

Sommaire

Hygiène et qualité de vie, quel est le bon équilibre ?

I. Généralités

A. Quelques notions: microbes, germes, virus, bactéries....

B. Précautions essentielles

- 1. L'hygiène des mains
- 2. Les masques
- 3. Les mouchoirs

C. La vie en collectivité

- 1. Rencontres et évènements
- 2. Entrée en collectivité et scolarité

D. Les différents produits d'entretien

- 1. Première étape : le nettoyage
- 2. Deuxième étape : la désinfection
 - a) L'eau de Javel
 - b) L'alcool à 70°
 - c) Les ammoniums quaternaires & aldéhydes

II. Logement

A. Les pièces avec point d'eau

- 1. La salle de bain
- 2. Les toilettes
- 3. La cuisine
- 4. Les équipements liés à l'eau

B. La qualité de l'air intérieur

- 1. Aération et ventilation
- 2. Dispositifs
 - a) D'humidification
 - b) Déshumidification
 - c) Purification
- 3. Systèmes de climatisation
- 4. Risque d'exposition aspergillaire

III. Animaux

IV. Loisirs et environnement

- 1. Le iardin
- 2. La baignade
- 3. Activités de loisirs et sorties



En résumé









Hygiène et qualité de vie, quel est le bon équilibre?

L'hygiène, les microbes, les germes, le « Pyo », la colonisation, la désinfection : tout un vocabulaire... Mais qu'y a-t-il derrière ces mots ? Quelles précautions adopter au quotidien pour vivre au mieux avec la mucoviscidose, que l'on soit patient ou proche ?

Les contaminations par certains germes sont un facteur de risque d'altération de l'état de santé chez les enfants et adultes atteints de mucoviscidose. La peur et la culpabilité face à ce risque peuvent amener à adopter un mode de vie avec des règles d'hygiène strictes ayant une répercussion sur la qualité de vie et celle de ses proches. Les germes pouvant coloniser les voies respiratoires sont principalement présents dans l'environnement. Nous y sommes tous naturellement exposés mais les sources et modes de contamination sont pour certains encore mal connus. Malgré les précautions, il n'est pas possible d'éliminer totalement le risque infectieux. À chacun donc de définir son propre équilibre. La gestion du risque est par nature individuelle.

Ce document est une mise à jour de la brochure « Recommandations pour la prévention de l'acquisition et de la transmission des germes respiratoires dans la mucoviscidose » éditée en 2004. Les modes de vie, la prise en charge de la maladie et les connaissances ayant évolué, il est apparu nécessaire d'apporter de nouveaux éléments. L'arrivée des traitements modulateurs de la protéine CFTR a permis d'améliorer l'état de santé d'une majorité de patients. Cependant, ces conseils d'hygiène demeurent d'actualité.

L'objectif de ce document est de vous aider à faire vos choix en vous proposant des recommandations qui sont à adapter en fonction de vos besoins, votre histoire et l'expression de la maladie. Dans tous les cas, il est important d'échanger avec l'équipe du CRCM pour pouvoir aboutir finalement à une décision partagée.

Les recommandations s'appuient dans certaines situations sur des preuves scientifiques validées, mais dans de nombreux cas les preuves scientifiques sont restreintes voire inexistantes. Dans ce contexte, nous vous proposons des conseils et avis d'experts pour diminuer le risque infectieux au quotidien. Il n'existe pas de réponse unique à toutes ces questions, vous restez maîtres de vos choix. *Bonne lecture!*





A. Quelques notions: microbes, germes, virus, bactéries...

On entend par germes ou microbes, des micro-organismes (bactéries, virus, champignons, etc.) présents dans l'environnement mais aussi dans le corps humain. L'être humain, qu'il soit malade ou non, porte un grand nombre de micro-organismes sur la peau, dans les voies digestives et respiratoires, dont la gorge, le nez et les bronches. Tous ces micro-organismes constituent le microbiote, indispensable au bon fonctionnement de l'organisme.

Toutefois certains micro-organismes peuvent coloniser les voies respiratoires et provoquer des symptômes. La primo-colonisation est la première fois qu'une bactérie est présente dans les voies respiratoires. Quand la bactérie est présente au long cours, on parle de colonisation chronique. Il est important de prendre connaissance régulièrement des résultats des examens des crachats et d'échanger avec les différents acteurs du CRCM : précautions à prendre, transmissions entre patients, compréhension des traitements, etc.

L'exposition aux **bactéries de l'environnement** a lieu majoritairement par contact direct (mains) ou inhalation de microgouttelettes respiratoires (aérosols) et peut aboutir à la colonisation des voies respiratoires.

Les **virus** peuvent également être transmis par contact direct ou indirect (objets) et par inhalation de microgouttelettes respiratoires.

Le risque d'exposition respiratoire à des **champignons** est lié à leur inhalation sous forme de spores en suspension dans l'air. Ce risque est corrélé à la concentration en spores dans l'air, la fréquence et la durée d'exposition.

Micro-organismes les plus fréquents pour les patients atteints de mucoviscidose

Micro-organismes	Nom	Environnement
	Staphylococcus aureus (Staphylocoque doré)	Bactérie d'origine humaine, peu présente dans l'environnement mais pouvant coloniser les animaux
	Pseudomonas aeruginosa (bacille pyocyanique, pyo)	Bactérie vivant dans l'eau, au niveau naturel dans les eaux, sols, plantes, terre humide*
	Haemophilus influenzae	Bactérie stictement humaine, absente de l'environnement
Bactéries	Achromobacter	Bactérie environnementale, présente dans la terre et l'eau
	Stenotrophomonas maltophilia	Bactérie environnementale, présente dans la terre et l'eau
	Mycobacterium abcessus	Bactérie certainement d'origine environnementale mais habitat non décrit
	Burkholderia complexe cepacia	Bactérie environnementale pathogène de plantes, présente dans les sols, l'eau et les végétaux
Champignons	Aspergillus	Champignon de l'environnement, présent sur les matériaux humides, la terre et les végétaux en décomposition**
Virus	Virus respiratoire syncitial (VRS) Virus de la grippe Coronavirus	Virus pouvant être transmis directement par gouttelettes respiratoires ou par des objets relais contaminés

Groupe de travail RHyM (Recommandations d'HYgiène dans la Mucoviscidose)

^{*} étangs, bains bouillonnants, eaux stagnantes, compost...
** travaux intérieurs et extérieurs, foin, compost, plantes vertes, terre, potagers, poulaillers, écuries, bûches de bois, faux plafonds, grottes...

B. Quelques précautions essentielles

1. L'hygiène des mains et des objets régulièrement manipulés

L'hygiène des mains est importante pour tout le monde et doit être réalisée plusieurs fois par jour, notamment :

- avant et après chaque repas ;
- après être allé aux toilettes ;
- avant de réaliser ses soins (prise de médicaments, lavage de nez, aérosol);
- avant de mettre un masque ;
- après avoir toussé, éternué ou s'être mouché;
- en rentrant au domicile ;
- à l'école après la récréation ;
- après une activité sportive.



Deux méthodes peuvent être utilisées :

- <u>Méthode à privilégier</u>: le lavage avec du savon liquide en flacon et de l'eau du robinet suivi d'un séchage avec des essuie-mains en papier ou avec un torchon propre et sec.
- <u>En deuxième intention (point d'eau non accessible)</u> : la friction des mains visiblement propres avec une solution hydroalcoolique en insistant bien sur les pouces et la pulpe des doigts.

En cas d'utilisation de sèche-mains à air, il est préférable d'utiliser les sèche-mains à air pulsé sans réservoir d'eau stagnante¹.





Pour en savoir plus sur le lavage des mains :



Il est, de plus, conseillé de nettoyer et désinfecter (par exemple avec des lavettes réutilisables ou lingettes imprégnées d'alcool à 70° ou de détergent-désinfectant) les objets que l'on emmène partout et qui sont touchés régulièrement (téléphones, tablettes, ordinateurs, clés, etc.).

2. Les masques

Un masque chirurgical est destiné à prévenir la contamination de l'entourage en retenant les gouttelettes émises lors de la toux, des éternuements ou de la parole. Il protège également celui ou celle qui le porte contre les projections de gouttelettes émises par une personne en vis-à-vis.



- Porter un masque chirurgical à l'hôpital permet de réduire le risque de s'exposer et de se transmettre des germes entre patients.
- Le port de masque chirurgical est un moyen de se protéger dans les zones fermées à forte fréquentation en cas de pic épidémique viral (grippe, covid, etc.).
- Un masque chirurgical est efficace pendant 4 heures maximum.

Un masque FFP2 assure, grâce à son adhésion au visage, le rôle supplémentaire d'empêcher l'inhalation des microgouttelettes et particules (bactéries, virus, champignons) en suspension dans l'air, surtout dans les endroits non ventilés. Leur utilisation doit être envisagée au cas par cas, par exemple pour les personnes immunodéprimées ou à risque de formes sévères de Covid-19.



Un masque FFP2 est efficace pendant 8 heures maximum.

Informations complémentaires sur les masques :



3. Les mouchoirs

Il est recommandé de :

- tousser et éternuer dans le creux de son coude ou dans un mouchoir à usage unique;
- se moucher ou cracher dans un mouchoir à usage unique et le mettre à la poubelle;
- se laver les mains ensuite.





C. La vie en collectivité

1. Rencontres et évènements

La présence de patients lors des réunions et évènements associatifs doit s'accompagner de mesures de protection afin de minimiser le risque de transmission :

- les locaux sont aérés régulièrement dans la journée ;
- il est recommandé à tous (patients et non patients) d'être à jour de ses vaccinations, en particulier contre les infections respiratoires. Les personnes qui ont des symptômes d'infection respiratoire ou ORL en amont de l'évènement sont invitées à annuler leur participation.
- les patients porteurs de bactéries résistantes à un grand nombre d'antibiotiques comme par exemple *Burkholderia cepacia*, dont les potentielles transmissions entre patients ont été prouvées, sont invités à participer uniquement en visioconférence aux manifestations.

Il est toujours conseillé aux patients participants aux évènements de :

- porter un masque chirurgical lors des réunions, le masque FFP2 est recommandé pour les patients greffés s'il est bien supporté ;
- respecter une distance suffisante entre deux personnes (>un mètre) :
- éviter tout contact physique (serrer la main, faire la bise, etc.);
- alterner patient et non-patient/siège vide autour de la table ;
- ne pas échanger d'objets (stylos, bouteilles d'eau, micros, etc.) avec les autres patients ;
- se laver fréquemment les mains avec du savon ou une solution hydroalcoolique ;
- jeter les mouchoirs dans les sacs plastiques des corbeilles mises à disposition.



2. Entrée en collectivité et scolarité

Les modalités d'entrée en collectivité avant l'école maternelle (mode d'accueil et précautions sont à discuter avec le CRCM). Un projet d'accueil individualisé (PAI) peut être mis en place pour prévoir les aménagements nécessaires dès l'entrée en collectivité et jusqu'à la fin des études.

La présence simultanée de deux patients atteints de mucoviscidose est à éviter dans une même classe ou lors de travail de groupe sans port de masque².



Il convient de rappeler qu'un détergent ne contient pas d'agent désinfectant, il nettoie uniquement, c'est-à-dire qu'il est capable d'éliminer les salissures sans détruire les microbes. De même, un désinfectant seul ne nettoie pas : « On ne désinfecte bien que ce qui est propre ». Il convient donc de distinguer deux étapes.

1. Première étape - le nettoyage : les détergents et détartrants

Un détergent est un agent chimique que l'on retrouve principalement dans les savons, lessives, nettoyants pour les sols, surfaces et autres. Le but de ces composés est d'enlever les salissures, le tartre et les matières organiques qui favorisent la formation de biofilms bactériens. Parmi ces produits, nous mentionnerons surtout le vinaigre blanc et le bicarbonate de soude, en particulier dans le cadre du détartrage.

Il convient d'éviter de mélanger certains de ces produits qui peuvent provoquer un dégagement gazeux qui peut être irritant.

	VINAIGRE BLANC (= vinaigre blanc, vinaigre d'alcool, vinaigre ménager, vinaigre cristal, acide acétique)	BICARBONATE DE SOUDE (= bicarbonate de sodium)
Vendu en grande surface	Bouteille (Taux d'acidité entre 5% et 14%)	En poudre
Mode d'utilisation conseillé	Utilisation pure ou diluée Rincer après usage	Poudre ou dilué (3 cuillères à soupe pour 1 litre d'eau)
Irritant bronchique	OUI	NON
À quel endroit	- Détartrer les siphons - Détartrer les robinetteries - Nettoyer le réfrigérateur - Détartrer la machine à café	



D'autres produits du commerce peuvent également être utilisés, nous vous conseillons de vous renseigner sur leur potentiel irritant pour les voies respiratoires en vous référent à l'étiquette du produit.



2. Deuxième étape - la désinfection : les désinfectants majeurs

Contrairement aux détergents, un désinfectant agit sur les bactéries, virus ou champignons en les tuant ou les inactivant.

Cependant, de nombreux produits du commerce combinent les deux actions et sont appelés détergents-désinfectants, vérifiez sur l'étiquette qu'ils sont efficaces sur les bactéries (bactéricide), virus (virucide) et champignons (fongicide).



Tous ces produits peuvent irriter les voies respiratoires :

- Nous vous conseillons de vaporiser les sprays sur un chiffon et non directement sur la surface pour ne pas respirer le produit en suspension.
- Bien aérer la pièce lors de l'utilisation de ces différents produits.

a) L'eau de Javel ou chlore

Le chlore détruit très rapidement les bactéries, virus ou champignons. C'est l'un des meilleurs désinfectants. Toutefois l'eau de Javel est irritante pour la peau, les yeux et les voies respiratoires, elle doit donc être manipulée avec précaution.

Précautions d'emploi :

- L'eau de Javel doit toujours être utilisée seule. Elle n'est pas compatible avec les acides, les détergents et les autres produits désinfectants : rincer abondamment les produits détergents avant l'emploi d'eau de Javel pour éviter les dégagements gazeux.
- L'eau de Javel est désactivée par l'eau chaude et doit donc toujours s'utiliser avec de l'eau froide.
- Lors des dilutions, mettre l'eau de Javel dans l'eau et non l'inverse pour éviter les projections.
- Attention à mettre les produits dilués dans des contenants étiquetés, hors de portée des enfants.
- Elle ne doit pas être employée sur des appareils ou des matériels oxydables (aluminium, cuivre, etc.).

Les différentes formes (en fonction de leur concentration en chlore actif) :



- La bouteille à **2,6% de chlore actif** est la solution la plus simple d'utilisation et qui se conserve le mieux. Différentes dilutions peuvent être réalisées et utilisées dans les heures qui suivent la dilution avec de l'eau froide (cf. conseils d'utilisation).
- Les gels contenant de l'eau de Javel entre 1 et 5% de chlore actif sont donc très concentrés.
- Les berlingots à **9,6% de chlore actif** sont à diluer : mettre un berlingot de 250 ml dans 750 ml d'eau froide pour obtenir 1 litre de Javel 2,6% (même dilution que l'eau de Javel en bouteille).
- Les pastilles sont d'utilisation facile, mais d'activité désinfectante moindre (présentée le plus souvent sous forme de pastilles de 3,4 g contenant 1,5 g de chlore actif).

Conseils d'utilisation:

L'eau de Javel s'utilise généralement diluée à partir des solutions commerciales, elle se dégrade alors rapidement et doit être utilisée dans les 24 heures.

 Dilution à 0.5% est proposée pour les surfaces contaminées, non en contact alimentaire comme les siphons, pommeaux de douche.

	DILUTION POUR OBTENIR UNE SOLUTION À 0,5%	
Bouteille à 2,6%	Mettre 1 volume d'eau de Javel pour 4 volumes d'eau froide. Ex : 1 litre d'eau de Javel dans 4 litres d'eau 250 ml d'eau de Javel dans 1 litre d'eau	
Berlingot	Dilution en 2 temps • 1 berlingot de 250 ml dans 750 ml d'eau froide (= 1 litre à 2,6%) • Puis diluer le litre d'eau de Javel à 2,6% dans 4 litres d'eau	
Pastilles à 1,5 g de chlore actif	Habituellement 1 pastille d'eau de Javel dans 4 litres d'eau (attention : la concentration des pastilles peut varier selon les marques)	

 Dilution à 0.1% en cas de besoin d'une décontamination des surfaces en contact avec des aliments (ex : réfrigérateur), ou matériel de kinésithérapie...

DILUTION POUR OBTENIR UNE SOLUTION À 0,1%		
Bouteille à 2,6%	40ml d'eau de Javel dans 1 litre d'eau	
Berlingot	Dilution en 2 temps • 1 berlingot de 250 ml dans 750 ml d'eau froide (= 1 litre à 2,6%) • Puis diluer 40 ml d'eau de Javel à 2,6% dans 1 litre d'eau	

b) L'alcool à 70°

L'alcool à 70% n'est pas à proprement parler un produit d'entretien mais un puissant désinfectant médical. Son usage peut se concevoir pour la désinfection de surfaces et d'objets. L'alcool (ou éthanol) détruit essentiellement les bactéries et les virus, mais pas les moisissures. L'éthanol est commercialisé en solution aqueuse à 70° pour une efficacité optimale. Les vapeurs d'alcool sont irritantes pour les yeux et les voies respiratoires.

c) Les ammoniums quaternaires & aldéhydes (Sanytol®, sprays désinfectants 99.9% du commerce sans javel, produits Anios®, etc.)

Ces produits sont fortement irritants pour les yeux, la peau et les voies respiratoires. Ce sont des allergisants essentiellement de type cutané (dermites de contact), mais aussi respiratoire (rhinite, asthme).

Ces produits ont une action synergique, utilisés ensemble ou avec de l'alcool et leur spectre d'activité est relativement large sur les bactéries, virus et champignons. Ils se présentent dans le commerce majoritairement sous forme de sprays, lingettes ou de produits en bouteille à diluer. Dans le cas de produits à diluer, respecter les conseils de dilution recommandés par le fabricant.



A. Les pièces avec point d'eau

Ce sont des pièces où l'on génère de l'humidité, nous préconisons donc de bien les aérer et/ou ventiler. L'entretien général des éléments constituant ces pièces avec point d'eau (rideau de douche, joints, parois, etc.) est essentiel.

1. La salle de bain

Douche, baignoire et lavabo

• Il est préférable de laisser couler l'eau au moins 30 secondes (le temps de se déshabiller par exemple) avant de se doucher. Cela permet d'éliminer la première portion d'eau stagnante qui peut contenir des bactéries, surtout si le pommeau et le flexible sont entartrés (1 minute en cas de non utilisation prolongée du point d'eau).

B

- Concernant le pommeau de douche, nous préconisons de :
 - détartrer régulièrement le pommeau, au moins une fois par mois, par trempage dans du vinaigre blanc au moins 15 minutes;
 - désinfecter régulièrement le pommeau au moins une fois par mois, au moins 15 minutes avec de l'eau de Javel à 0,5% (trempage ou lingettes imbibées);
- changer le flexible et le pommeau une fois par an, s'ils sont très entartrés.
- Privilégier les savons et shampoings liquides et ne pas recharger le flacon pompe.



 Mettre à sécher les jouets de bain et tapis anti-dérapants après usage. Les jouets de bain dits "gicleurs" ou ceux ne pouvant pas être séchés entièrement sont fortement déconseillés car l'eau stagne à l'intérieur permettant la prolifération du biofilm bactérien³.

• Faire sécher les **serviettes éponges et gants de toilette.** Un changement hebdomadaire est conseillé.

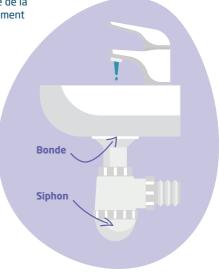
• Nous préconisons de changer de **brosse à dents** tous les 3 mois et d'éviter que de l'eau stagne au fond du verre à dents.

Les siphons

Plusieurs études montrent que les siphons et bondes (évier, lavabo, douche, etc.) représentent la zone la plus contaminée de la maison et peuvent contenir des bactéries potentiellement pathogènes⁴⁻⁷.

La contamination se faisant par projection (aérosolisation) des bactéries du siphon vers l'extérieur^{8,9}, voici quelques conseils :

- Éviter d'ouvrir le jet d'eau directement au-dessus du siphon mais le long des parois de l'évier ou du lavabo.
- Détartrer une fois par mois les siphons:
 verser 1 grand verre de vinaigre blanc,
 de bicarbonate de sodium, ou de produits
 commerciaux pendant plusieurs heures
 (la nuit par exemple), permet d'enlever le biofilm
 et les matières organiques.
- Désinfecter les siphons deux fois par semaine en versant environ 300 ml (un grand verre) d'eau de Javel à 0,5% et en laissant agir plusieurs heures. La présence d'une fosse septique n'empêche pas l'utilisation d'eau de Javel diluée une à deux fois par semaine. Il est possible d'utiliser l'eau de Javel sous forme de gel pour éviter les éclaboussures (2,7%)¹⁰.





Les brise-jets

Nous conseillons de dévisser et mettre à tremper une fois par mois les brise-jets dans du vinaigre blanc au moins 15 minutes, les rincer à l'eau et les mettre ensuite à tremper dans l'eau de Javel (0,5 %) au moins 15 minutes.

Privilégiez si possible des brise-jets en étoile plutôt que les brise-jets en « nid d'abeilles », car ils ne retiennent pas l'eau et évitent la formation de tartre et de biofilm dans lesquels les bactéries se multiplient¹¹.







Brise-jet
« nid d'abeilles »

Les dispositifs de cartouches déminéralisant ou aérateurs à placer au bout du col de cygne sont à proscrire, ils retiennent les bactéries et favorisent leur multiplication.

2. Les toilettes

- Nettoyer et désinfecter au moins une fois par semaine les sanitaires et faire tremper le balai WC à l'intérieur de la cuvette.
- Rabattre le couvercle des toilettes avant d'actionner la chasse d'eau évite le risque d'aérosol émis par la chasse d'eau.

3. La cuisine



- L'utilisation de lavettes éponges ou microfibres que l'on peut étendre après usage est à préférer car celles-ci sèchent rapidement. Les brosses à vaisselle peuvent également être utilisées. Leur décontamination au lave-vaisselle est possible. Étendre les torchons pour les laisser sécher et les changer une fois par semaine.
 - Les éponges restant souvent humides, nous les déconseillons. En cas d'utilisation, les changer ou décontaminer toutes les semaines (décontamination possible au lave-vaisselle, au micro-ondes éponge mouillée 2 minutes à 900W ou dans de l'eau de Javel 0,1% au moins 5 minutes).
- **Utiliser si possible le lave-vaisselle** avec les programmes aux températures les plus élevées. Une fois par mois nous proposons d'effectuer un nettoyage du lave-vaisselle par un cycle chaud avec un verre de vinaigre blanc par exemple et de nettoyer les filtres et joints.



- Cafetières, bouilloires et théières: des colonisations bactériennes ayant été décrites par des études scientifiques¹², bien entretenir avec un détartrage régulier au minimum mensuel et nettoyer au lave-vaisselle les éléments mobiles.
 - Procéder à un lavage minutieux des fruits et légumes (incluant les graines germées et herbes aromatiques) à l'eau potable, qui permet d'éliminer la terre et les souillures qui peuvent être fortement chargées en micro-organismes. Jeter les oignons et ails lorsque ceux-ci pourrissent. Bien emballer les aliments.

Il est recommandé de nettoyer régulièrement son réfrigérateur (Exemple : javel 0.1%).



Consommation d'eau de boisson

- L'eau du robinet peut être utilisée comme eau de boisson. Il est préférable de laisser couler l'eau quelques secondes afin d'éliminer la portion d'eau stagnante dans le col de cygne^{13,14}.
- La bouteille d'eau minérale est à changer chaque jour.
- Les gourdes peuvent être utilisées à condition de changer l'eau quotidiennement, de laisser sécher le bouchon et le réservoir après un nettoyage quotidien. Évitez les bouchons à paille ou les bouchons sport qui ne pourront pas être correctement nettoyés et séchés.
- Les carafes filtrantes doivent être évitées car les bactéries peuvent se multiplier sur les cartouches. Si utilisation, respecter le délai de changement des cartouches et désinfecter de temps en temps la carafe avec de l'eau de Javel diluée à 0,1%^{15,16}.



4. Les équipements liés à l'eau

Les adoucisseurs d'eau

L'utilisation d'adoucisseurs d'eau n'est pas recommandée car les cartouches échangeuses d'ions retiennent les bactéries et permettent leur multiplication. Si un adoucisseur est utilisé, celui-ci doit être correctement entretenu (changement de cartouche, ajout de sels, etc.)¹⁷.

Lave-linge et sèche-linge

Le lave-linge peut contenir des bactéries car il y a de l'eau stagnante résiduelle entre les lavages 18,19.

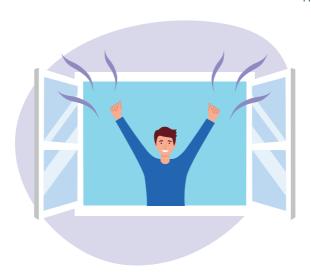
Quelques gestes simples permettent de l'éviter :

- laisser le hublot ouvert après lavage facilite le séchage ;
- détartrer la machine une fois par mois avec du vinaigre blanc, bicarbonate ou produits du commerce ;
- une fois par mois faire un cycle à 90°C, la chaleur permettant d'éliminer les bactéries présentes dans le lave-linge. Il est également possible de faire un cycle froid avec deux pastilles d'eau de Javel.
- penser à nettoyer les joints d'étanchéité;
- dans le cadre de l'utilisation d'un sèche-linge à condensation, la vidange de l'eau du bac à chaque utilisation permet d'éviter l'eau stagnante.



Nettoyeurs-vapeurs

Les nettoyeurs-vapeurs peuvent être utilisés pour nettoyer et désinfecter les surfaces. En cas d'utilisation, nous conseillons des appareils à vapeur sèche qui génèrent moins d'humidité et sont plus efficaces que les autres dispositifs.



B. La qualité de l'air intérieur

1. Aération et ventilation

- L'aération et la ventilation ont une action complémentaire et permettent un renouvellement de l'air efficace pour réduire les polluants (acariens, moisissures, poils d'animaux, etc.) dans le logement. l'humidité et évacuer les mauvaises odeurs.
- Une aération est préconisée deux fois par jour pendant 5 à 10 minutes pour l'ensemble des pièces du logement. Idéalement faire des courants d'air traversant. En période pollinique, si le patient est allergique aux pollens présents dans l'air extérieur, aérer tôt le matin et tard le soir. L'aération se fait par tous les temps et on augmente la durée d'aération selon l'activité (ex : ménage, cuisine, séchage du linge, etc.).
- Il est conseillé de nettoyer les bouches d'extraction d'air tous les six mois (les retirer et les mettre dans de l'eau savonneuse) et vérifier leur bon fonctionnement (en plaçant un mouchoir en papier près de la bouche d'extraction, il doit être maintenu par le flux d'air).

2. Dispositifs d'humidification, déshumidification et purification

- Le recours aux déshumidificateurs et humidificateurs d'air est possible en fonction du taux d'humidité du logement. Le taux d'humidité idéal se situe autour de 50 %. Il est conseillé de changer le réservoir d'eau stagnante chaque jour. Les humidificateurs à ultrasons sont déconseillés car ils peuvent aérosoliser les bactéries présentes dans l'eau du réservoir²⁰.
- L'efficacité des purificateurs d'air (filtre à charbon, filtre HEPA, etc.) n'est pas prouvée pour l'épuration des micro-organismes²¹.

3. Systèmes de climatisation

Nous conseillons de privilégier les dispositifs de refroidissement à air (et non pas à eau) et de respecter les consignes du constructeur concernant l'entretien et le changement des filtres (en général, une fois par an ou lors des remises en fonction après une période d'arrêt prolongée).

4. Chauffage

Il est recommandé d'avoir une température relativement uniforme dans le logement afin d'éviter la condensation et l'apparition de moisissures (18-20°C sans dépasser un écart de 2 degrés entre les pièces).

Le stockage du bois de chauffage à l'intérieur n'est pas conseillé en raison de la présence possible de moisissures.

5. Risque d'exposition aspergillaire



Aspergillus étant présent dans les poussières, il convient d'éviter ou de diminuer les situations d'expositions aux travaux (constructions, rénovations, peintures murales, dégâts des eaux, décollage des moquettes, papiers peints et tapisseries, abattement de cloisons)²².

À noter qu'Aspergillus n'est pas forcément une moisissure visible sur les surfaces et peut être présente dans l'air des domiciles^{23,24}.

Pour l'aspirateur, privilégier un appareil avec un sac et filtre HEPA 12 à 14. L'aspirateur peut refouler de la poussière et des moisissures si la maintenance n'est pas optimale. Une bonne aération est nécessaire pendant et après l'utilisation de ces appareils²².





Le contact avec les animaux est source de plaisir et d'épanouissement pour les patients et leur entourage. Un risque allergique doit être discuté avec le médecin référent du CRCM. Certains animaux ou leur environnement peuvent être porteurs de bactéries ou champignons potentiellement pathogènes dans la mucoviscidose. Cependant, le risque de transmission entre l'animal et le patient est faible et peut être encore diminué par l'application de quelques précautions :

- L'entretien de l'environnement de l'animal (litières, cages, boxes, poulaillers) peut présenter un risque plus important de transmission. Il est préférable qu'il soit effectué par une personne de l'entourage ou de déterminer avec le CRCM les mesures permettant de se protéger.
- Il est préférable d'éviter que l'animal lèche le visage et dorme dans le lit.
- Ne pas hésiter à parler à votre médecin et à un vétérinaire de l'acquisition d'un animal, ils pourront vous conseiller. L'animal doit bénéficier d'un suivi vétérinaire régulier.
- Le risque de transmission d'agents pathogènes est différent en fonction des animaux et de leur environnement :
- Chiens, chats, rongeurs

Le risque semble limité avec l'application des précautions de bases citées ci-dessus²⁵.



Filière MUCO I CFTR

- Chevaux

Les activités d'équitation en extérieur présentent un risque faible, notamment dans le cas de promenades occasionnelles.

Dans le cas d'une activité régulière, l'entretien du cheval et de son environnement peuvent être source d'exposition à *Aspergillus* (écuries, foin, poussière, brossage du cheval) et à *Pseudomonas aeruginosa* (naseaux) : il convient de discuter avec l'équipe de son CRCM des mesures de prévention de contamination (port de masque chirurgical ou FFP2, lavage de mains...) ^{26,27}.





- Oiseaux



La présence d'oiseaux dans un logement est à éviter, car leurs déjections peuvent renfermer des moisissures de type *Aspergillus* et il existe un risque allergique.

Les volailles de basse-cour peuvent être détenues à l'extérieur du domicile. Il est recommandé de se laver les mains après avoir ramassé les œufs. S'il est nécessaire d'entrer dans le poulailler, il convient d'éviter de rentrer ensuite dans la maison avec les chaussures portées.

- Poissons et reptiles

Les aquariums peuvent contenir des germes tels que *Pseudomonas aeruginosa* et des mycobactéries^{28,29}. Les reptiles (en particulier les tortues) peuvent être porteurs de bactéries pathogènes^{30,31}. Pour ces raisons, les aquariums et terrariums ne sont pas recommandés à l'intérieur du domicile.



Loisirs et environnement

1. Le jardin

Arrosage



L'utilisation d'un arrosage automatique est possible. Les jeux d'eau (arrosages, parcs aquatiques en extérieur, etc.) sont également possibles. Le lavage des mains après le jeu est conseillé³.

Si utilisation d'un réservoir d'eau de pluie, préférer les réservoirs fermés avec un robinet. Si cette eau est pulvérisée, le port du masque est préconisé. Se laver les mains après utilisation ou porter des gants.

Plantes & fleurs

Bouquets de fleurs : ajouter un bouchon d'eau de Javel dans l'eau du vase et changer cette eau au minimum tous les 3 jours³.

Éviter de transformer la maison en jardin, la terre des plantes en pot est composée de végétaux en décomposition et peut contenir des champignons comme *Aspergillus* et des bactéries.

lardin

Le port de gants est recommandé pour le jardinage. Lors de la manipulation de terreau, le port d'un masque peut représenter une sécurité supplémentaire^{3,32}. Concernant les enfants, jouer dans le jardin ou avec la terre est possible, le lavage des mains et du visage est conseillé après le jeu.

La tonte de la pelouse peut être source d'exposition à l'Aspergillus, nous conseillons donc, dans la mesure du possible, à la personne malade de se tenir à l'écart lors de la tonte ou d'éviter l'exposition prolongée.

Le compost est déconseillé car c'est un réservoir de champignons et de bactéries. Toutefois, le tri des déchets organiques étant devenu obligatoire en France à compter du 31 décembre 2023, éviter les dispositifs de compostage en intérieur. Si ce n'est pas possible, en discuter avec votre CRCM. Dans le cas d'une utilisation d'un composteur par la personne atteinte de mucoviscidose, le port d'un masque FFP2 et de gants est nécessaire^{3,33}.

2. La baignade

Il est primordial que les enfants apprennent à nager et la baignade est souvent un moment apprécié et de détente pour les petits et les grands. De plus, la natation permet de pratiquer une activité physique.

Dans ce cadre, il est possible de se baigner dans :

- Les piscines recevant du public (communes, hôtels, campings, etc.).
 Elles ont un règlement et des contrôles microbiologiques stricts.
 La concentration en chlore dans les pédiluves étant forte (environ quatre fois la concentration des bassins), ils peuvent être utilisés.
- La mer.
- Les parcs aquatiques en extérieur.
- Les piscines privées à partir du moment où celles-ci sont correctement entretenues. Il est possible de doser le pH (attendu 6.9-7.5) et le chlore total/libre (0.4-1.4 mg/L) à l'aide de bandelettes réactives à tremper dans l'eau (suivre les indications du fabricant). Les piscines type pataugeoire sont utilisables mais à remplir à chaque utilisation avec de l'eau claire. Après chaque utilisation, vider et laisser sécher la piscine, au soleil si possible.
- Les lacs et rivières naturels à partir du moment où la surface du lac est grande, l'eau est claire et que le renouvellement de l'eau est assuré.

Il est en revanche déconseillé de :



- Se baigner dans les bains bouillonnants, bains à remous et piscines de balnéothérapie, le bacille pyocyanique et des mycobactéries pouvant contaminer l'eau.
- Fréquenter les hammams en raison de la forte présence d'humidité et de chaleur propices au développement de bactéries de type pyocyanique.
- Se baigner dans les **étangs et canaux stagnants.** Marcher autour de ces étendues ne représente pas de risque.
- Fréquenter les **parcs aquatiques en intérieur** (type Aquaboulevard®, Center Parcs® ou Rulantica®), au vu, notamment, des activités proposées, de la forte humidité, de la température, de la présence de plantes...

Concernant les différentes activités dans les cures thermales, elles sont à discuter avec le médecin du CRCM.

3. Activités de loisirs et sorties

La pratique d'instruments de musique à vent est bénéfique pour développer le souffle des patients. Il convient après utilisation de démonter son instrument si possible et de sécher les parties accessibles avec un chiffon propre.

Certaines activités extérieures posent fréquemment question. Ce livret ne vise pas à répondre à toutes les questions, mais nous en avons listé quelques-unes³ :

- Les jeux dans les flaques d'eau de pluie sont possibles, éviter en revanche les flaques de boue stagnantes.
- Les jeux dans la neige ne sont pas à risque.
- Les visites d'aquariums sont possibles, se laver les mains en fin de visite.
- Les visites de grottes et de caves sont envisageables, nous conseillons de porter un masque FFP2 pour limiter l'exposition à certains champignons et de se laver les mains à la sortie.
- Les visites en serres ou terrariums tropicaux sont déconseillées du fait de la forte humidité ambiante, de la température et des plantes. Cependant en cas de visite, le port d'un masque FFP2 est recommandé.
- L'exposition prolongée aux **brumisateurs extérieurs** (cafés, restaurants) est déconseillée.
- Pour les visites de zoos et de fermes nous vous proposons de vous conférer au chapitre sur les animaux.



Filière MUCO I CFTR

Hygiène du matériel de soins

La manipulation du matériel de nébulisation doit toujours être précédée d'une hygiène des mains rigoureuse^{34,35}.

Pour éviter la contamination du matériel par des bactéries et champignons de l'environnement et permettre de maintenir les performances du matériel, un entretien quotidien est nécessaire avec trois étapes^{22,35}:

- 1. Le démontage et le nettoyage du matériel (après chaque utilisation)
- 2. La désinfection thermique ou chimique (quotidienne)
- 3. Le séchage et le stockage (après chaque utilisation)

Exemples de matériel de nébulisation :



Nébuliseur à tamis E flow®



Nébuliseur pneumatique PariBoy®



Nébuliseur Aerodjinn®

1. Le démontage et le nettoyage^{34,35}

Cette étape est primordiale, elle permet d'éliminer les bactéries qui adhèrent aux surfaces en formant un biofilm. Démonter les différentes parties du nébuliseur et les nettoyer à la main avec de l'eau chaude savonneuse puis rincer soigneusement à l'eau du robinet.

2. La désinfection thermique ou chimique

Il existe deux types de désinfection :

- La désinfection thermique qui utilise un stérilisateur à biberons ou de l'eau bouillante
- La désinfection chimique (ou à froid) qui utilise un produit désinfectant.

La désinfection thermique est à privilégier au quotidien car elle ne nécessite pas d'étape de rinçage supplémentaire et permet d'éviter l'utilisation de produit chimique potentiellement irritant.

a. Désinfection thermique à la vapeur avec stérilisateur pour biberons³⁶



- Il existe plusieurs marques de stérilisateurs à biberons électriques. Le cycle de désinfection doit durer 5 minutes au minimum avec une température de 90°C.
- Les stérilisateurs vapeur pour micro-ondes (exemple NUK®) peuvent aussi être utilisés avec un cycle de 5 minutes au minimum.

Attention, ne pas mettre les tamis vibrants métalliques des nébuliseurs à tamis (eFlow®) dans le micro-ondes.

Pour l'entretien des appareils de stérilisation, se référer à la notice.

b. Désinfection thermique à l'eau bouillante²²

Mettre à bouillir l'eau dans une casserole et laisser en immersion 5 minutes à partir de l'ébullition. Le matériel doit être immergé totalement et sans contact direct avec le fond de la casserole pour éviter la fonte du plastique.

En cas de désinfection d'un tamis vibrant, l'eau utilisée doit être déminéralisée et sans parfum.

c. Désinfection chimique

Ce mode de désinfection doit être réservé au voyage ou en cas de difficulté d'utilisation d'une méthode thermique. Les produits pouvant être utilisés sont :

- Bactinyl® (20 ml de solution dans 1 litre d'eau, 15 minutes).
- Eau de Javel³⁵ (sauf tamis vibrant) : 2 cuillères à soupe (soit 30 ml) d'eau de Javel en bouteille (2,6%) diluée dans 1 litre d'eau froide.

Un rinçage est nécessaire pour éliminer toutes les particules irritantes qui pourraient être inhalées lors de la prochaine utilisation. L'eau minérale est conseillée pour le rincage.

3. Le séchage et le stockage

En cas d'utilisation de stérilisateur à biberons, il est possible de laisser le matériel à l'intérieur sans l'ouvrir (pas besoin de séchage, 24 heures maximum)³⁴.

Sinon, le séchage à l'air libre est préconisé sur un essuie-tout ou torchon propre non pelucheux pendant 4 heures minimum. Dans le cas où ce séchage n'est pas possible, un essuyage du matériel avec un essuie-tout peut être envisagé après avoir effectué une hygiène des mains.

Le séchage et le stockage doivent avoir lieu dans un endroit propre et sec loin de sources de contamination (plantes, composteurs, etc.). Le matériel peut aussi être déposé, par exemple, dans une boite propre ou un sac de congélation³⁴.

En l'absence d'utilisation au cours des 24 heures suivant la désinfection, il est conseillé de réaliser un nouveau cycle de désinfection³⁴.

Hygiène du matériel de soins

EXEMPLE DE TYPE DE MATÉRIEL	DÉSINFECTION THERMIQUE À privilégier au quotidien	DÉSINFECTION CHIMIQUE En cas de voyage ou ponctuellement
Nébuliseur pneumatique	Oui	Oui
Nébuliseur à tamis vibrant	Oui Eau bouillante déminéralisée	Oui Seulement le Bactinyl® Pas d'utilisation d'eau de Javel
Rhinolaveur Respimer® ou Rhinohorn®	Oui	Oui
Chambre d'inhalation (Privilégier les chambres stérilisables)	Oui (En fonction du fabricant)	Oui
Aides instrumentales : Spiromètre incitatifs inspiratoires : Voldyne / Triflo®	Uniquement embout buccal	Uniquement embout buccal
Pulmo-vol /Pulmo-gain®	Uniquement embout buccal	Oui
Flutter / Gelomuc®	Oui	Oui (ne pas mettre la bille d'acier)
Acapella / Aerobika®	Oui	Oui
Threshold®	Non	Non
Bubble thérapie (bouteille à usage unique et tuyau)	Uniquement embout buccal	Uniquement embout buccal
Simeox® (le kit jetable de 25 utilisations) : Embout buccal Tuyau et filtre	Oui Non	Oui Non

En résumé

Tous les conseils proposés dans ce document peuvent constituer des repères pour le quotidien, basés sur le travail rigoureux mené par les experts rédacteurs et relecteurs. Ils reposent majoritairement sur l'expérience et le bon sens de chacun, du fait du manque fréquent de preuves disponibles dans la littérature scientifique.

Ces propositions doivent donc faire l'objet d'une discussion entre les familles et les soignants du CRCM. Elles s'adressent au plus grand nombre et doivent être adaptées à chaque situation clinique, comme par exemple, la sévérité de la maladie, la colonisation bactérienne ou encore la prise d'un traitement modulateur de la protéine CFTR. Ces traitements sont d'ailleurs en train de modifier l'évolution de la maladie, sa prise en charge et probablement bientôt les modalités de suivi au sein des CRCM. Ainsi ces conseils seront peut-être amenés à évoluer dans les prochaines années, dans un contexte d'amélioration globale de l'état de santé des patients atteints de mucoviscidose.

Même si les soignants sont là pour vous accompagner dans vos choix du quotidien, c'est à vous de placer le curseur là où il vous semble juste. Vous allez probablement le faire évoluer selon votre expérience.







Références bibliographiques

- 1. Best et al. Environmental contamination by bacteria in hospital washrooms according to hand-drying method: a multi-centre study. Journal of Hospital Infection 2018; 100(4): 469-75.
- Millar et al. Cystic fibrosis: Infection prevention & control recommendations for universities, colleges and institutes of further and higher education - A practical guide. Inf dis & health 2023; 28(2): 115-29.
- 3. Balfour-Lynn IM. Environmental risks of *Pseudomonas aeruginosa*-What to advise patients and parents. J Cyst Fibros 2021; 20(1): 17-24.
- 4. Purdy-Gibson et al. *Pseudomonas aeruginosa* in CF and non-CF homes is found predominantly in drains. J Cyst Fibros 2015; 14(3): 341-6.
- 5. Regnath et al. Prevalence of *Pseudomonas aeruginosa* in households of patients with cystic fibrosis. Int J of Hyg Env Health 2004; 207(6): 585-8.
- 6. Schelstraete et al. *Pseudomonas aeruginosa* in the home environment of newly infected cystic fibrosis patients. Eur Resp Journal 2008; 31(4): 822-9.
- 7. Dupont C et al. Chronic airway colonization by *Achromobacter xylosoxidans* in cystic fibrosis patients is not sustained by their domestic environment. Appl Environ Microbiol 2018; 84(23).
- 8. Aranega-Bou et al. Carbapenem-resistant *Enterobacteriaceae* dispersal from sinks is linked to drain position and drainage rates in a laboratory model system. J Hosp Inf 2019; 102(1): 63-9.
- 9. Kotay et al. Spread from the sink to the patient: in situ study using Green Fluorescent Protein (GFP)-expressing *Escherichia coli* to model bacterial dispersion from hand-washing sink-trap reservoirs. Appl Environ Microbiol 2017; 83(8).
- Jones et al. Effectiveness of foam disinfectants in reducing sink-drain gram-negative bacterial colonization. Infect Control Hosp Epidemiol 2020; 41(3): 280-5.
- 11. Thomson et al. Isolation of nontuberculous mycobacteria (NTM) from household water and shower aerosols in patients with pulmonary disease caused by NTM. J Clin Microbiol 2013; 51(9): 3006-11.
- 12. Vilanova et al. The coffee-machine bacteriome: biodiversity and colonisation of the wasted coffee tray leach. Sci Rep 2015; 5: 17163.
- 13. Mena et al. Risk assessment of *Pseudomonas aeruginosa* in water. Rev env cont and tox Vol 201 2009: 71-115.
- 14. Valenza et al. Prevalence, antimicrobial susceptibility, and genetic diversity of *Pseudomonas aeruginosa* as intestinal colonizer in the community. Inf Diseases 2015; 47(9): 654-7.
- 15. ANSES. Avis de l'ANSES relatif à l'évaluation de l'innocuité et l'efficacité des carafes filtrantes, 2016.
- 16. Lin et al. Analysis of microbial contamination of household water purifiers. Applied microbiology and biotechnology 2020; 104(10): 4533-45.
- 17. Bolelli et al. The pursuit of good microbiological conditions in domestic softeners: a new improvement. | water and health 2020; 18(2): 200-6.
- 18. Callewaert et al. Bacterial Exchange In Household Washing Machines. Front Microbiol 2015; 6: 1381.
- 19. Whitehead et al. Potential for microbial cross contamination of Laundry from Public Washing Machines. Microbiology Research 2022; 13(4): 995-1006.
- 20. Hamilton et al. Aerosolization of *Mycobacterium avium and Mycobacterium abscessus* from a household ultrasonic humidifier. Journal of medical microbiology 2018; 67(10): 1491-5.
- 21. ANSES. Identification et analyse des différentes techniques d'épuration d'air intérieur émergentes,
- 22. Saiman et al. Infection prevention and control guideline for cystic fibrosis: 2013 update. Infect Control Hosp Epidemiol 2014; 35: S1-S67.
- 23. Paluch et al. High airborne level of *Aspergillus fumigatus* and presence of azole-resistant TR(34)/L98H isolates in the home of a cystic fibrosis patient harbouring chronic colonisation with azole-resistant H285Y A. fumigatus. J Cyst Fibros 2019; 18(3): 364-7.
- 24. Sapet et al. Is the home environment an important factor in the occurrence of fungal events in cystic fibrosis? | Cyst Fibros 2015; 14(5): E16-8.
- 25. Morrow et al. Cat and dog exposure and respiratory morbidities in cystic fibrosis. J Pediatr 2014; 165(4): 830-5 e2.
- 26. Boyle et al. Prevalence of Methicillin-Resistant *Staphylococcus Aureus* From Equine Nasopharyngeal and Guttural Pouch Wash Samples. J Vet Intern Med 2017; 31(5): 1551-5.
- 27. Moore et al. Cystic fibrosis and the isolation of *Pseudomonas aeruginosa* from horses. Vet Rec 2008; 163(13): 399-400.



Références bibliographiques (suite)

- 28. Raja et al. Evaluation of the microbial population from recirculating marine aquarium. AES Bioflux 2009; 1(1): 55-63.
- Trust et al. Isolation of *Pseudomonas aeruginosa* and other bacterial species from ornamental aquarium plants. Appl Environ Microbiol 1976; 31(6): 992-4.
- Lazarkevich et al. Pathogenic Potential of Opportunistic Gram-Negative Bacteria Isolated from the Cloacal Microbiota of Free-Living Reptile Hosts Originating from Bulgaria. Life (Basel). 2024 14(5):566.
- 31. Hossain S, Heo GJ. Pet-turtles: a potential source of human pathogenic bacteria. Arch Microbiol 2021; 203(7): 3785-92.
- 32. Groote et al. Relationships between *Mycobacterium* isolates from patients with pulmonary mycobacterial infection and potting soils. Appl Environ Microbiol 2006; 72(12): 7602-6.
- 33. Khan et al. Assessing the health risk of living near composting facilities on lung health, fungal and bacterial disease in cystic fibrosis: a UK CF Registry study. Env Health, 2022.
- 34. Bell et al. Nebuliser hygiene in cystic fibrosis: evidence-based recommendations. Breathe 2020; 16(2): 190328.
- 35. Reychler et al. Disinfection of devices for nebulization: stakes, difficulties, and improvement proposals. Rev Mal Respir 2007; 24(10): 1351-61.
- 36. Hohenwarter et al. An evaluation of different steam disinfection protocols for cystic fibrosis nebulizers. J Cyst Fibros 2016; 15(1): 78-84.

Remerciements

Un grand merci à toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce guide. Votre participation et votre relecture attentive ont été précieuses dans l'élaboration de ce document.

Mille mercis au groupe de travail RHyM (Recommandations d'Hygiène dans la Mucoviscidose) pour avoir relevé le défi avec tant d'enthousiasme !

Ce travail a été coordonné par :

Mme Anne-Sophie Duflos, infirmière, adjointe à la direction du pôle santé, Vaincre la Mucoviscidose, Paris Dr Chloé Dupont, microbiologiste et hygiéniste, groupe MucoMicrobes, Montpellier Dr Aurélie Tatopoulos, pédiatre, responsable du CRCM pédiatrique, Nancy

Groupe de travail

Dr Pierre Cassier, microbiologiste et hygiéniste, conseil scientifique SF2H, Lyon Mme Virginie Douine, parent, Vaincre la Mucoviscidose, Grenoble Mme Suzy Gonsseaume, infirmière en pratique avancée, CRCM pédiatrique Robert Debré, Paris Dr Véronique Laurent, patiente, Vaincre la Mucoviscidose, Paris Mme Martine Ott, conseillère médicale en environnement intérieur, Strasbourg M. Alain Tayabaly, kinésithérapeute libéral, Marseille Dr Guillaume Thouvenin, pédiatre, CRCM pédiatrique Trousseau, Paris

Relecteurs

Mme Mireille Argenson, infirmière coordinatrice et l'équipe du CRCM mixte de Montpellier

Mme Sophie Balmert, masseur-kinésithérapeute libérale, lle de la Réunion

Dr Audrey Barzic, pédiatre, CRCM mixte, Roscoff

Mme Christine Boulenger, Mme Viviane Brunet, infirmières coordinatrices et l'équipe du CRCM mixte de Rouen

Dr Hélène Boulestreau, microbiologiste et hygiéniste, SF2H, Bordeaux

Dr Baptiste Arnouat, pneumologue, responsable du CRCM mixte, Vannes

Mme Noële Bernard, patiente, Vaincre la Mucoviscidose, Paris

Mme Julie Billiard, infirmière coordinatrice, CRCM mixte, Angers

Dr Stéphanie Bui, pédiatre, responsable du CRCM pédiatrique, Bordeaux

Pr Pierre-Régis Burgel, pneumologue, responsable du centre coordonnateur et l'équipe du CRCM adultes de Cochin. Paris

Mme Solenn Cantin, diététicienne, CRCM mixte, Roscoff

Mme Marie Cheick, infirmière coordinatrice, CRCM pédiatrique, Grenoble

Mme Anne Cluzeau, conseillère médicale en environnement intérieur, Grenoble

Dr Annlyse Fanton, pédiatre, CRCM mixte Dijon

Dr Pierre Foucaud, pédiatre et ancien Président de Vaincre la Mucoviscidose, Paris

Mme Marie Gaborit, responsable de projets en santé, Vaincre la Mucoviscidose, Paris

Mme Hedi Gardent, kinésithérapeute, CRCM pédiatrique, Grenoble

Mme Christelle Garnier, psychologue, CRCM pédiatrique, Toulouse

Dr Hélène Guet-Revillet, bactériologiste, groupe MucoMicrobes, Toulouse

Dr Charlotte Giraud, pédiatre, CRCM pédiatrique, Tours

Mme Nadège Goriot-Raynaud, infirmière de pratique avancée, CRCM mixte, Giens

Dr Dominique Grenet, pneumologue, CRCM adultes de Foch, Suresnes

Mme Anne Juhel, patiente, Vaincre la Mucoviscidose, Paris

Mme Martine Karoubi, parent, Vaincre la Mucoviscidose, Paris

M. Yann Kerneur, infirmier hygiéniste, CRCM mixte, Roscoff

M. Bernard Laurent, parent, Vaincre la Mucoviscidose, Brest

Mme Hélène Lecomte, infirmière coordinatrice, CRCM adultes, Lille

Mme Claudine Lejosne, kinésithérapeute, Rennes

Dr Cathy Llerena, pédiatre, responsable du CRCM pédiatrique, Grenoble

Dr Virginie Loizeau, parent, Vaincre la Mucoviscidose, Rennes

M. Paul Marques, kinésithérapeute, CRCM pédiatrique, Strasbourg

M. Stéphane Mazur, chef de projet Filière Muco-CFTR, Lyon

Dr Anne Munck, pédiatre, membre du Comité stratégique pour la recherche, Vaincre la Mucoviscidose, Paris

Dr Marlène Murris, pneumologue, responsable du CRCM adultes, Toulouse

M. Thomas Pinto, kinésithérapeute, CRCM mixte, Amiens

Dr Delphine Pouradier, pédiatre, CRCM pédiatrique, Versailles

Dr Bruno Ravoninjatovo, pneumologue et l'équipe du CRCM mixte de Reims

Pr Philippe Reix, pédiatre, responsable du CRCM pédiatrique, président du Conseil médical de la mucoviscidose, Lyon

Pr Anne-Marie Rogues, hygiéniste, conseil scientifique SF2H, Bordeaux

Dr Sara Romano-Bertrand, microbiologiste et hygiéniste, conseil scientifique SF2H, Montpellier

Mme Estelle Ruffier, patiente, Vaincre la Mucoviscidose, Paris

Dr Nathalie Sénécal, directrice médicale, Vaincre la Mucoviscidose, Paris

Mme Corinne Tamames, cadre supérieur de santé hygiéniste, conseil scientifique SF2H, Paris

Mme Jeanne Truchot, kinésithérapeute libérale, Nantes

Dr Nathalie Wizla, pédiatre, responsable du CRCM pédiatrique, Lille

Et toutes les personnes anonymes qui auront participé à la relecture.



Avec le soutien de la



