

Vaincre | N°155

DÉCEMBRE 2017 - FÉVRIER 2018

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Actualités
**Virades de l'espoir 2017 :
un joli tour d'horizon**

Qualité de vie
**Du nouveau
dans les aides**

**Patients & médecins :
décidons ensemble !**



vaincrelamuco.org



Actualités

- 3 Hommage à Jean Lafond
- 4-6 Virades de l'espoir 2017
- 7 Finale du Green de l'espoir
- 8 La Pierre Le Bigaut
- 8-9 Affaires publiques
- 10-11 Vie associative
- 12-13 3^{es} Journées Francophones de la Mucoviscidose
- 14 Mon association, ma bataille

Dossier

- 16-25 Patients & médecins : décidons ensemble !

Recherche

- 26-27 Journée recherche translationnelle
- 27 Traductions vulgarisées
- 28 Cancer et mucoviscidose
- 29 Un agent antimicrobien testé en France

Médical

- 30 Nouveau référentiel
- 31 Éducation thérapeutique
- 32 CRCM à l'honneur
- 33 Retour sur la journée des psychologues
- 34 Vos questions

Qualité de vie

- 35-36 Financement de l'aide à domicile
- 36 Étude MuCoRepro
- 37 Nouvelles aides pour les étudiants
- 38 Informations diverses

Encart Le Souffle des territoires

Un formulaire d'adhésion à l'association Vaincre la Mucoviscidose, ainsi qu'un formulaire de dons se trouvent respectivement en pages 15 et 39.



© Francesco Laurentis

De la tristesse et de l'espoir

L'actualité de notre association a été riche durant ces derniers mois. Mais, avant tout, je souhaite saluer la mémoire de Jean Lafond qui vient de disparaître. Pendant huit ans de collaboration, j'ai mesuré l'énergie qu'il a déployée au service de notre cause, notamment dans le démarrage des CRCM¹ et dans le développement de la greffe pulmonaire. Avec Jean, nous perdons un fidèle serviteur.

Les 33^{es} Virades de l'espoir ont rencontré un vif succès. Mais, face à la baisse du nombre de sites, il faut favoriser l'implication de nouveaux bénévoles en tant qu'organisateur de Virades. D'autres manifestations viennent renforcer notre combat, comme les Green de l'espoir et La Pierre Le Bigaut. Je pense aussi à nos amis de l'Association Grégory Lemarchal qui cofinancent tous nos projets sur l'infection et la transplantation pulmonaire.

Nos patients bénéficient d'une prise en charge exemplaire dans les CRCM,

même si la vigilance s'impose. Nous avons choisi de mettre à l'honneur le CRCM de Rouen. D'autres suivront dans les prochains numéros.

Vous pourrez aussi connaître les résolutions adoptées par votre Conseil d'administration et l'état d'avancement de Cap 2020 qui fixe les actions et objectifs prioritaires.

Notre association est puissante, reconnue par les autorités de tutelle et le grand public. Mais il nous appartient, tous ensemble, de lui donner encore plus de moyens et de visibilité pour vaincre la mucoviscidose, notre objectif suprême.

À toutes et à tous, je vous souhaite d'excellentes fêtes de fin d'année. Que 2018 nous apporte les succès et les joies que nous espérons tous.

Pierre Guérin

PRÉSIDENT DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

1. Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose

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
181, rue de Tolbiac - 75013 Paris / Tél. : 01 40 78 91 91 / Fax : 01 45 80 86 44

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION Pierre Guérin **DIRECTRICE GÉNÉRALE** Clotilde Mallard - cmallard@vaincrelamuco.org

DIRECTRICE COMMUNICATION Sandrine Jobbin - sjobbin@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 75

RÉDACTRICE EN CHEF Valérie Van den Bos - wandenbos@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 73

(en remplacement de Diane Hérisssé, pour ce numéro)

LE SOUFFLE DES TERRITOIRES Sylvia Gomes - sgomes@vaincrelamuco.org / 0140 78 91 79

ONT PARTICIPÉ À CE NUMÉRO Emilie Arlettaz, Féreuze Aziza, Catherine Berry, Laure Brogliolo, Olivier Comont, Corine Coquinos, Paola De Carli, Anne-Sophie Duflos, Anne Farge, Élisabeth Garaycochea, Sylvie Garozzo, Sylvia Gomes, Mélanie Grospeaud, Julien Hervé, Maylice Hoffmann, Sandrine Jobbin, Pierre Jouannet, Bernard Laurent, Véronique Marguerite, Romain Montariol, Marion Pelamatti, Aude Rambaud, Anna Ronayette, Léa Segui, Odile Thébaud, Julie Toubas, Dominique Tuillon

COMITÉ DE LECTURE Jérôme Duriez, Anne Farge, Thomas Graindorge, Christian Grenaudier, Sandrine Jobbin, Clotilde Mallard, Christine Pezel

NUMÉRO DE COMMISSION PARITAIRE 1218 H 84368 **NUMÉRO ISSN** 1961-3210 **MAQUETTE** Good Eye'd - 0 805 09 33 33

IMPRIMEUR Imprimerie Faurite, Parc d'activités des Chênes - Route de Tramoyes - Les Échets - 01700 Miribel

Tél : 04 72 26 50 00 - Fax : 04 72 26 51 08 **PHOTO DE COUVERTURE** © PeopleImages - istockphoto.com



© Eric Avenet

HOMMAGE

Jean Lafond, 10 ans de présidence et de combats

Un grand homme vient de disparaître au lendemain des Virades de l'espoir. Président de Vaincre la Mucoviscidose pendant 10 ans jusqu'en 2013, Jean Lafond s'est éteint dans sa 80^e année, après avoir lutté contre une hémorragie cérébrale. Il rejoint sa fille Dominique, atteinte de mucoviscidose, partie un an et demi avant lui. De nombreuses personnes ont rendu hommage à cet ancien directeur des ressources humaines de la SNCF, promu chevalier de la Légion d'honneur en 2008. En voici quelques-uns seulement.

«Tu as apporté ton énergie, ta vision, ta détermination, ton courage, tu as porté tes armes sur tous les fronts : la chaîne complète de la transplantation, l'épineux dossier des dotations ministérielles des hôpitaux, le travail avec nos parlementaires, la création avec Gabriel¹ d'une instance commune avec la Société française de la mucoviscidose (SFM), la relation profonde avec l'association Grégory Lemarchal», **Patrick Tejedor**, administrateur et ancien président de Vaincre la Mucoviscidose de 2013 à 2016.

«Ton sens politique, tes habiletés, ta vision, mais aussi ta ténacité, ont fait de Vaincre la Mucoviscidose une puissante association qui ne se mettra pas à genoux», **le Conseil des patients** de Vaincre la Mucoviscidose.

«Toutes mes condoléances à la famille, mon amitié à l'association reste intacte. Fidèlement», **Gérard Lenorman**, chanteur et parain de l'association.

«Dans notre cœur, pour l'éternité, tu resteras», **Pierre et Laurence Lemarchal**, parents de Grégory Lemarchal.

«Outre son engagement auprès des patients et des familles, il a œuvré avec enthousiasme et énergie pour accompagner et soutenir la structuration des CRCM², l'organisation des soins, les laboratoires de diagnostic et de recherche, toujours présent auprès des autorités pour défendre les intérêts des patients et des professionnels», **Pr Isabelle Durieu**, présidente de la SFM.

«Jean Lafond, par ses qualités humaines, son acharnement, l'originalité de sa pensée, a contribué de façon majeure aux progrès de l'association Vaincre la Mucoviscidose, tant dans son organisation interne que dans sa reconnaissance par les pouvoirs publics, tant dans l'organisation des soins que dans le rôle des patients et de leurs familles. Nous lui devons un grand merci», **Pr Jean Navarro**, professeur honoraire de pédiatrie.

«Nous garderons le souvenir d'un homme sensible, altruiste, porté par l'intérêt général», **Laurence Tiennot-Herment**, présidente de l'AFM-Téléthon. ■

**Ce qui nous rassemble
est mille fois plus fort**

que ce qui nous différencie.
Ce qui nous rassemble peut renverser les montagnes. Cette capacité d'unité et d'action, c'est la mucoviscidose qui nous la donne.

Jean Lafond, extrait du rapport moral, AG 2006, Lille.

1. Le Pr Gabriel Bellon, ancien président de la Société française de la mucoviscidose (SFM)
2. Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose

VIRADES DE L'ESPOIR

Un joli tour d'horizon pour 2017

Des Virades de l'espoir qui fêtent leurs 20 ou 30 ans. De l'émotion dans de l'insolite, avec le Gang des chaussettes dépareillées en mémoire d'un patient disparu. Première Virade ou dernières Virades pour deux salariés de Vaincre la Mucoviscidose. On vous invite à un voyage à travers la France, les actions et les événements.

Des Virades ont 30 ans...

C'est le cas de Villers-Marmery, dans la Marne.

« Une météo idéale, beaucoup de participants (3 100 à Villers-Marmery et 5 100 sur les trois sites marnais), de belles animations, etc.

Nous sommes nombreux, depuis 30 ans, à savoir que nous sommes là, à solliciter le don du souffle des participants. À titre individuel ou associatif (Amis de la Nature, Protection Civile Fismes, Adrasec¹).

Nous pensons aussi à ceux qui doivent nous observer de là-haut et qui ont beaucoup apporté. Merci à tous les bénévoles sans lesquels nous n'aurions pas pu tenir dans la durée.

Pour la 30^e, nous avons concocté quelques événements spéciaux : une "shooting box"², un mur d'expression³, Alcidia, chanteuse sélectionnée à The Voice, une initiation au "geocaching"⁴, Ludwig, un patient champion d'haltérophilie, etc.

1. Association départementale des radiotransmetteurs au service de la sécurité civile
2. Matériel permettant de faire son autoportrait instantané sur un support qui laisse un souvenir spécifique (une photo encadrée 30^e Virade)
3. Panneau de bois sur lequel le grand public est invité à donner libre cours à son imagination pour exprimer ce que représentent pour lui 30 ans de Virades.
4. Chasse aux trésors numérique, où des « caches » sont recherchées par GPS
5. Institut national de la santé et de la recherche médicale
6. Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose

En 30 ans de Virades de la Marne, c'est une collecte cumulée de 2 millions d'euros, 111 000 participants, 40 fois le tour de la Terre parcouru, des centaines d'articles et d'interviews... Et beaucoup d'amitiés, d'émotions partagées avec des patients et leurs familles, des liens directs avec les donateurs et le sens de la valeur du don. Quelques peines et beaucoup de joies, avec le sentiment de contribuer à vaincre la mucoviscidose. Symboliquement, les équipes de chercheurs de l'Inserm⁵ qui se sont succédé et les soignants de l'hôpital, devenu CRCM⁶, ont toujours été présents !

Marquer "30 ans de Virades", c'est mesurer "30 ans de progrès de la recherche et des soins". En 1988, année de notre première Virade, nous étions à la veille de la localisation du gène de la muco. Et en 2017, nous disposons déjà de plusieurs molécules agissant sur la protéine CFTR ! Près de 20 ans de vie gagnés en médiane sur cette période !

Le temps de la recherche est plus long que celui du patient. Les Virades contribuent à l'accélérer.

Il est important que nous puissions poursuivre. Mais pour cela, qui seront les organisateurs de demain ? »

Francis Faverdin, administrateur et organisateur des Virades de la Marne



Mais aussi du Loroux-Bottereau, en Loire-Atlantique

En 2017, la Virade du Loroux-Bottereau a fêté ses 30 ans !

Depuis sa création par Huguette Boisneau en 1987, elle a permis de collecter plus de 1,6 million d'euros ! Et ce n'est pas fini... Toute l'équipe des bénévoles s'est déjà remise au travail : des nouveaux parcours de VTT et cyclo, un accueil encore plus convivial sur le site.

Rendez-vous en 2018 !

MON ASSOCIATION, MA BATAILLE

Une petite fille et ses parents investis dans la nouvelle campagne

Ninon a quatre ans. Avec ses yeux bleus, ses boucles blondes, son air grave et ses mains collées derrière une vitre, elle est l'un des premiers visages de la nouvelle campagne de Vaincre la Mucoviscidose. Ses parents, Alexandre et Séverine, racontent son engagement et le leur.

Depuis quand êtes-vous adhérents à Vaincre la Mucoviscidose ? Que vous apporte l'association ?

Alexandre : Nous sommes adhérents depuis l'annonce de la maladie de Ninon, c'est-à-dire depuis février 2013. Vaincre la Mucoviscidose nous apporte un soutien et des informations sur la maladie.

Comment avez-vous entendu parler du casting de la campagne ?

Alexandre : Nous avons répondu via l'appel de l'association sur Facebook.

Pourquoi avez-vous accepté que votre enfant y participe ?

Alexandre : Nous avons accepté rapidement de participer à la campagne pour pouvoir apporter notre contribution à l'association. Enfin, surtout Ninon. Nous avons tout d'abord demandé l'avis à Ninon, en lui expliquant pourquoi les Virades de l'espoir existaient et leur but. Elle a tout de suite accepté. L'association nous a vraiment très bien accompagnés dans la démarche et le processus.

Séverine : Vaincre la Mucoviscidose nous a expliqué que la photo de Ninon allait être diffusée un peu partout. Elle nous a demandé comment elle allait

réagir. On nous a présenté les aspects légaux, le droit à l'image... C'était à l'image de l'association : bienveillant.

Qu'attendez-vous de la campagne ?

Alexandre : Simplement des dons pour que la recherche avance et aussi pour améliorer l'accompagnement des patients.

aider les médecins à guérir la muco».

Le slogan de la campagne « Elle vit comme elle respire. MAL. » a pu apparaître choquant pour certains ?

Séverine : Les ressentis peuvent être différents d'une personne à l'autre. Ce n'est pas le nôtre. On trouve le slogan très bon. Il est vrai. Il faut qu'il soit percutant car la mucoviscidose est une maladie mortelle. Ninon est souriante au quotidien. Mais, même si elle est encore asymptomatique, il faut qu'elle fasse attention, notamment sur l'hygiène, et elle doit faire plein de choses comme prendre des médicaments...

Alexandre : Le sens du mot «mal» issu simplement du dictionnaire qui est «douleur, maladie, difficulté, dommage» caractérise

parfaitement la mucoviscidose. Cela ne veut pas dire que nos enfants sont malheureux, bien au contraire. Ninon croque la vie comme personne mais je ne me satisferai jamais en disant qu'elle vit bien ou mieux que les enfants de son âge il y a quelques années. Je serai satisfait le jour où elle sera guérie. Et là, je pourrai dire qu'elle vit bien. Le mot est peut être dur, mais il fait partie de notre quotidien. ■



TBWACORPORATE © Camille Malissen @ Ask our Agents

Quelles sont les premières retombées de la campagne autour de vous ?

Alexandre : Notre entourage était très fier de découvrir Ninon. D'ailleurs, à chaque fois que quelqu'un l'apercevait en photo, sur magazine ou sur panneau d'affichage, il m'envoyait une petite photo. Ninon était très fière de pouvoir se découvrir en photo et de nous dire : «c'est pour



Patients & médecins : décidons ensemble !

Être acteur de sa santé, participer au choix des traitements, c'est un droit. Cela s'appelle la décision médicale partagée. Le but est d'équilibrer au mieux la relation médecin-patient, où chacun est écouté, compris et responsabilisé. Loin d'être évidente pour tous, la décision médicale partagée progresse lentement en France.

Patients & médecins : décidons ensemble !

La décision médicale partagée, qu'est-ce ? Il ne s'agit pas d'un conciliabule entre médecins qui décident du cas d'un patient, contrairement à ce que cela pourrait suggérer.

C'est un modèle de consultation, qui aboutit à des décisions prises conjointement entre un professionnel de santé et un patient concernant sa prise en charge. Cela se fait en trois étapes.

Première étape, le professionnel de santé fournit des informations complètes sur la situation médicale du patient et les possibilités qui s'ouvrent à lui. Il s'agit en particulier des bénéfices et des effets indésirables des traitements, des risques à ne pas se traiter, ou du degré d'urgence de la décision à prendre.

Deuxième étape, le patient fait part de ses priorités et de ses préférences, selon ses souhaits et sa situation personnelle.

Troisième étape, le professionnel de santé et le patient prennent une décision conjointe et acceptable pour les deux parties et planifient les soins. Certains parlent même de « délibération ».

Une relation dans les deux sens

Il s'agit donc d'une relation dans les deux sens, du professionnel de santé vers le patient, et du patient vers le professionnel de santé. Elle nécessite de prendre le temps d'échanger et de tenir compte des arguments de chacun.



La décision médicale partagée concerne tous les professionnels de santé, « *mais les médecins y sont très sensibles puisque ce sont les prescripteurs* », précise Nora Moumjid, maître de conférence en économie de la santé à l'université Lyon 1 et au centre de lutte contre le cancer Léon Bérard à Lyon.

Tous les patients qui le souhaitent sont aussi invités à fonctionner sur ce mode-là, y compris les enfants et les adolescents. Mais, « *tant que l'enfant est trop jeune pour s'exprimer ou émettre un avis, les parents prennent les décisions avec le médecin. L'enfant n'a pas le droit de désigner une autre personne de confiance* », rappelle Joëlle André-Vert, chargée de

**Prendre le temps
d'échanger**

et de tenir
compte des
arguments
de chacun.

► Une relation dans les deux sens

À quoi cela peut s'appliquer ou pas ?

Un changement de culture récent

Des outils d'aide à la décision

Les bénéfices de la décision médicale partagée

La décision médicale partagée encore insuffisante sur le terrain

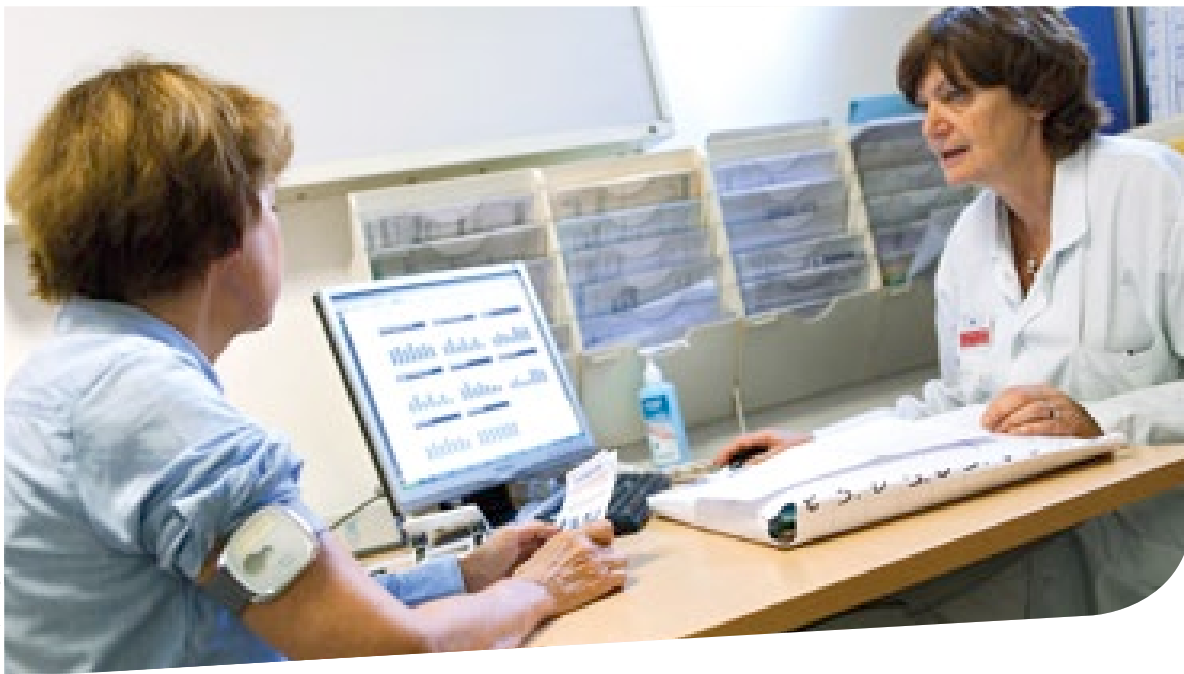
Les patients ne veulent pas toujours être impliqués dans les soins

Les freins à la décision médicale partagée

La mucoviscidose, une maladie qui se prête à la décision médicale partagée

Un futur outil d'aide à la décision dans le diabète de la mucoviscidose

La décision médicale partagée : continuer à faire bouger les lignes !



© Christophe Hargoues

Un modèle inscrit dans la loi

C'est la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (appelée aussi loi Kouchner), qui institue le droit à la décision médicale partagée. Le patient devient, aux yeux de la loi, un acteur de sa propre santé. Selon l'article L.1111-4 du code de la santé publique, « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé [...]. Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité [...]. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment (...). Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ».

projet à la Haute autorité de santé (HAS) d'un état des lieux en 2013 sur la décision médicale partagée¹. « *Mais s'il est apte à exprimer sa volonté, la loi est claire : le consentement du mineur doit être systématiquement recherché. Il doit, pour cela, recevoir une information adaptée et participer à la prise de décision, en adéquation avec son degré de maturité.* »

À quoi cela peut s'appliquer ou pas ?

La décision médicale partagée peut s'appliquer dans presque toutes les situations médicales :

- ▶ le dépistage, lorsqu'il est ciblé et individuel, par exemple le dépistage du diabète dans la mucoviscidose dans certaines situations ;
- ▶ les soins, en particulier quand plusieurs choix thérapeutiques sont possibles ;
- ▶ une greffe ;
- ▶ une intervention chirurgicale ;
- ▶ un arrêt de travail.

Des situations se prêtent davantage à la décision médicale partagée que d'autres, notamment lorsque :

- ▶ la qualité de vie est en jeu ;
- ▶ il existe des alternatives thérapeutiques ;
- ▶ il n'y a pas de consensus clair sur un mode de prise en charge.

C'est souvent le cas pour le traitement des maladies chroniques, où les patients connaissent leur pathologie et de longue date, pour le cancer, pour une antibiothérapie, pour un traitement antidépresseur, ou encore pour les situations de fin de vie.

À l'inverse, d'autres situations ne sont pas adaptées à la délibération entre un médecin et son patient :

- ▶ l'urgence vitale ;
- ▶ l'instauration d'un traitement indispensable pour ne pas mettre en jeu le pronostic vital ;
- ▶ une contre-indication formelle à un traitement ;
- ▶ un dépistage systématique, comme pour la mucoviscidose ;
- ▶ l'administration de vaccins obligatoires.

¹. État des lieux. *Patient et professionnel de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée »*, octobre 2013, Haute autorité de santé (HAS), has-sante.fr.

INFECTIONS RESPIRATOIRES

Un agent antimicrobien testé en France

La solution inhalée ALX-009 est en développement pour le traitement de certaines infections respiratoires dans la mucoviscidose. Sa tolérance est actuellement évaluée en France chez les patients.

Développé par le laboratoire français Alaxia, ALX-009 est une combinaison de deux molécules connues pour leur action antimicrobienne : l'hypothiocyanite et la lactoferrine.

Chez les patients atteints de mucoviscidose, la protéine CFTR, dysfonctionnelle ou absente, cause la diminution ou l'absence de ces deux composés endogènes¹. Apporté directement dans les poumons par inhalation, l'ALX-009 vient compléter le mécanisme de défense immunitaire défaillant chez ces patients.

Les tests précliniques ont prouvé l'efficacité du produit et permis des tests chez les volontaires sains². Une étude de phase 1 est réalisée au sein d'une structure de recherche clinique à Grenoble, afin

d'évaluer la tolérance de l'ALX-009 chez les patients. 66 patients de 18 ans et plus devront être inclus dans cette étude qui a débuté durant l'été 2017.

La durée de participation à cet essai est d'environ trois semaines, dont huit jours d'hospitalisation sur le site.

Le comité de pilotage de la plateforme nationale de recherche clinique (PNRC)³, à qui le projet a été présenté, est convaincu du caractère innovant de l'ALX-009.

Si vous êtes intéressé par cet essai clinique, parlez-en avec votre médecin de centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) pour plus d'informations. ■



© Christophe Hargouès

1. Naturellement produits par l'organisme

2. Non malades

3. Groupe de travail chargé de coordonner et dynamiser la recherche clinique sur la mucoviscidose

RENCONTRE NATIONALE « RECHERCHE & ASSOCIATIONS DE MALADES »

Fruit d'un partenariat entre l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), l'Académie des sciences et l'Académie nationale de médecine, cette 7^e rencontre s'est déroulée le 9 décembre 2017 à l'Institut de France. Au programme : «Partage des savoirs et perspectives de recherche», avec trois tables rondes sur la recherche participative, la reconnaissance de l'expertise du patient/citoyen et de son entourage, ainsi que la santé comme laboratoire des relations sciences et société. Paola De Carli, directrice du département recherche de Vaincre la Mucoviscidose, a illustré le rôle que les associations peuvent jouer pour que la recherche réponde au mieux aux besoins des malades.



RETOUR SUR... LE CONGRÈS AMÉRICAIN

La 31^e conférence nord-américaine sur la mucoviscidose (NACFC) s'est tenue du 2 au 4 novembre à Indianapolis. Plusieurs chercheurs français de notre réseau ont présenté leurs travaux, à l'oral ou en poster. Vaincre la Mucoviscidose a été représentée par Pascal Barbry, président du Conseil scientifique (CS), le Pr Marc Delpech, président du Comité stratégique de la recherche (CSR), et le Dr Anne Farge, directrice du département médical.



Pour plus d'information, rendez-vous sur nacconference.org et sur vaincrelamuco.org > Actualités > La recherche.



© Christophe Hargoues

PRISE EN CHARGE

Un nouveau référentiel sur la mucoviscidose



Le PNDS mucoviscidose est accessible depuis septembre 2017

sur le site internet de la HAS : has-sante.fr.

Un document de référence sur la prise en charge de la mucoviscidose vient d'être actualisé. Ce protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) est destiné aux professionnels de santé, mais les patients et leurs familles peuvent aussi le consulter.

Comptant une centaine de pages, le PNDS sur la mucoviscidose a pour but d'optimiser et d'harmoniser la prise en charge et le suivi de la mucoviscidose sur l'ensemble du territoire. Il explicite aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale actuelle, ainsi que le parcours de soins d'un patient atteint de mucoviscidose.

Il s'agit du deuxième PNDS mucoviscidose, le premier datant de 2006. Il était nécessaire de le mettre à jour, en raison des nombreux progrès thérapeutiques qui ont été accomplis et de l'évolution de la

prise en charge de la maladie dans les centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM).

Parmi les nouveautés que l'on retrouve dans cette nouvelle édition, les nouvelles thérapies ciblant la protéine CFTR (le canal chlore¹), la réhabilitation² et le suivi des patients adultes. Par ailleurs de nombreux chapitres ont été étoffés.

C'est le Conseil médical de la mucoviscidose (CMM)³ qui a décidé d'actualiser le PNDS en 2015. Cette mise à jour a été aussi une des actions prioritaires de la

filrière Muco-CFTR⁴. Des patients, des parents et de très nombreux professionnels de santé ont participé à ce travail.

La production de PNDS ne concerne pas que la mucoviscidose, mais aussi d'autres maladies rares. Elle a été prévue dans le premier plan national maladies rares 2005-2008 et confirmée dans le deuxième plan 2011-2016, à l'aide d'une méthode proposée par la Haute autorité de santé (HAS). Chaque PNDS est validé par la HAS dans le cadre de sa mission relative aux affections de longue durée (ALD). ■

1. L'une des fonctions de la protéine CFTR est d'être un canal chlore sur la membrane des cellules, c'est-à-dire de laisser passer les ions chlorures.

2. La réhabilitation respiratoire est, selon le PNDS mucoviscidose, un programme encadré par une équipe multi-professionnelle, alliant une éducation thérapeutique et un réentraînement à l'effort.

3. Le CMM est l'un des 10 conseils ou comités statutaires de Vaincre la Mucoviscidose. Il a la particularité d'être aussi commun à la Société française de la mucoviscidose (SFM). Constitué de 21 membres (professionnels de santé, parents, patients), il est notamment chargé de répondre aux questions sur la maladie des patients/familles et des professionnels/soignants.

4. La filière Muco-CFTR représente l'une des filières de santé maladies rares mises en place dans le cadre du deuxième plan national maladies rares 2011-2016. Animée par le Pr Isabelle Durieu, par ailleurs présidente de la Société française de la mucoviscidose (SFM), la filière Muco-CFTR organise notamment l'animation et la coordination de tous les acteurs qui interviennent dans le champ de la mucoviscidose (centres de soins, laboratoires de diagnostic et de recherche, associations...).



Pour plus d'informations, vous pouvez contacter Élisabeth Garaycochea, chargée de scolarité et vie étudiante au siège de l'association, au 01 40 78 91 81 ou écrire à scol@vaincrelamuco.org

ÉTUDIANTS

Zoom sur les nouvelles aides financières

Le ministère de l'Enseignement supérieur a mis en place deux aides pour permettre aux étudiants de poursuivre leurs études et pour favoriser leur insertion professionnelle.

Ces deux aides s'inscrivent dans le cadre du droit à la poursuite d'études introduit par la réforme du master. Il s'agit de la nouvelle aide Mobilité Master¹ et du dispositif d'Aide à la recherche d'un premier emploi (Arpe).

Mobilité Master concerne les étudiants boursiers ou allocataires des aides spécifiques², titulaires du diplôme national de licence, qui entrent en première année de master dans une autre région et qui, de ce fait, doivent déménager. Ils pourront percevoir, à partir de cette rentrée 2017-2018, une aide de 1000 euros pour faire face à leurs frais d'emménagement.

L'Arpe sera prolongée pour la rentrée 2017-2018. Elle est destinée à accompagner financièrement la période d'insertion professionnelle qui sépare la sortie des études et l'accès au premier emploi.

Elle s'adresse aux jeunes âgés de moins de 28 ans, diplômés de l'enseignement

supérieur qui entrent sur le marché du travail et aux jeunes diplômés par la voie de l'apprentissage ayant bénéficié d'une bourse la dernière année de leurs études.

Le montant de l'Arpe sera équivalent à celui de la bourse sur critères sociaux perçue au cours de la dernière année de préparation du diplôme (de 100 à 550 euros par mois), ou de 300 euros par mois pour les jeunes diplômés par la voie de l'apprentissage.

Pour bénéficier de l'Arpe, les jeunes diplômés peuvent effectuer leur demande en ligne dans un délai de quatre mois après l'obtention de leur diplôme. L'Arpe leur sera versée pour une durée maximale de quatre mois.

Attention, pour bénéficier de ces aides, c'est à vous d'en faire la demande à l'aide du dossier social étudiant (DSE) (cf. l'encadré). ■

Le dossier social étudiant (DSE)

Le DSE est la procédure en ligne et unique qui permet de présenter toute demande auprès du Centre régional des œuvres universitaires et scolaires (Crous) de votre académie.

Les demandes de DSE sont à effectuer sur Internet, du 15 janvier au 31 mai, et à renouveler, au début de chaque année universitaire, selon votre académie de résidence, même si vous souhaitez étudier dans une autre ville.

Le DSE vous permet de bénéficier :

- ▶ de l'exonération des frais de scolarité ;
- ▶ d'aides financières : bourses d'études, bourses sur critères sociaux ;
- ▶ d'un accès prioritaire à un logement social étudiant.

Avant de commencer la saisie du DSE, préparez l'avis d'imposition sur les revenus de la famille de l'année n-2 ainsi que vos vœux d'études dans les académies de votre choix.



Le DSE est à demander, dès l'année de terminale pour les élèves qui souhaitent poursuivre des études dans l'enseignement supérieur (même sans les résultats du bac), sur messervices.etudiant.gouv.fr.

¹. Décret n°2017-969 du 10 mai 2017 relatif à l'aide à la mobilité accordée aux étudiants inscrits en première année du diplôme national de master, consultable sur legifrance.gouv.fr

². Sur etudiant.gouv.fr > Vos aides financières > Aides spécifiques