



DOSSIER

Couple et mucoviscidose

Les secrets d'un ménage à trois

P.12



ACTUALITÉS

MAXIME SOREL

Petit Prince des mers

P.05

RECHERCHE

MIEUX CONNAÎTRE

le Comité stratégique de la recherche (CSR)

P.23

QUALITÉ DE VIE

MÉTIER

professeur des écoles

P.33



Sommaire

ACTUALITÉS

- Conseil d'administration..... 03
- Labellisation des centres de soins..... 04
- Maxime Sorel, Petit Prince des mers..... 05
- Créez votre page de collecte..... 06-07
- Mon association, ma bataille..... 07
- Le Carrefour des Virades 2018..... 08
- Vie associative..... 09
- Cap 2020..... 10
- Convention avec l'Association Grégory Lemarchal..... 10



DOSSIER

Couple et mucoviscidose : les secrets d'un ménage à trois

12-21

© MashaStarus, iStock

RECHERCHE

- Colloques jeunes chercheurs..... 22
- Mieux connaître le Comité stratégique de la recherche (CSR)..... 23
- Recherche clinique..... 24-25
- Une étude sur les obstacles..... 25

MÉDICAL

- L'auriculothérapie : quelle place ?..... 26
- Dernières données du Registre..... 27
- Appel à projets médical..... 28
- Phare-M en 2018..... 29
- Hommage au Pr Pennaforte..... 29

QUALITÉ DE VIE

- Journée sur le deuil..... 30
- Position sur l'AAH..... 30
- Le calendrier de ParcoursSup..... 31
- Dans les débats sur la bioéthique..... 32-33
- Profession : professeur des écoles..... 33-34



© Francesco Laurentis

L'ANNÉE DU RASSEMBLEMENT

“ Rassemblement fraternel de tous nos adhérents et de nos salariés qui soutiennent la lutte contre la mucoviscidose.

Cette année 2018 doit être, pour notre association, l'année du rassemblement, dont les Journées Francophones de la Mucoviscidose à Lyon seront le symbole. Rassemblement pour accentuer la recherche française et européenne, rassemblement fraternel de tous nos adhérents et de nos salariés qui soutiennent la lutte contre la mucoviscidose. Ce lien indéfectible doit être sauvegardé, car il n'y a pas d'entreprise humaine qui ne réussisse sans adhésion sincère.

La mission que je juge principale, c'est la recherche ; c'est pourquoi nous devons renforcer les grands partenariats qui apporteront les financements complémentaires. La récente actualité d'arrêt, par un laboratoire américain, d'essais cliniques en France, du fait de l'absence d'entente sur le prix de l'Orkambi® nous mobilise très fortement depuis plusieurs semaines.

Il n'est aussi pas normal que notre association finance depuis plusieurs années et ce, de façon récurrente, de nombreux postes de soignants dans les centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM). Ces mêmes postes doivent être pris en charge par les établissements publics hospitaliers, pour réserver le soutien de l'association à des projets innovants apportant un bénéfice supplémentaire aux patients.

Enfin, pour terminer sur une note optimiste, nous espérons apporter dès cette année une première réponse à nos patients qui sont exclus du bénéfice de l'accès à l'emprunt.

Toutes ces actions demandent de l'énergie et de la détermination et nous en avons besoin pour vaincre la mucoviscidose.

Pierre Guérin
Président de Vaincre la Mucoviscidose.



© Pierrick Contin

Maxime Sorel, Petit Prince des mers

Vainqueur de la dernière Transat Jacques Vabre, notre skipper au grand cœur poursuit en 2018 son soutien à Vaincre la Mucoviscidose à travers plusieurs courses, dont la Route du Rhum.

AGENDA



20 au 29 avril

LES 1 000 MILLES DES SABLES

course en solitaire

5 au 7 mai

LE GRAND PRIX GUYADER 2018

course en équipage

24 mai au 3 juin

LA NORMANDY CHANNEL RACE 2018

course en double

4 novembre

DÉPART ROUTE DU RHUM

Vous voyez le Petit Prince de Saint-Exupéry ? Fermez les yeux. Imaginez-vous qu'il ait grandi et qu'il soit devenu un homme. Ouvrez les yeux et regardez la photo de Maxime Sorel. C'est bien lui, avec sa belle chevelure blonde, notre Petit Prince des mers aime toujours les couchers de soleil. Ils ouvrent les horizons.

C'est à la suite de sa rencontre avec Alexandre, patient greffé cœur-poumon, venu un jour apposer un drapeau Vaincre la Mucoviscidose sur son bateau que Maxime, alors ingénieur civil dans la vie, s'empare du combat contre la maladie. Il inscrit le logo de l'association sur la voile de son bateau, comme pour revendiquer haut et fort les couleurs de ce combat pour les patients qui le touchent tant. Il décrit cette voile comme un porte-drapeau permettant d'exprimer le besoin de souffle qu'ont les patients, tel le besoin de vent qui lui est nécessaire pour avancer à travers les océans.

Devenu professionnel, Maxime Sorel, la trentaine, navigue depuis l'âge de huit ans, grâce à cette passion que lui a très tôt transmise son père. Skipper au grand cœur, il est l'un des partenaires de Vaincre la Mucoviscidose. Il a pris le départ de la Transat Jacques Vabre en novembre 2017 à bord du VandB, voilier de la catégorie des Class40 et a remporté, avec son co-équipier, Antoine Carpentier, une superbe victoire (www.maximesorel.com) au terme d'une course intense.

C'est tout un réseau qui se mobilise pour donner toujours plus de sens au combat de l'association dont l'intérêt du patient est au cœur des actions menées et basées sur des valeurs essentielles de solidarité, d'espoir, de combat et de transparence, partagées par Maxime et son mécène VandB. C'est dans les moments durs qu'il pense aux

patients auxquels il dédie d'une certaine façon ses victoires. Comme l'indique naturellement sa préparatrice Marine de La Rivière, jeune patiente, « *il faut se battre en permanence pour garder son souffle, garder de l'énergie et gagner la bataille contre la mucoviscidose.* »

Dans cette optique, Maxime Sorel, fondateur de l'association Du souffle dans les voiles soutient les missions de Vaincre la Mucoviscidose pour la 4^e année consécutive. 2018 sera, pour lui, ponctuée de trois très belles courses :

- les 1 000 Milles des Sables, du 20 au 29 avril, course en solitaire ;
- le Grand Prix Guyader 2018, du 5 au 7 mai, course en équipage ;
- la Normandy Channel Race 2018, du 24 mai au 3 juin, course en double.

L'année se clôturera par la mythique Route du Rhum à destination de la Guadeloupe. À l'aube du 40^e anniversaire de cette course

historique, le dimanche 4 novembre 2018, à 14h00, 100 solitaires prendront le départ depuis Saint-Malo. L'association sera aux côtés du Petit Prince des mers devenu grand, pour le soutenir pleinement dans cette nouvelle année au gré des vents et des victoires à venir. ●

“

C'est dans les moments durs qu'il pense aux patients auxquels il dédie d'une certaine façon ses victoires.



EN SAVOIR PLUS SUR :
vaincrelamuco.org

Cap 2020

“

Cap 2020 poursuit sa route afin que la recherche, vecteur d'espoir de tous, l'optimisation des soins et l'accompagnement des patients puissent bénéficier à tous les patients.”

Pierre Guérin

Président de Vaincre la Mucoviscidose

FAITS MARQUANTS PASSÉS



Valorisation des patients pleinement engagés dans la recherche.



Amélioration de l'adéquation des subventions aux besoins des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM).



Promotion des outils des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).



Poursuite du développement du lobbying au plan national et local.

FAITS MARQUANTS À VENIR



Optimiser la visibilité des priorités de la recherche issues de la réflexion des instances scientifiques de l'association.



Favoriser la réhabilitation respiratoire pour tous les patients selon une charte de qualité.



Mettre en œuvre des actions permettant l'accès à l'assurance emprunteur pour les patients.



Poursuivre et valoriser les grands partenariats en place.

► SIGNATURE

Nouvelle convention avec l'Association Grégory Lemarchal

Vaincre la Mucoviscidose et l'Association Grégory Lemarchal continuent à unir leurs forces et leurs moyens pour lutter contre la mucoviscidose.



© simonkr, iStock

Pierre Guérin, président de Vaincre la Mucoviscidose, et Pierre Lemarchal, président de l'Association Grégory Lemarchal, ont signé à la mi-décembre 2017 une nouvelle convention de partenariat.

Le but ? Cofinancer à parts égales pas moins de 21 projets de recherche en 2017, pour près de 1,26 million d'euros au total. Les trois quarts de ces projets portent sur la lutte contre les infections, le reste étant consacré à la transplantation. En 10 ans, ce ne sont pas moins de 9,6 millions d'euros qui ont été alloués conjointement à la recherche par les deux associations sur ces deux thématiques.

L'appel à projets de recherche annuel de Vaincre la Mucoviscidose fait l'objet d'une procédure rigoureuse d'analyse et de sélection scientifique. Elle est réalisée par des experts extérieurs puis par les membres du Conseil scientifique (CS) de l'association.

Cela amène à proposer chaque année au Conseil d'administration (CA) de Vaincre la Mucoviscidose les projets de recherche à soutenir.

L'Association Grégory Lemarchal a tout d'abord soutenu des projets de recherche proposé par le CS de Vaincre la Mucoviscidose sur la transplantation, avant d'élargir en 2014 son champ de financement à de nouvelles thématiques de recherche, comme l'infection. L'Association Grégory Lemarchal a été fondée en 2007 après le décès à 24 ans des suites de la mucoviscidose de Grégory Lemarchal, vainqueur de la Star Academy en 2004.



Couple et mucoviscidose

LES SECRETS D'UN MÉNAGE À TROIS



Vivre à deux, se marier, avoir des enfants... Depuis une dizaine d'années, ces aspirations sont devenues réalistes pour les personnes atteintes de mucoviscidose. Réalistes, mais pas forcément faciles à réaliser. Car comment bien vivre son désir, sa sexualité, sa vie conjugale avec cet intrus envahissant qu'est la maladie ? Réponses sans tabou ni angélisme.

UNE PUBERTÉ DEVENUE PRESQUE NORMALE

L'amélioration de l'état de santé des malades et les changements de comportements qu'elle entraîne s'observent dès l'adolescence. Jusqu'à une époque récente, les jeunes malades entraient plus tardivement dans la puberté, notamment en raison de problèmes de dénutrition.

Ce n'est plus le cas, du moins chez les filles, comme l'atteste l'étude EpiMuco financée par Vaincre la Mucoviscidose et rédigée par le Dr Audrey Cartault, pédiatre au centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) de Toulouse, et par son équipe¹. « Nous avons soumis un questionnaire à 164 jeunes filles de huit ans et plus, explique-t-elle. Nous leur demandions, entre autres choses, l'âge auquel elles avaient eu leurs premières règles. Le résultat de cette étude montre que les jeunes patientes présentent un poids et un IMC² normal pour la plupart d'entre elles et que l'âge moyen des premières règles est de 13 ans et demi, exactement comme dans la population normale. »

Avec des nuances toutefois, car, selon cette même étude, la proportion de jeunes filles ayant une puberté retardée, c'est-à-dire après 15 ans, est plus élevée (17 %, contre

3 % dans la population générale). Il s'agit de jeunes filles qui souffrent d'une fonction pulmonaire dégradée.

Qui dit puberté normale dit également adolescence normale. C'est une autre révélation de cette étude : l'âge moyen du premier rapport sexuel chez les jeunes atteints de mucoviscidose est de 17 ans, tout comme pour leurs camarades non malades. Des données nouvelles qui impliquent que le suivi des jeunes patientes soit repensé.

C'est tout l'enjeu de cette étude, précise Audrey Cartault : « Il devient nécessaire d'inclure le suivi gynécologique dans les CRCM enfants, afin que les jeunes filles soient informées

suffisamment tôt. La maladie accélère la maturité. Les patientes sont très au fait de ces choses et n'hésitent pas à aborder la question, mais pas forcément avec le pneumologue qui les suit depuis l'enfance. » Une consultation gynécologique au sein des CRCM enfants aurait l'avantage de se dérouler sans les parents, ce qui permettrait aux patientes de s'exprimer sans doute plus librement. Et il serait d'autant plus utile que la mucoviscidose impose une contraception adaptée³.

- 1 - Centre constitutif du centre de référence des pathologies gynécologiques rares.
- 2 - IMC : indice de masse corporelle, qui correspond au poids (en kg) divisé par le carré de la taille (en m). Il permet de définir la dénutrition, la maigreur, le poids normal, le surpoids ou l'obésité.
- 3 - Une pilule plus fortement dosée est en général conseillée pour obtenir une absorption convenable lors d'un traitement antibiotique.
- 4 - HPV : acronyme anglosaxon du papillomavirus humain.

Témoignage

“

Avant, j'étais très centré sur moi-même, je considérais que rien ne prêtait à conséquence, vu que j'allais mourir. Mais à chaque fois que j'atteignais l'âge moyen d'espérance de vie des patients, il était repoussé. Aujourd'hui, j'ai 32 ans, je suis en relativement bonne santé, je vis en couple depuis dix ans et suis marié depuis quatre ans. J'ai un autre regard sur l'avenir. ”

Ce témoignage de Kévin montre bien la façon dont la question du couple est entrée dans le vécu des patients : grâce aux perspectives à plus long terme qu'ont permis les progrès médicaux. Cette réalité nouvelle se traduit dans les chiffres du Registre français de la mucoviscidose. En 2016, 47 % des patients de plus de 18 ans se déclaraient en couple.



© Vaincre la Mucoviscidose



En 2016,

47%

des patients
de plus de 18 ans se
déclaraient en couple.

LES RISQUES D'INFECTIONS ET AUTRES DÉSAGRÈMENTS LIÉS À LA MALADIE

Une autre raison qui plaide en faveur d'un suivi gynécologique plus précoce, c'est le soupçon de forte prévalence d'infection à HPV⁴, qui, pour les plus mauvais d'entre eux, entraînent des lésions précancéreuses, voire des cancers du col de l'utérus. « Cette forte prévalence a été suspectée lors d'une première étude, réalisée à partir des frottis de femmes atteintes de mucoviscidose, y compris chez les non transplantées dont le système immunitaire est fragilisé », explique Christine Rousset-Jablonski, gynécologue au CRCM de Lyon, qui dirige l'étude MucoHPV financée par Vaincre la Mucoviscidose. ▶



« Les frottis étaient anormaux pour 25 % d'entre elles, contre 3 % dans la population générale, ce qui pourrait s'expliquer par la présence, chez les patientes, d'une glaire cervicale plus épaisse interagissant de façon inhabituelle avec le virus. Si cette suspicion est confirmée, il faudra insister sur la vaccination de nos patientes de 11 à 14 ans, en leur expliquant qu'elles sont davantage à risque », indique la gynécologue.

Bien que plus difficile à évaluer, l'âge de la puberté chez les garçons est également devenu normal de façon générale, avec toutefois un pic de croissance légèrement moindre. Tout comme les filles, ils doivent être informés suffisamment tôt de désagréments comme l'infection à HPV, qui peut entraîner la formation de condylomes, ou verrues génitales, sur la verge, notamment chez les hommes transplantés dont le système immunitaire est fragilisé.

Les mycoses génitales, très désagréables voire douloureuses chez les femmes, peuvent aussi se développer chez les hommes au moment des cures d'antibiotiques. Il importe de les traiter et même de les prévenir. La sueur des personnes atteintes de mucoviscidose contenant de six à 10 fois plus de sel peut entraîner des dépôts et même des lésions sur le prépuce, et provoquer des irritations chez la femme lors des rapports sexuels. « Chez les hommes, le sperme est également moins abondant, explique le Dr Laurent Mély,



17 ans

C'est l'âge moyen du premier rapport sexuel chez les jeunes atteints de mucoviscidose, tout comme chez les non malades.

responsable du CRCM de Giens/Hyères (Var), ce qui n'impacte en rien leur plaisir, mais suscite parfois des remarques des partenaires. Toutes ces questions doivent être abordées avec les patients. Chacun, dans les équipes, doit être en mesure de le faire, et rester attentif aux perches qu'on lui tend. Pour ma part, si les parents en sont d'accord, je donne une première information au moment de l'adolescence. Cela permet de préparer le terrain pour en reparler plus facilement plus tard si besoin. »

ALLIER SÉDUCTION ET MALADIE

Les premiers émois amoureux, ce n'est simple pour personne, alors *a fortiori* quand on est affecté d'une maladie aux multiples conséquences embarrassantes. La psychologue et sexologue Géraldine Chanal a travaillé au CRCM de Dunkerque (Nord) où elle a pu mesurer leurs difficultés : « Les retards de développement chez beaucoup de patients adolescents ont des répercussions sur leur assertivité sexuelle, cette capacité à se montrer en tant qu'homme ou femme face au regard de l'autre. Lorsque celle-ci fait défaut, la capacité de séduire ou de se faire séduire sera fragilisée. » Ce manque de confiance en sa séduction est susceptible de pénaliser davantage les hommes. « Dans les grandes villes, relève en effet Géraldine Chanal, les rencontres se font très souvent via les réseaux sociaux et les sites de rencontre. Or la démarche est plus simple pour les femmes, car ce sont elles qui sont sollicitées, les hommes doivent être acteurs. S'ils ne se sentent pas suffisamment séducteurs ou séduisants, ils franchiront plus difficilement le pas de la rencontre.

“

Je ne trouve ni ne cherche l'âme sœur "

Élodie (le prénom a été modifié), 50 ans

« Quand j'étais petite, cette maladie était très mal connue et on en mourait jeune. On n'imaginait pas se marier, ni même avoir un petit copain. À la maison, je vivais comme dans une bulle. J'étais interdite de cantine, de sorties de classe, de boums (d'autant plus qu'on y fumait à l'époque, je ne faisais pas de sport. Je n'en veux pas à mes parents. Ils avaient perdu un fils de cette maladie, ils étaient inquiets et faisaient au mieux pour me protéger. Suis-je devenue trop renfermée ? Toujours est-il que je n'ai jamais été amoureuse, n'ai jamais songé à l'être, et que ça ne m'a pas manqué. J'ai vécu longtemps chez mes parents, je m'y sentais bien, puis il est devenu nécessaire pour moi de partir. Je regrette de ne l'avoir pas fait plus tôt, car aujourd'hui, la fatigue chronique m'empêche de profiter des années qui me restent. J'ai beaucoup d'amis, et je suis engagée dans plusieurs associations, notamment pour vaincre la Mucoviscidose. Quand il m'arrive de témoigner, je dis aux parents de ne surtout pas enfermer leurs enfants dans une bulle. »

▶ COLLOQUES

Deux rendez-vous incontournables des jeunes chercheurs

Les deux traditionnels colloques destinés aux jeunes chercheurs travaillant sur la mucoviscidose se sont tenus à l'Institut Pasteur, le 20 février pour le colloque français et du 21 au 23 février pour le colloque européen.



© Vaincre la Mucoviscidose

LE COLLOQUE FRANÇAIS

L'attrait des jeunes chercheurs pour le colloque français est toujours aussi important, avec une participation en hausse (51 jeunes chercheurs contre 45 l'an dernier). Le programme comprenait, pour la première fois, une session entière dédiée à la recherche clinique et aux sciences humaines et sociales. Autre nouveauté de l'année, les patients et les proches (parents, grands-parents) ont été plus nombreux à répondre à l'invitation¹. Ainsi, les sessions étaient animées par un duo patient/chercheur.

1 - Ils étaient, pour la plupart, issus d'un groupe de travail informel, animé par le département recherche. De formation scientifique, ses membres sont volontaires pour être sollicités dans le cadre d'actions concernant la recherche sur la mucoviscidose.



© Vaincre la Mucoviscidose

LE COLLOQUE EUROPÉEN

Organisé en collaboration avec quatre autres associations européennes de patients (Allemagne, Belgique, Italie et Pays-Bas), le colloque européen a rassemblé 36 jeunes chercheurs venant du monde entier (Australie, Belgique, Canada, France, Allemagne, Italie, Espagne, Suisse et Pays-Bas). Préalablement sélectionnés par un jury de scientifiques et de cliniciens européens, ils ont présenté leurs travaux de recherche sous forme de communications orales et de posters. Ces trois jours à huis clos ont permis une véritable interaction entre tous les participants, parmi lesquels des chercheurs de renommée internationale, et ont donné aux plus jeunes l'opportunité d'élargir leur réseau et de créer de nouvelles collaborations.



POUR DÉCOUVRIR LES LAURÉATS DES PRIX ATTRIBUÉS, RENDEZ-VOUS SUR vaincrelamuco.org.



© Askold Romanov, iStock

▶ RECHERCHE FONDAMENTALE

La Basic Science Conference 2018

La *Basic Science Conference* (BSC) s'est déroulée du 21 au 24 mars 2018 à Loutraki, en Grèce. Elle a été présidée par les Pr Isabelle Callebaut² (France), John Engelhardt (États-Unis) et Marcus Mall (Allemagne).

Chaque année, la société européenne sur la mucoviscidose (*European Cystic Fibrosis Society*, ECFS) organise un congrès où sont débattues les dernières avancées en matière de recherche fondamentale dans le domaine de la mucoviscidose. Victime de son succès, la BSC a dû restreindre cette année son nombre de participants. 250 scientifiques et cliniciens ont ainsi été sélectionnés pour y assister. Parmi ces participants, des représentants des associations européennes de patients ont eu un rôle important en organisant un séminaire sur le thème du microbiote pulmonaire et intestinal, présidé par Geneviève Héry-Arnaud³ (France) et par Stuart Elborn (Royaume-Uni). Le microbiote, plus communément appelé flore, représente l'ensemble des micro-organismes peuplant un milieu précis. Cette année encore, Vaincre la Mucoviscidose a promu la participation des jeunes chercheurs en attribuant des bourses de voyage à des étudiants français.

2 - Directrice de recherche au CNRS (Centre national de la recherche scientifique).

3 - Microbiologiste, PUPH (professeur des universités, praticien hospitalier) au CHRU de Brest, membre du Conseil scientifique (CS) de Vaincre la Mucoviscidose.



► MÉDECINES DOUCES

Quelle place pour l'auriculothérapie ?

Vaincre la Mucoviscidose a organisé la journée des infirmiers le 17 novembre 2017 sur le thème « Les médecines complémentaires : comment en parler aux patients ? ». Focus sur l'une d'entre elles, l'auriculothérapie.

L'idée de la journée des infirmiers était de faire découvrir à ces professionnels de santé les spécificités de certaines médecines douces, afin qu'ils puissent orienter et expliquer l'intérêt d'une thérapie complémentaire à leurs patients. Au total, 60 infirmiers des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) et des centres de transplantation y ont assisté.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS)¹, les médecines complémentaires ou médecines alternatives font référence à un vaste ensemble de pratiques de santé qui ne font pas partie de la tradition ni de la médecine conventionnelle du pays et ne sont pas pleinement intégrées à son système de santé prédominant.

Lors de la journée des infirmiers, plusieurs prises en charge ont été abordées : auriculothérapie, autohypnose, TENS², ostéopathie, sophrologie... L'auriculothérapie³ est pratiquée depuis bien longtemps. Les femmes égyptiennes se perçaient l'oreille au point contraceptif pour ne pas avoir d'enfants. Les pirates accrochaient leurs anneaux sur le point du lobe correspondant à la vision.

L'auriculothérapie a été redécouverte par un médecin lyonnais, Paul Nogier, dans les années 1950. C'est une technique thérapeutique différente de l'acupuncture chinoise. Elle est complémentaire



60

infirmiers

des CRCM et des centres de transplantation ont assisté à la journée des infirmiers.

des autres traitements, lorsque les traitements conventionnels sont devenus inefficaces ou ont épuisé leurs possibilités. Reconnue officiellement par l'OMS, l'auriculothérapie établit le principe selon lequel l'oreille est une représentation miroir des organes, d'où sa comparaison avec un fœtus inversé (le lobe correspond à la tête par exemple).

Dans notre oreille, il existe ainsi 43 points auriculaires standardisés. L'auriculothérapie consiste à mettre en place des aiguilles stériles d'acupuncture spécifiques de petite taille ou à utiliser des aiguilles semi-permanentes pour un nombre de jours variables. Les indications sont nombreuses : traiter les douleurs, certaines dépendances, mais aussi l'anxiété, les nausées, les troubles ORL (acouphènes...), les troubles musculo-tendineux... L'auriculothérapie est pratiquée uniquement par les médecins en France, le diplôme inter-universitaire (DIU) d'auriculothérapie est obtenu après deux ans de formation à la faculté de médecine. Des protocoles de coopération pourraient permettre aux infirmiers ressource douleur travaillant dans les Clud (comités de lutte contre la douleur) de pratiquer certains points d'auriculothérapie.

1 - Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle pour 2014-2023, www.who.int/fr.

2 - TENS (*Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation*) ou appareil de neurostimulation électrique transcutanée. Dispositif médical délivrant une stimulation électrique de faible intensité à visée antalgique par l'intermédiaire d'électrodes adhésives appliquées sur la peau. Pour en savoir plus : www.has-sante.fr.

3 - Pour en savoir plus : <http://auriculo-scientifique.com/definition/> (site de la Société française d'auriculothérapie).



► SOCIÉTÉ

Vaincre la Mucoviscidose investit les débats sur la bioéthique

L'association s'engage dans les États généraux de la bioéthique qui vont précéder la révision de la loi.



© Sashkinw, iStock

En 1994, la France a élaboré un dispositif législatif et réglementaire pour encadrer un certain nombre d'activités de soin et de recherche biomédicale qui suscitaient des interrogations éthiques. Il s'agissait d'affirmer de grands principes, comme par exemple le respect de l'intégrité du corps humain et sa non-commercialisation ou l'anonymat du don de tout élément ou produit du corps humain. Ces principes ont été inscrits dans le Code civil. En outre, de très nombreuses dispositions ont été adoptées au niveau du Code de la santé publique pour encadrer précisément toutes les activités concernées.

“
Des ateliers sur la génétique, sur l'assistance médicale à la procréation et sur la transplantation aux Journées Francophones de la Mucoviscidose.

Cependant, le législateur a été amené à revoir le dispositif qui avait été mis en place du fait de nouvelles découvertes scientifiques et de leurs applications médicales. Ce fut le cas en 2004 et en 2011. Parallèlement, la société évoluait notamment dans son acceptation des nouveaux actes médicaux et des modalités de leur mise en œuvre. On s'est ainsi rendu compte que, quels que soient les choix qui étaient faits, il était nécessaire de poursuivre réflexion et débats. C'est sans doute ce qui explique, entre autre, la multiplication des instances et des comités d'éthiques depuis quelque temps.

Vaincre la Mucoviscidose, confrontée elle aussi aux questions induites par l'évolution de la science et de notre société, a décidé en 2016 de créer un Comité d'éthique composé de patients et de membres de leurs familles, de soignants, de chercheurs et de personnalités extérieures aux compétences diverses. Ce groupe traite les questions et les situations qui lui sont soumises en cherchant à porter un regard compétent et indépendant, permettant d'analyser les enjeux éthiques sous-jacents et d'éclairer les choix et les décisions. Les avis qu'il peut être amené à formuler ne sont que consultatifs et sont ainsi des éléments d'aide à la décision pour les différentes instances de l'association, en particulier pour son Conseil d'administration.

En 2011, les parlementaires avaient prévu que la loi fasse à nouveau l'objet d'un examen au bout de sept ans et que le débat du parlement soit précédé d'un débat public sous forme d'États généraux organisés par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Le processus est aujourd'hui enclenché à l'initiative du gouvernement et du CCNE. Les États généraux⁹ ont débuté le 18 janvier. Une synthèse

9 - <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/>