

**DOSSIER**

## Prêt.e au départ ?

P.12



**RECHERCHE**

**PROJET  
INSPIRE :**  
à vos idées !

P.29

**MÉDICAL**

**CENTRES DE SOINS :**  
1,5 million d'euros alloués  
en 2019

P.31

**QUALITÉ DE VIE**

**AAH :**  
des revalorisations  
à relativiser

P.34

# Sommaire

## ACTUALITÉS

- Congrès de Rennes ;  
(Re)découvrez les vidéos en ligne..... **03**
- Médias : panorama 2018..... **04**
- Plan de communication 2019 ;  
Agenda..... **05**
- Virades 2019 :  
la fin des lâchers de ballons..... **06**
- Dons et prélèvement à la source ;  
Appel à partenaires..... **07**
- Rando Muco et PLB Muco :  
c'est bientôt !..... **08**
- Témoignage d'un participant à la Rando  
Muco ; Prochaine édition de la Course  
des Héros..... **09**
- Interview d'Odile, nouvelle présidente  
du Conseil des patients..... **10**



## DOSSIER

### Voyage, expatriation... Prêt-e au départ ?

12-27

## RECHERCHE

- Brèves..... **28**
- Lancement du projet Inspire..... **29**
- Interview du Pr. Claude Férec  
sur le dépistage néonatal..... **30**

## MÉDICAL

- Résultats de l'appel à projets 2019..... **31**
- Vers une réhabilitation respiratoire  
pour tous..... **32**
- Réorganisation de la transplantation  
pulmonaire à Paris ; Registre 2017..... **33**

## QUALITÉ DE VIE

- AAH : des revalorisations à relativiser... **34**
- Parcoursup..... **35**
- Travailleur indépendant ;  
RQTH simplifiée : le saviez-vous ?..... **36**
- Questions/réponses diverses..... **37**
- Rapport « Plus simple la vie »..... **38**

Un formulaire d'adhésion à l'association  
Vaincre la Mucoviscidose se trouve en page 11  
et un bulletin de don en page 39.



© Francesco Laurentis

# SOLIDARITÉ

“ Nous en appelons à la solidarité  
de la Nation et à la Sécurité sociale ”

**N**otre association, grâce à la générosité de ses donateurs, a pendant trop longtemps pallié l'insuffisance de financement des CRCM, en particulier des postes de soignants. Cette année encore, cela concernera 115 postes de professionnels (p.31).

Oui, au 21<sup>e</sup> siècle, c'est encore en partie grâce à des dons que nos patients peuvent accéder à des soins ! Nous, patients et familles concernés par la mucoviscidose devons avoir encore recours à la charité... C'est à la solidarité de la Nation et à la Sécurité sociale que nous en appelons.

La première décision qui s'impose à l'avenir, c'est de faire reprendre par la puissance publique le financement des postes de soignants (médecin, infirmier.e et kinésithérapeute) que nous assurons depuis plusieurs années.

Nous avons déjà notifié à certains établissements hospitaliers que nos financements seraient suspendus à partir de 2020 afin de permettre à l'administration d'anticiper cette décision. Notre demande est que tous les CRCM disposent enfin des budgets permettant de respecter les standards de soins européens.

Enfin, au moment où je rédige cet éditorial, j'ai une pensée émue pour Michel Chignard qui vient de nous quitter. Scientifique, Michel a été très présent à nos côtés, aussi bien au sein du Conseil d'administration que du Conseil scientifique (p.28).

**Pierre Guérin**

Président de Vaincre la Mucoviscidose

▶ 8<sup>ES</sup> ENTRETIENS DE LA MUCOVISCIDOSE ET AG

# Congrès de Rennes : demandez le programme !

Les 6 et 7 avril prochains, vous serez près de 800 à vous réunir pour le prochain Congrès annuel de Vaincre la Mucoviscidose, cet événement incontournable de l'association au cours duquel se dérouleront l'Assemblée générale, des plénières, ainsi que 12 ateliers thématiques.

## 12 ATELIERS THÉMATIQUES

### ● Vie associative

**Atelier 1 :** Nouveaux adhérents, bénévoles, viradeurs : bienvenue à bord !

**Atelier 2 :** Adhérents/Bénévoles : comment contribuer au développement de notre association sur le terrain ?

### ● Recherche & Médical

**Atelier 3 :** L'hygiène à la maison : Comment concilier les recommandations et la vie au quotidien ?

**Atelier 4 :** Aérosolthérapie : idées reçues et bonnes pratiques.

**Atelier 5 :** Informer sur la transplantation : Quand ? Comment ?

**Atelier 6 :** Vulgarisation et diffusion des résultats de recherche : de la compréhension à la responsabilisation.

**Atelier 10 :** Les infections respiratoires à l'ère des modulateurs.

**Atelier 12 :** Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur les appels à projets du département médical et de la recherche.

### ● Qualité de vie

**Atelier 7 :** Aider les aidants.

**Atelier 8 :** La vie professionnelle : comment préserver son capital santé ?

**Atelier 9 :** Parler ou non de sa maladie au travail.

### ● Collecte de fonds

**Atelier 11 :** La collecte de fonds : consolider, innover, développer.



## À partir du 20 mai

Des comptes rendus de ces ateliers seront disponibles dans l'espace membres du site [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org) > Événements annuels.



## PLÉNIÈRES : L'ESPOIR EN MARCHÉ

La plénière du samedi soir sera l'occasion de faire le point 30 ans après la découverte du gène et sur ce qu'il reste à accomplir. Les deux autres plénières, des samedi et dimanche matin, auront respectivement pour objet de donner la parole à tous ceux qui se mobilisent pour Vaincre la Mucoviscidose et de faire un point d'actualité sur la recherche (*plus d'informations sur [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)*).



## Nouveau

Les adhérents pourront, via un lien reçu par mail, suivre en direct les plénières des 6 et 7 avril prochains.

## ▶ VIDÉO

# Vos belles histoires en images

Vaincre la Mucoviscidose est présente sur les réseaux sociaux avec toujours plus de contenus, et en particulier la mise en avant de vidéos, qui font l'unanimité auprès des internautes aujourd'hui. Les avantages de privilégier une vidéo pour communiquer ? Elle se remarque très rapidement sur une page et elle est facilement partageable par les internautes.

En 2019, les 30 ans de la découverte du gène et nos thématiques sociétales (*cf. article ci-contre*) seront de belles occasions de mettre en avant vos témoignages.

Patients, familles, professionnels de santé, chercheurs, bénévoles... Toute personne mobilisée dans le combat contre la mucoviscidose contribue un peu plus chaque jour à sensibiliser le plus grand nombre sur la maladie autour de thèmes comme la vie de couple, l'environnement professionnel, la vie scolaire, la recherche...

Vous souhaitez partager votre témoignage et votre expérience en vidéo ? N'hésitez pas à nous écrire à [communication@vaincrelamuco.org](mailto:communication@vaincrelamuco.org). Et rendez-vous sur les pages YouTube et Facebook de l'association pour voir ou revoir vos plus belles histoires.

**Youtube :** @assovaincrelamuco

**Facebook :** @VaincrelaMucoviscidose



► VIRADES DE L'ESPOIR

# Fin du lâcher de ballons : en 2019, pensons aussi à notre environnement !

**Symboles d'espoir, des dizaines de milliers de ballons aux couleurs lumineuses sont lâchés dans les airs chaque année lors des Virades de l'espoir, sur tout le territoire. Mais avec la prise de conscience grandissante de l'importance de préserver notre planète, il est temps de mettre fin à cette tradition à laquelle nous étions pourtant si attachés.**



© DR

**Interview de Mélanie Grospeaud,  
chargée des événements de collecte**

**Vaincre : Il n'y aura donc plus de ballons sur les Virades de l'espoir dès septembre 2019 ?**

**M.G.** À compter de cette année en effet, il n'y aura plus à proprement parler de « lâchers de ballons ». Nous en avons informé les organisateurs de Virades de l'espoir lors du Carrefour des Virades (*le grand rassemblement annuel des organisateurs de Virades de l'espoir, NDLR*) les 2 et 3 février derniers. La décision a été plutôt bien reçue car les enjeux étaient bien compris de tou(te)s. Mais les ballons continueront d'être présents sur nos événements de collecte, notamment pour décorer les stands. Ils pourront également continuer d'offrir une belle visibilité à notre combat dans nos publications, comme c'est le cas par exemple sur l'affiche des Virades de l'espoir depuis trois ans et encore cette année, malgré la fin des lâchers de ballons en plein air.

**Vaincre : Pourquoi avoir pris une telle décision ?**

**M.G.** Nous défendons une grande et belle cause, la lutte contre la mucoviscidose. D'autres associations défendent de nobles causes également, notamment celle de la protection de notre environnement.

Depuis plus de 13 ans, l'association Robin des Bois dénonce les dangers environnementaux de cette décharge en plein ciel et demande aux différents organisateurs de renoncer une fois pour toutes à cette pratique.

Il faut savoir en effet que les épaves de ballons se trouvent dans le Top 10 des déchets récréatifs retrouvés sur le littoral et que les fragments de ballons et leurs liens peuvent être ingérés par les mammifères marins, les tortues marines, les oiseaux et les poissons (source : Programme des Nations unies pour l'environnement). Dans le grand cycle de la vie, choisir de respecter notre environnement, c'est aussi, à terme, protéger notre santé. À nous de montrer la voie et de prendre les devants, avant qu'une interdiction pure et simple ne soit imposée à tous.

“

*Une association qui défend la vie : en abandonnant les lâchers de ballons, Vaincre la Muco choisit la défense de l'environnement, la vie de notre planète et de tous ceux qui l'habitent, patients et bien portants !”*

**Michel Favier**

L'un des pionniers des Virades de l'espoir

**Vaincre : Pourquoi ne pas utiliser des ballons biodégradables ?**

**M.G.** C'est ce que Vaincre la Mucoviscidose faisait : nous commandions chaque année 60 000 ballons estampillés « 100 % biodégradables ». Le ministère de l'Écologie, dans une fiche dédiée, rappelle pourtant que le terme biodégradable n'a aucun caractère normatif ou réglementaire et que cette dégradation ne s'effectue que dans des conditions spécifiques au bout d'un temps déterminé (5 ans environ selon les sources).



## 5,4 M€

collectés

en septembre dernier grâce aux Virades de l'espoir, sur 350 sites (stable par rapport à 2017). Merci et bravo à tous les organisateurs de Virades !

Comme le dit très bien l'Agence de l'environnement et de la maîtrise de l'énergie (Ademe), l'appellation biodégradable ne peut en aucun cas être prétexte à l'abandon du produit dans la nature.

**Vaincre : Avez-vous réfléchi à une alternative écologique aux lâchers de ballons ?**

**M.G.** Un travail est en cours pour trouver un moment ou une opération phare qui remplacera le lâcher de ballons. Rien n'est impossible ! À l'association, on aime les défis et la solidarité. Tous les ingrédients sont là pour y parvenir et toutes les idées sont les bienvenues.



**Des questions ? Des idées d'alternatives ?**

Écrivez à Mélanie Grospeaud :

[mgrospeaud@vaincrelamuco.org](mailto:mgrospeaud@vaincrelamuco.org)

► **DONS**

# Tout savoir sur le prélèvement à la source

**Le prélèvement à la source (PAS) mis en place au 1<sup>er</sup> janvier 2019 implique un changement dans le mode de collecte de l'impôt uniquement. Tous les crédits et réductions d'impôts, y compris ceux liés aux dons, sont donc maintenus dans les mêmes conditions.**

## La réduction d'impôts sur les dons est-elle supprimée avec le passage au prélèvement à la source ?

Non. Les réductions d'impôts sur les dons aux associations et fondations sont maintenues.

## Vais-je bénéficier d'une réduction d'impôts sur mes dons effectués en 2018 ?

Oui. Les dons faits à Vaincre la Mucoviscidose (ou à d'autres associations d'intérêt général) ouvrent droit à une réduction sur l'impôt dû en 2019 au titre des revenus 2018. En avril 2019, vous devrez déclarer vos revenus 2018 comme chaque année : revenus salariés, revenus fonciers, emplois à domicile, dons...

La réduction d'impôt relative aux dons réalisés en 2018 est restituée en deux temps au contribuable :

- Via un acompte égal à 60% de la réduction d'impôt de l'année 2017 qui vous a été versé au 15 janvier 2019 ;
- Le solde de cette réduction d'impôt sera versé à l'été 2019.

Ainsi, tous les dons effectués en 2018 bénéficieront des mêmes réductions fiscales que les autres années.

## J'ai fait mon premier don en 2018, comment est-il pris en compte ?

Si vous n'aviez jamais fait de don avant 2018, vous n'avez pas reçu d'acompte au mois de janvier.

N'oubliez pas de mentionner votre don 2018 lors de votre déclaration de revenus effectuée au mois d'avril 2019. Vous recevrez alors la totalité de votre réduction d'impôt lors de l'été 2019.

## Je n'ai pas fait de don en 2018, mais j'en faisais auparavant. Que va-t-il se passer ?

Le calcul de l'acompte versé dès janvier 2019 était basé sur les dons effectués en 2017. Vous avez donc reçu un acompte en janvier 2019 qu'il faudra rembourser à l'administration fiscale en juillet au moment du solde de l'impôt sur le revenu 2018.

Si vous avez effectué un don en 2018 d'un montant inférieur à votre don 2017, vous ne rembourserez qu'une partie de l'acompte.

© Takasuu, iStock



## Pour en savoir plus

Consultez la page [prélèvement à la source](#) et la page [dédiée aux réductions d'impôts pour les dons aux associations et fondations](#) sur le site du ministère de l'Économie ([economie.gouv.fr](http://economie.gouv.fr)).



## Vous vous posez toujours des questions ?

N'hésitez pas à contacter Sabine Dubernard, chargée des relations donateurs :  
01 40 78 91 58  
ou [donateurs@vaincrelamuco.org](mailto:donateurs@vaincrelamuco.org)

► **PARTENARIAT**

## Appel à partenaires

Vous travaillez dans une entreprise qui a des valeurs humaines fortes ?  
Vous avez une amie, un cousin, une tante ou un beau-père directeur/trice dans une société à rayonnement national ?  
N'hésitez pas à partager vos contacts avec l'association !  
Ensemble nous pouvons écrire une belle histoire de partenariat.



## Pour plus d'informations

Contactez Chei-Line Heng, responsable partenariats de Vaincre la Mucoviscidose :  
01 40 78 91 63 ou [clheng@vaincrelamuco.org](mailto:clheng@vaincrelamuco.org)

# Prêt•e au départ ?

---

**Au sortir de l'hiver, un besoin d'ailleurs et de détente trotte dans toutes les têtes. Que vous vouliez franchir les frontières, voyager en France, ou vous établir à l'étranger, le voyage a des vertus incontestables. Alors, pour mettre toutes les chances de votre côté et faire en sorte que la mucoviscidose ne vienne pas gâcher votre projet, voici quelques précautions et aides-mémoire à adapter selon la destination, la durée de votre voyage et votre état de santé pour vous aider à anticiper au mieux cette belle aventure.**



© relentless\_one, iStock

## VOYAGER, C'EST LA SANTÉ

Voyager avec la mucoviscidose, c'est possible et cela ne devrait pas vous empêcher d'en profiter. « *Il faut toujours considérer les bienfaits du voyage*, rassure d'emblée Anne-Sophie Duflos, infirmière et adjointe à la direction médicale de Vaincre la Mucoviscidose (*lire aussi p.21*). *Le voyage a de nombreux effets positifs. Il peut aussi encourager les patients à mieux se prendre en charge* ». La préparation d'un voyage offre l'occasion de faire le point sur son traitement, de mieux le gérer en amont, voire d'intégrer de bonnes pratiques. Certains patients vont également profiter des vacances pour reprendre une activité sportive ou faire attention à avoir une alimentation plus adaptée, ce qui a une incidence positive sur leur poids.

« *Les voyages sont indispensables pour s'ouvrir au monde, faire un break avec le quotidien, découvrir de nouveaux horizons et prendre confiance en soi*, renchérit Anne-Sophie Duflos. *Pas question de rester chez soi parce que l'on a cette maladie. Il faut cependant respecter certains conseils médicaux et bien préparer le séjour pour éviter les événements et les complications qui pourraient nuire aux bénéfices du voyage.* » L'enjeu est d'ajuster la balance bénéfice/risque du voyage.

L'effet du voyage peut être négatif si le patient se met en danger. Et, de fait, le voyage comporte toujours des aléas, ne serait-ce qu'en perturbant le quotidien. Pas question de reculer pourtant pour Élisabeth, patiente voyageuse de 45 ans, qui fait chaque année un grand périple de plusieurs semaines : « *Changer d'air, c'est vital. Je m'accorde cette liberté de partir... En conscience contrôlée. Même si, c'est vrai, il faut à chaque fois une grosse organisation pour ces longs voyages : pour un départ en juillet, je cadre l'essentiel dès janvier.* » Parfois, il vaut mieux commencer par un séjour court pour prendre confiance en soi au lieu de ne pas partir du tout. Ce conseil vaut notamment pour les jeunes parents, qui hésitent souvent beaucoup avant de se lancer dans un premier départ, la peur des risques encourus étant plus forte, alors que ce voyage pourrait apporter beaucoup de positif à leur enfant.



© gdmMika, iStock

## ANTICIPER POUR VOYAGER SEREINEMENT

Si elle peut paraître contraignante, voire décourageante, l'anticipation est un pré-requis pour profiter le plus sereinement possible de son voyage et la préparation est variable selon la destination et la durée. Ce voyage est-il réalisable ? Comment transporter mon traitement et mon matériel en avion ? Que faire si je suis malade là-bas ? Comment me procurer des médicaments sur place ? Comment trouver des centres de soins spécialisés à l'étranger ? Pour éviter les déconvenues, le mieux est d'aborder vos interrogations avec l'équipe de soins du Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) ou du Centre de transplantation (CT).

À l'association, des assistantes de service social, un médecin et une infirmière se tiennent à votre disposition pour vous écouter et vous conseiller au mieux.

« *Dans l'idéal, les personnes contactent le service qualité de vie dès que le projet*

*émerge, plusieurs mois avant le départ* », estime Noémie Solvignon, assistante de service social à Vaincre la Mucoviscidose. L'enjeu est de prendre le temps de s'informer sur la destination et le trajet pour tenir compte selon les pays de plusieurs facteurs : risques sanitaires, mesures d'hygiène, pollution, climat, germes, altitude... Mais aussi d'envisager les questions relatives aux traitements, aux soins et à leur remboursement.

“

***Les voyages sont indispensables pour s'ouvrir au monde, faire un break avec le quotidien, découvrir de nouveaux horizons et prendre confiance en soi.***”

**Anne-Sophie Duflos**

Infirmière et adjointe à la direction médicale de Vaincre la Mucoviscidose

La première mesure à prendre est de contacter son CRCM plus de trois mois avant le départ, afin d'anticiper les besoins en soins s'il s'agit d'un voyage à l'étranger. ▶

## LE CENTRE DE SOINS, SON MEILLEUR ALLIÉ

Les professionnels des centres de soins regrettent parfois de n'avoir connaissance du voyage de leur patient qu'au retour. Certains patients ou leur famille craignent que les centres ne les dissuadent de partir. Au contraire : le travail réalisé en amont avec les professionnels de santé est le meilleur moyen pour optimiser son voyage.

Au moins trois mois avant le départ, il est conseillé d'en parler avec les équipes de soins et de planifier une consultation médicale dédiée à la préparation du voyage 4 à 6 semaines avant le départ. Cette précaution est importante, quand on sait qu'en dehors de la mucoviscidose, plus d'une personne sur 2 est malade en voyage, et une sur 4 au retour<sup>1</sup>. Faire le point sur sa maladie avec l'équipe médicale permet d'actualiser ses ordonnances, de discuter des traitements indispensables et de ce qui peut être allégé de manière à optimiser les bienfaits du voyage, tout en tenant compte de ses besoins médicaux.

Le rendez-vous préalable constitue également l'occasion d'un bilan sur les vaccins obligatoires (fièvre jaune, BCG, ROR, varicelle<sup>2</sup>) et peut orienter sur le choix de la destination. Le centre de soins peut aussi alerter sur les éventuelles interactions médicamenteuses ou sur certains antibiotiques et antifongiques susceptibles de provoquer une réaction sévère de photosensibilité. En cas de diabète ou après une greffe, la prise du traitement sera adaptée selon le décalage horaire par le médecin.

Autre atout de ce passage par le centre de soins : la sensibilisation aux risques et l'éventuelle prescription de traitements préventifs (solution de réhydratation, antalgiques, antibiotiques...) pour permettre au patient de réagir en autonomie et s'éviter des complications. Selon les cas, il peut aussi être décidé une cure d'antibiotiques pour optimiser l'état de santé avant le départ.



**La préparation à un voyage est une bonne occasion pour faire le point avec soi et cibler ses besoins.**

## BIEN SE CONNAÎTRE POUR MIEUX VOYAGER

« Des patients peuvent se mettre en difficulté parce qu'ils ne veulent pas entendre la réalité de leur état, rappelle Anne-Sophie Duflos. La maladie n'empêche pas le voyage, mais il est préférable de partir quand elle est stabilisée et lorsque le patient est suffisamment en forme pour voyager. Connaître sa maladie, repérer les signes d'alerte et savoir les conduites à tenir permet d'appréhender le voyage plus sereinement. »

L'équipe de soins est là pour accompagner le patient et lui permettre de prendre conscience de ses connaissances, de ses compétences dans la gestion de sa maladie. La préparation à un voyage est une bonne occasion pour faire le point avec lui et cibler ses besoins. Un voyage bien préparé permet de revenir avec plein de souvenirs et évite un éventuel contrecoup ou d'être moins bien au retour.

Le patient peut également être amené à envisager et ajuster son parcours en fonction de la réalité de son état. Changement de destination en vue, par exemple, pour Elisabeth cet été : « Je rêvais de partir à La Réunion. Mais je suis trop fatiguée : je vais donc revoir ma copie pour rester en Europe de façon à mieux sécuriser les choses. »

De fait, lorsque l'état du patient est instable – en période d'exacerbation, de diabète déséquilibré, d'hémoptysie, par exemple – l'équipe médicale informe sur les complications, voire dissuade au départ si les circonstances l'exigent.

1 - Source : Hill DR, Journal of Travel Medicine, 2010.  
2 - Ces vaccins sont contre-indiqués chez les patients ayant été transplantés.

► **NOUVEAUTÉ**

# Lancement du projet Inspire : à vos idées pour faire avancer la recherche sur la muco !

**Ce nouveau projet propose une méthode innovante pour accélérer et simplifier le recueil, l'analyse et la sélection d'idées de recherche provenant d'un grand nombre de personnes impliquées dans la mucoviscidose : patients, proches et soignants.**



© blueberry, iStock - Flaticon

## POURQUOI UN TEL PROJET ?

Dans la mucoviscidose, avec l'évolution de la prise en charge de la maladie et l'augmentation de l'espérance de vie, les besoins des patients changent et de nouvelles problématiques s'imposent. Mais la recherche ne s'empare pas forcément de ces questions émergentes et elles n'ont pas la même priorité pour les chercheurs, les soignants et les patients ou leurs proches.

Au-delà de la mucoviscidose, le projet **Inspire** vise à changer de paradigme dans la recherche clinique, à passer d'un modèle où les décisions des recherches à mener sont prises par un petit groupe d'individus à un modèle où tous les acteurs de la maladie (patients, soignants et proches), à l'aide d'outils adaptés, vont contribuer à faire avancer la recherche clinique.

## À QUOI LE PROJET INSPIRE VA-T-IL SERVIR ?

Inspire vise à collecter les idées de recherche des patients, mais également celles de leurs proches et celles de leurs soignants, et permettra d'améliorer la pertinence de la recherche dans la mucoviscidose.

**INSPIRE**  
Identification, Narration et Sélection  
par les Patients d'Idées de REcherche

Les idées de recherche identifiées dans le projet aideront les chercheurs à décider des recherches futures à mener en priorité, et à améliorer celles en cours.

## QUI LE PILOTE ? QUI LE FINANCE ?

Piloté par le Pr. Philippe Ravaud et le Dr Viet-Thi Tran (Centre d'épidémiologie clinique de l'Hôpital de l'Hôtel-Dieu, Inserm U1153), qui l'avaient soumis à l'appel à projets 2017, Inspire est financé par Vaincre la Mucoviscidose.

## CONCRÈTEMENT, COMMENT LES IDÉES SERONT-ELLES RECUEILLIES ET TRAITÉES ?

Tous les patients adultes atteints de mucoviscidose, les proches de patients et les soignants (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, aides à domicile) impliqués dans la mucoviscidose sont invités à participer.

Pour cela, il suffit de se connecter sur le site internet de l'étude pour proposer ses idées de recherche : [inspire-compare.fr](http://inspire-compare.fr)

Les idées proposées seront analysées par l'équipe d'épidémiologie clinique et les résultats seront présentés à l'aide d'infographies, figures dynamiques et textes vulgarisés, afin de les rendre compréhensibles et informatifs pour l'ensemble des participants, mais aussi pour les chercheurs qui pourront s'en servir par la suite.

## MOT CLÉ

**Inspire** : Identification, Narration et Sélection par les Patients d'Idées de Recherche sur la mucoviscidose.



**Pour plus d'informations**  
Rendez-vous sur :  
[inspire-compare.fr](http://inspire-compare.fr)



## Le saviez-vous ?

# Les avancées scientifiques à la portée de tous

Vaincre la Mucoviscidose propose des articles scientifiques vulgarisés sur son site, mais également sur les réseaux sociaux. Ces synthèses sont issues des derniers articles parus dans la revue de référence

sur la mucoviscidose, *Journal of Cystic Fibrosis*. La traduction en français est réalisée par notre groupe ressource composé de patients et proches.



**Pour plus d'informations**  
Rendez-vous sur :  
[vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org) > Médiathèque,  
ainsi que sur les pages Facebook, Twitter  
et LinkedIn de Vaincre la Mucoviscidose.

## ▶ RÉHABILITATION

# Vers une réhabilitation respiratoire pour tous

Les bénéfices de la réhabilitation respiratoire sont largement prouvés. Pourtant, tous les patients atteints de mucoviscidose n'y ont pas accès et il n'existe pas de protocole formalisé. Pour pallier ces manques, le projet « Mucoviscidose et réhabilitation respiratoire pour tous (2016-2019) » a été initié par l'association. Entré à présent dans sa phase d'expérimentation, il devrait aboutir en 2020.

## OBJECTIF DU PROJET : UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DES PATIENTS

L'association Vaincre la Mucoviscidose a lancé le projet « Mucoviscidose et **réhabilitation respiratoire** pour tous » en 2016, avec le soutien financier du Laboratoire Vertex Pharmaceuticals (*lire Vaincre 151, p.32*). Le but ? Favoriser, à échéance 2020, l'accès des patients et des soignants à des structures de réhabilitation accessibles à tous, adaptées selon leurs parcours de soins, et respectant une charte de qualité pour une prise en charge personnalisée et encadrée.

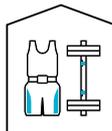
Pour ce faire, un comité de pilotage représentant le département médical et l'association Muco-kiné (AMK) a réuni un groupe projet composé de multiples experts : patients, médecins, kinésithérapeutes, diététiciens de CRCM, kinésithérapeutes libéraux et enseignants en activité physique adaptée.

## UN GUIDE ET UNE EXPÉRIMENTATION EN COURS DANS 9 CENTRES PILOTES

Dans un premier temps, un guide a été élaboré par le groupe projet. Mis à disposition des professionnels de santé qui s'engageront à adhérer à une charte de qualité, il décrit les modalités pratiques d'un programme de réhabilitation respiratoire et il vise à intégrer tous les « modèles » de réhabilitation pour valoriser l'existant et améliorer les pratiques.



© AleksandarGeorgiev, iStock



9

centres

sélectionnés pour participer à une expérimentation visant à mettre en place le programme de réhabilitation

2

journées

de formation pour les centres sélectionnés

À la suite d'un appel à candidatures lancé en mai 2018, 9 centres ont été sélectionnés pour participer à une expérimentation visant à mettre en place le programme de réhabilitation : 3 CRCM (Cochin, Créteil, Caen), 2 cabinets de kinésithérapeutes libéraux (Paris et Caen) et 4 établissements de soins de suites et de réadaptation (SSR) : le Centre de pneumologie Henri Bazire dans l'Isère, la Clinique médicale de cardiopneumologie dans le Puy-de-Dôme, la Clinique Cerdan dans les Pyrénées-Orientales et l'espace pédiatrique Alice Blum-Ribes à Montreuil, en Île-de-France.

Les 3 et 4 décembre derniers, ces centres ont bénéficié de deux journées de formation. La première, au siège de l'association, a été consacrée à une formation sur la maladie, les spécificités de la kinésithérapie respiratoire et de la réhabilitation respiratoire dans la mucoviscidose. La deuxième journée, au SSR pédiatrique de Montreuil, a quant à elle consisté en des ateliers pratiques avec la participation de patients autour d'une séance de réhabilitation et d'une séance de kinésithérapie. Vaincre la Mucoviscidose remercie chaleureusement les patients participants et le SSR pour la mise à disposition du matériel et des salles.

## PROCHAINES ÉTAPES

Les centres pilotes continueront d'être accompagnés tout au long de l'année 2019 par le groupe projet. Un binôme d'experts a été attribué à chacun d'eux pour répondre aux questions, faire des points d'étape et se déplacer sur site si besoin. Une réunion de retour d'expérience sera organisée début 2020, pour une mise en œuvre du projet au cours des mois suivants.

## MOT CLÉ

**Réhabilitation respiratoire** : ensemble de soins personnalisés alliant éducation thérapeutique et réentraînement à l'effort, dispensés par une équipe multidisciplinaire. La réhabilitation respiratoire vise à soulager les symptômes associés aux maladies respiratoires chroniques, ainsi qu'à améliorer l'autonomie et la qualité de vie des patients.

## ▶ FIN DU RSI

# Travailleur indépendant : vers une nouvelle protection sociale

**Créé en 2006, le RSI (régime social des indépendants) était l'interlocuteur unique des travailleurs non-salariés. Plus de 6 millions de personnes cotisaient au RSI, qui les couvrait notamment en cas de maladie et de maternité. En 2020, la protection sociale des travailleurs indépendants, auparavant gérée par le RSI, sera confiée au régime général de la Sécurité sociale.**

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2018 et ce jusqu'au 1<sup>er</sup> janvier 2020 une période transitoire est mise en place. On parle désormais non plus de RSI, mais de Sécurité sociale des indépendants (SSI). C'est un nom de transition jusqu'à ce que le RSI intègre définitivement le régime général en 2020. Les différentes missions du RSI seront reprises progressivement par les trois branches du régime général : Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) pour l'assurance maladie, Carsat pour la retraite de base, et Urssaf pour le recouvrement des cotisations sociales.

## LES TRAVAILLEURS INDÉPENDANTS DÉCLARÉS AVANT LE 1<sup>ER</sup> JANVIER 2019

Pour les travailleurs indépendants déclarés avant le 1<sup>er</sup> janvier 2019, le transfert à l'Assurance maladie ne s'effectuera qu'en 2020. En 2019, ils seront toujours rattachés à la Sécurité sociale des indépendants et continueront d'être remboursés pour les soins de santé par leur organisme conventionné.

## LES NOUVEAUX TRAVAILLEURS INDÉPENDANTS À PARTIR DU 1<sup>ER</sup> JANVIER 2019

Les nouveaux travailleurs indépendants relèveront directement de l'Assurance maladie et seront rattachés à la CPAM de leur lieu de résidence. Ils ne seront donc plus rattachés à la Sécurité sociale des indépendants et n'auront plus à adhérer à un organisme conventionné.

Leur CPAM prendra en charge l'ensemble de leurs prestations : remboursements de soins, versement d'indemnités journalières, paiement de pensions d'invalidité, ouverture de droits à la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C). Les travailleurs indépendants pourront bénéficier des mêmes services en ligne que les salariés en ouvrant leur compte personnel sur [ameli.fr](http://ameli.fr).



## ▶ LE SAVIEZ-VOUS?

## Une RQTH plus simple à obtenir

**Un récent décret (en date du 5 octobre 2018) vient simplifier la procédure de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).**

Ce décret prévoit la délivrance automatique de la RQTH aux victimes d'accidents du travail ou de maladies professionnelles, ainsi qu'aux titulaires d'une pension d'invalidité.

Toute décision d'attribution de la carte « mobilité inclusion » (portant la mention « invalidité ») et de l'allocation aux adultes handicapés précisera à son titulaire qu'il est bénéficiaire de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés pour l'insertion professionnelle sans qu'il soit nécessaire d'accomplir une démarche supplémentaire de RQTH.

Désormais, toute demande de renouvellement prorogera les effets de la RQTH délivrée au titre d'une précédente décision dans l'attente de l'instruction de la nouvelle demande. Cela permettra ainsi d'éviter les situations de rupture de droits. Attention néanmoins car cette prolongation ne vaut que lorsque la demande de renouvellement a été déposée avant le terme de la RQTH en cours.



### Pour contacter l'assistant(e) de service social de votre région

Écrivez par mail à :

[qualitedevie@vaincrelamuco.org](mailto:qualitedevie@vaincrelamuco.org)

ou téléphonez aux n° suivants :

1. 01 40 78 91 76
2. 01 40 78 91 68
3. 01 40 78 91 77
4. 01 40 78 91 66



## ► QUESTIONS/RÉPONSES

### Sécurité sociale



**Je vis en couple et je ne travaille pas. Suis-je obligée d'être rattachée au numéro de Sécurité sociale de mon conjoint ?**



Non. Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2016, la protection universelle maladie (Puma) est mise en place, supprimant ainsi la CMU dite « de base ».

Dorénavant, les personnes majeures sans activité professionnelle ont droit à la prise en charge de leurs frais de santé à titre personnel, sous réserve d'avoir une résidence stable et régulière en France. Elles n'ont plus besoin d'être rattachées à un assuré. Ainsi, pour les 18 ans et plus, la notion d'ayant droit disparaît. Seuls les mineurs continuent d'avoir ce statut.

En pratique, toute personne majeure est assurée à titre individuel dès sa majorité (ou dès 16 ans à sa demande). Elle peut choisir de percevoir ses remboursements sur son propre compte bancaire, recevoir son propre décompte de remboursement et disposer de son propre compte Ameli.

Si vous êtes vous-même ayant droit majeure d'un assuré, vous pouvez soit continuer à bénéficier de la prise en charge de vos frais de santé sans aucun changement, ou si vous le souhaitez, demander votre affiliation propre auprès de votre Caisse d'assurance maladie.



### À noter

**Le statut d'ayant droit existe toujours dans certains régimes tels que la Mutualité sociale agricole (MSA) ou le régime d'Alsace-Moselle.**

### Petites ressources



**J'ai de petites ressources et du mal à boucler les fins de mois. Je voudrais être accompagné pour gérer mon budget. Vers qui dois-je me tourner ?**



**Quelles que soient les ressources perçues, un accompagnement personnalisé à la gestion du budget peut être mis en place."**

Toute personne en difficulté peut bénéficier d'un accompagnement par un service social soit de secteur (CCAS, Conseil départemental), soit spécialisé (par exemple votre CRCM).

En premier lieu, l'assistant.e social.e va vous proposer de faire un point sur les droits et les prestations auxquels vous pouvez prétendre selon votre situation. Il pourra éventuellement vous orienter vers un dispositif appelé aide éducative budgétaire (AEB).

Quelles que soient les ressources perçues (salaire, AAH, RSA, retraite...), un accompagnement personnalisé à la gestion du budget peut être mis en place avec un service agréé. Il s'agit d'un soutien pour conseiller face aux difficultés dans l'objectif de retrouver un équilibre budgétaire et une autonomie dans la vie quotidienne. Cela nécessite un engagement mutuel entre vous et l'organisme. Les modalités de cet accompagnement sont à définir avec l'assistant.e social.e avec lequel vous mettrez en place cet accompagnement.