au niveau kinésithérapique (drainage bronchique, aérosolthérapie, activités physiques ...), permettre une amélioration de la fonction respiratoire, diminuer la fréquence des exacerbations, améliorer la qualité de vie et améliorer l'autonomie de nos patients adultes. Par le biais d'une prise en charge individuelle et personnalisée, nous espérons faciliter l'adhésion et l'observance des patients au suivi kinésithérapique en libéral et au CRCM.

Les objectifs secondaires étaient de renforcer le lien entre le masseur-kinésithérapeute du CRCM (**MKC**) et ses confrères libéraux (**MKL**), mais aussi de former les libéraux à la technique pour homogénéiser les pratiques. L'ambition était aussi d'intégrer les aidants et de renforcer les liens entre les patients et le **MKC**. Enfin, nous voulions renforcer l'adhésion du patient aux protocoles de recherche axés sur des techniques de rééducation, et renforcer la dynamique en équipe pluridisciplinaire.

Quelle méthodologie a été utilisée ?

(LD) Après un bilan diagnostic kinésithérapique (**BDK**) initial lors d'une consultation au CRCM, je proposais au patient des ateliers individuels de 30 min à 1h30 selon leurs besoins, à une fréquence

de 2 à 4 fois par mois, dans la salle de réhabilitation respiratoire du CRCM avec le matériel à disposition (spirométrie incitative, SIMEOX, aérosolthérapie, matériel de rééducation...).

Les ateliers proposés abordaient les thématiques suivantes :

- préparer son mucus (aérosolthérapie/hydratation/sport) ;
 - préparer ses bronches et drainer son nez (traitements inhalés/lavages de nez) ;
 - préparer son corps (massage/étirements/relaxation/postures) ;
 - le **DA** en théorie (schémas) et en pratique (pause inspiratoire/souffle parfait/contrôle de la toux) ;
 - séance(s) de **DA** manuel avec **MKC** ;
 - séance(s) de **DA** manuel avec aides instrumentales (sangle/PEP) ;
 - séance(s) de **DA** avec SIMEOX ;
 - exercices en autonomie ou avec personne aidante
- et le patient pouvait repartir à domicile avec des supports écrits (annexes 1).

Un **BDK** final était réalisé lors de la consultation trimestrielle suivante avec un questionnaire de satisfaction.



La liste complète et le résumé des projets sélectionnés, couvrant les différents domaines de recherche sur la mucoviscidose, est disponible sur le site de l'association

QR

Accès à l'emprunt immobilier

PREMIÈRES RETOMBÉES POSITIVES DE LA LOI LEMOINE

La loi du 28 février 2022 « pour un accès plus juste, plus simple et plus transparent au marché de l'assurance emprunteur » aussi appelée « loi Lemoine »¹ a révolutionné les conditions d'accès à l'assurance emprunteur en supprimant le questionnaire médical pour les prêts inférieurs à 200 000 euros et arrivant à échéance avant les 60 ans de l'emprunteur.

Cette avancée historique obtenue grâce à un lobbying inter-associatif et notamment de Vaincre la Mucoviscidose permet dorénavant aux personnes ayant un risque aggravé de santé d'accéder à une assurance en dehors de la convention AERAS² qui s'était avérée inefficace pour les personnes atteintes de mucoviscidose. Depuis le 1^{er} septembre 2022³ toute nouvelle demande d'assurance dans les critères fixés par la loi n'est plus subordonnée à un questionnaire médical. Les premiers retours des patients ayant bénéficié de ces nouvelles conditions sont positifs, toutefois quelques risques de contournement par les banques et assureurs ont été identifiés.

¹ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045268729>

² La convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) est un dispositif qui encadre l'évaluation de l'état de santé d'une personne demandeuse d'une assurance emprunteur ainsi que l'examen de sa demande d'assurance.

³ Lorem ipsum



 Aidez-nous en partageant vos expériences



Pour toute question vous pouvez contacter le Pôle Qualité de Vie au 01 40 78 91 68 ou qualitedevie@vaincrelamuco.org



CAS DE FIGURE N°1 La banque s'intéresse à votre santé

Au cours de vos entretiens pour votre demande de prêt, le banquier peut être tenté (ou missionné pour) vous poser des questions d'ordre médical « comment va votre santé ? », « vous êtes-vous arrêté de travailler cette année ? », « êtes-vous suivi régulièrement ? ». Des questions distillées au cours de l'entretien qui ont pour objectif d'évaluer les risques de santé aggravé. Le prêt peut être également subordonné à la souscription d'un contrat de prévoyance qui lui sera soumis à un questionnaire médical. Autant de méthodes de contournement des dispositions de la loi auxquelles il ne faut pas donner suite.

CONSEIL

Ces investigations n'ont pas leur place dans un entretien visant à vérifier votre solvabilité, vous n'avez donc pas à y répondre. Rares seront les banquiers qui ne respecteront pas les limites éthiques de leur profession, face à des questions délicates vous ne serez plus gênés d'adapter vos réponses en fonction !



CAS DE FIGURE N°2 La banque ne vous propose pas de prêt sans raison budgétaire valable

La banque en ayant accès à vos comptes peut également trouver des informations (indemnités journalières, factures régulières de pharmacie etc.) qui la rendent frileuse pour vous prêter de l'argent, du fait de votre maladie et sans lien avec votre situation financière. Parfois le chargé de clientèle connaît bien votre situation et a suivi les grandes étapes de votre vie, nécessairement marquées par la mucoviscidose.

CONSEIL

Vous recherchez un crédit mais la banque souhaite également des emprunteurs ! La loi Lemoine acte le principe de résiliation infra-annuelle, c'est-à-dire le droit de résilier un contrat d'assurance n'importe quand dans l'année, pendant toute la durée du crédit, sans contrainte d'échéance ni de pénalités. Ce principe ouvre le marché de l'assurance en ligne et votre banquier le sait. Face à une banque qui vous connaît et qui ne veut pas prendre le risque de vous assurer vous pouvez évoquer une assurance chez un autre assureur... ou changer de banque !



CAS DE FIGURE N°3 Vous avez déjà un crédit antérieur au 1^{er} juin 2022 non-assuré ou assuré uniquement sur votre co-emprunteur

CONSEIL

Vous pouvez demander à assurer personnellement 200 000 euros si l'échéance du prêt intervient avant votre 60^e anniversaire. Il suffit pour cela de trouver une offre d'assurance auprès d'un organisme autre que votre banque et de la fournir à celle-ci. Si l'offre répond aux garanties demandées par la banque, celle-ci doit vous répondre par un avenant à votre contrat sous 10 jours ouvrés.

Vaincre la Mucoviscidose a toujours soutenu le principe d'égalité d'accès aux assurances emprunteur que la loi Lemoine met en œuvre. Ces dispositions marquent une avancée majeure et ouvrent enfin la possibilité aux patients de construire leur projet de vie. Nous restons toutefois vigilants face aux risques de dérives et d'abus. Afin de les identifier un groupe facebook recense les réussites et les difficultés des personnes concernées par un emprunt immobilier avec la mucoviscidose.

Par ailleurs face à des taux de prêt à la hausse le seuil des 200 000 euros est insuffisant pour garantir un accès égal à l'assurance sur tout le territoire, particulièrement dans les grandes métropoles et pour les personnes qui achètent seules. L'association sera vigilante à faire entendre ces réserves.





**IL Y A 30 ANS, FLORIANE NE DEVAIT
PAS VIVRE JUSQU'À 35 ANS**

GARDONS LE SOUFFLE DU COMBAT
Faites un don sur vaincrelamuco.org #gardonslesouffle

