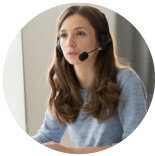


Vaincre

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE | #164



ACTUALITÉS

Covid-19 : Psy-MuCovid,
le dispositif d'écoute

p.05



RECHERCHE & MÉDICAL

HAS : contribution à
l'évaluation de médicaments

p.24



QUALITÉ DE VIE

Zoom sur les dispositifs
d'inclusion scolaire

p.31

TRIMESTRIEL AVRIL - JUIN 2020

Dossier

Loisirs thérapie :

UNE SOURCE DE BIEN-ÊTRE!

VAINCRELAMUCO.ORG

**VAINCRE LA
MUCOVISCIDOSE**

04

ACTUALITÉS

- 04 Campagne de fin d'année: une collecte fructueuse
- 05 Virades de l'espoir 2019: bilan positif
- 06 Gardons le souffle du combat
- 07 2020: nouveau plan stratégique de Vaincre la mucoviscidose
- 08 Rayons de sourire: Le nouveau livre de Jessica Maetz
- 09 Entretien avec Georges Travert



10

DOSSIER

Loisirs thérapeutiques : UNE SOURCE DE BIEN-ÊTRE!

RECHERCHE & MÉDICAL

- 22 Vaincre la Mucoviscidose contribue à l'évaluation de médicaments
- 25 Des changements du côté du conseil scientifique
- 27 Une formation en ligne pour le personnel infirmier

24



28

QUALITÉ DE VIE

- 28 Bilan des aides financières – Vaincre la Mucoviscidose au sein des collectifs inter-associatifs
- 29 Zoom sur les dispositifs d'inclusion scolaire
- 30 En immersion dans le département qualité de vie



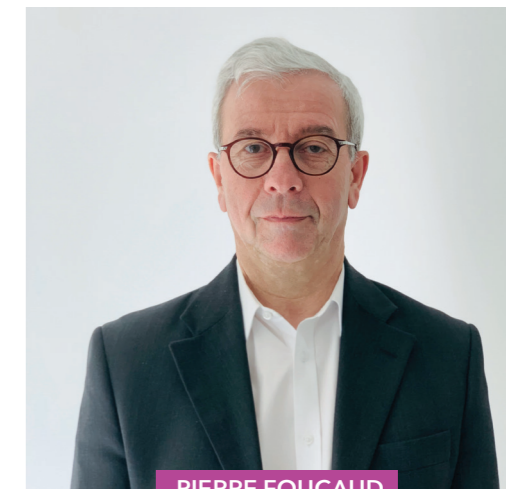
Vaincre magazine édité tous les trois mois par Vaincre la Mucoviscidose association reconnue d'utilité publique et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie | 181, rue de Tolbiac - 75013 Paris / Tél.: 01 40 78 91 91 | Directeur de la publication Pierre Foucaud | Directeur général Thierry Nouvel | Directrice de la communication Sandrine Jobbin - sjobbin@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 75 | Rédactrice en chef Elzie Obiang - eobiang@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 79 | Ont participé à ce numéro, Laure Brogliolo, Corine Coquinos, Paola De Carli, Julie Toubas, Anne-Sophie Duflos, Anne Farge, Elizabeth Garaycochea, Adeline Gillis, Diane Hérisse, Sandrine Jobbin, Floriane Lacour, Gisèle Da Costa, Romain Montariol, Margot Nonte, Thierry Nouvel, Alexandra Piazza, Aude Rambaud, Anna Ronayette, Élise Sagnard, Clotilde Seta, Noémie Solvignon, Marjorie Vallée | Comité de lecture Jérôme Duriez, Thomas Graindorge, Christian Grenaudier, Sandrine Jobbin, Christine Pezel | Numéro de Commission paritaire 1223 H 84368 Numéro ISSN 1961-3210 | Création, réalisation et impression agence CIMAYA | Crédit photo de couverture, iStock

Chacun chez soi, mais tous ensemble!

À l'heure où je rédige cet éditorial (30 mars), nous affrontons une épidémie virale de grande ampleur, évoluant de jours en jours. La mucoviscidose constituant un facteur de risque de contracter une infection sévère à COVID19, notre association, au plus près du terrain, forte de plus de 50 ans de combat, reconnue pour ses valeurs et ses engagements responsables, n'en est pas à ses premières armes. Nous entendons, nous appuyant sur notre expérience, faire preuve de détermination, de sang-froid, de pragmatisme et de solidarité.

Quelles que soient nos convictions, nous devons composer avec un contexte sur lequel nous n'avons pas prise: des questions concernant ce nouveau coronavirus demeurent non résolues, leçon d'humilité pour la communauté scientifique - elles sont de moins en moins nombreuses grâce à une extraordinaire mobilisation sans frontière -, les indispensables mesures barrière pour endiguer l'épidémie se heurtent à des problèmes logistiques à dimension nationale, la pénurie de masques est telle que même médecins, infirmières et kinés, les plus continûment exposés aux malades COVID+, ne sont pas en mesure de se protéger correctement.

De même, les tests diagnostiques de COVID19 sont excessivement contingentés et ne permettent pas des diagnostics précoces. Heureusement, le confinement généralisé réduit pour nos patients la portée de ce dysfonctionnement. Nos hôpitaux publics ont été fragilisés par des ponctions budgétaires à répétition. La diminution du nombre de lits a été orchestrée au cours de la décennie écoulée, associée à une réduction des effectifs soignants, conduisant à des conditions d'exercice dégradées. L'engagement sans failles des équipes n'en est que plus remarquable. Nos CRCM en sont une belle illustration. Vaincre la Mucoviscidose se déploie sur de nombreux fronts. Dès le début du confinement total, les départements du siège ont été réorganisés avec une double ligne de conduite: protéger nos salariés et garantir la continuité du service rendu. Le télétravail a pu être mis en place, les outils adaptés. Nous avons engagé en urgence diverses actions parmi lesquelles, le report de nos rassemblements: nos assemblées



PIERRE FOUCAUD

Président de
Vaincre la Mucoviscidose

Patients, conjoints, familles, salariés, bénévoles, équipes des CRCM suscitent notre profond respect face à leur sens des responsabilités.

territoriales de mars et avril, les Journées francophones de la mucoviscidose et notre Assemblée générale à Strasbourg. Le Grand Est est aujourd'hui la région la plus lourdement frappée par l'épidémie, et nous adressons à la Délégation Territoriale d'Alsace nos pensées les plus solidaires. À noter également, la rédaction sur vaincrelamuco.org et les réseaux sociaux d'une foire aux questions sur Covid-19 et mucoviscidose ainsi que la mise en place d'un observatoire national «mucoviscidose et coronavirus», monté à l'initiative du CRCM de Trousseau (Paris). Lorsque nous sortirons de cette crise, comme après un mauvais rêve, il nous faudra engager un retour d'expérience sans concessions. Certes cela ne se fera pas sans difficultés, mais nous avons la volonté d'avancer ensemble et d'accompagner les plus fragiles. Individuellement, chacun apporte sa pierre à l'édifice en respectant scrupuleusement les mesures

qui nous sont imposées. La population confinée s'exprime chaque soir pour rendre hommage aux soignants et les soutenir face aux circonstances éprouvantes et dangereuses qu'ils vivent. Nous nous associons à cette belle expression de solidarité. Patients, conjoints, familles, salariés, bénévoles, équipes des CRCM suscitent notre profond respect face à leur sens des responsabilités. Les patient-e-s, préparés de longue date aux plus strictes règles d'hygiène, sont les plus méritants, les plus exposés, les plus déterminés. Leur humour sur les réseaux sociaux revêt une toute particulière importance: il est revigorant, constitue une arme pour relativiser et aider à trouver la bonne distance en ces périodes anxiogènes. •

Campagne de fin d'année :

UNE COLLECTE FRUCTUEUSE

Durant le mois de décembre dernier, la campagne #ÀCouperLeSouffle a offert une belle visibilité à l'association sur Internet. L'histoire de Sasha, mise en avant via des bannières diffusées sur le web et le mini-site événementiel acouperlesouffle.vaincrelamuco.org, a permis de sensibiliser de nouveaux donateurs à notre cause.

Le quotidien de Sasha, l'un des visages de la dernière campagne de Vaincre la Mucoviscidose, a été raconté dans plusieurs e-mailings envoyés à nos donateurs, permettant ainsi de rappeler l'importance des actions de l'association. Les internautes ont par ailleurs pu tester leur souffle grâce à une expérience interactive utilisant le microphone de leur ordinateur ou de leur téléphone mobile. Un parallèle avec les difficultés respiratoires rencontrées par les patients, et la nécessité de leur apporter notre soutien.



#ÀCOUPERLESOUFFLE



Merci à tous ceux et celles qui se sont mobilisés en faisant un don ou en relayant la campagne de fin d'année.

Au total, cette campagne de collecte en ligne a permis de recueillir plus de 300 000 €, dépassant ainsi l'objectif initial de collecte. Merci à tous ceux et celles qui se sont mobilisés en faisant un don ou en relayant la campagne de fin d'année.

Virades de l'espoir 2019 :

4,9 MILLIONS € COLLECTÉS

Grâce au soutien de ces adhérents et sympathisant-e-s, un vent de solidarité et d'espoir a soufflé dimanche 29 septembre 2019 sur près de 309 sites de Virades partout en France : 4,9 millions € ont ainsi été collectés.



Un très grand merci à tous les bénévoles, participants et partenaires.

Pierre Foucaud

Président de Vaincre la Mucoviscidose.

Ce n'est sans doute pas à la hauteur de l'investissement, du travail et de l'enthousiasme des organisateurs de Virades et des bénévoles investis chaque année pour organiser cet événement mais ce montant représente une part importante du budget de Vaincre la Mucoviscidose. Au-delà de la collecte, les Virades de l'espoir restent le moment fort de sensibilisation sur la mucoviscidose et une formidable journée d'espoir et de solidarité pour les patients et leur famille.

« Un très grand merci à tous les bénévoles participants et partenaires. Cette belle mobilisation confirme la force de notre association: son ancrage territorial fort, les milliers de bénévoles qui nous soutiennent avec une motivation et un enthousiasme qui forcent l'admiration. En courant, marchant, sautant, dansant, en donnant pour accélérer les travaux de recherche, nous lui avons fait sa fête, à la muco ! »
Pierre Foucaud, Président de Vaincre la Mucoviscidose.

Coronavirus : Psy-MuCovid,

LE DISPOSITIF D'ÉCOUTE LANCÉ PAR VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Pour faire face au confinement et à l'épreuve anxiogène actuelle, l'association a mis en place Psy-MuCovid, une plateforme téléphonique d'écoute qui permet aux patient-e-s et leurs proches d'échanger avec des psychologues de centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM).

La crise sanitaire actuelle due à la pandémie de covid-19 a entraîné un confinement total, nécessaire à la lutte contre la propagation du virus. Mais cette situation d'enfermement, peut s'avérer très pénible à vivre, surtout pour les patient-e-s atteint-e-s de maladie chronique. C'est pour répondre à une demande de soutien spécifique, que Vaincre la Mucoviscidose met à disposition Psy-Mucovid, une plateforme d'écoute téléphonique afin d'apporter à la communauté des patient-e-s, parents et proches concernés par la mucoviscidose, un soutien pour répondre aux manifestations d'anxiété et de stress, et pour lutter contre l'isolement. Psy-MuCovid soulage également les CRCM débordés par ce type d'appels lorsque les équipes sont en tension.

Toutefois, il est important de préciser que la plateforme n'a pas vocation à répondre aux questions d'ordre médical ou social et ne se substitue pas au dispositif national de soutien médico-psychologique instauré par les pouvoirs publics qui lui, s'adresse à toute personne. Le dispositif sera accessible durant toute la période de crise sanitaire, et pour l'instant jusqu'à la fin du mois de juillet.



POUR ACCÉDER À PSY-MUCOVID ET JOINDRE UN PSYCHOLOGUE, VOUS POUVEZ APPELER LE :

**01 40 78 91 88 entre 09h00 et 16H30
du lundi au vendredi**



C'est pour répondre à une demande de soutien spécifique, que Vaincre la Mucoviscidose met à disposition Psy-MuCovid, une plateforme d'écoute téléphonique.



En raison de la pandémie de covid-19, la plupart des événements ont été annulés jusqu'à nouvel ordre notamment le Green de l'Espoir et la Course des Héros.

De nouvelles informations seront communiquées en fonction de l'évolution de la situation.

© fizkes, iStock



Les Virades de l'espoir

ET UNE NOUVELLE CAMPAGNE DE MOBILISATION

Communiquer et collecter, deux fers de lance pour un deuxième semestre mobilisateur!

Au regard de la crise sanitaire que traverse le pays depuis plusieurs semaines et afin de renforcer sa présence au deuxième semestre, l'association a défini deux grands temps forts de communication et de collecte de fonds. Tout d'abord, en septembre, c'est une campagne entièrement dédiée à la 36^e édition des Virades de l'espoir qui sera diffusée nationalement, à travers un plan de communication et de collecte de fonds, via notamment une présence en presse, en affichage print et digital, en radio et une campagne digitale soutenue. Cette nouvelle campagne met en avant le visage d'une petite fille invitant à se mobiliser autour des Virades de l'espoir. Ce visuel est également décliné sur l'ensemble des outils personnalisables dont les équipes organisatrices de virades disposent pour leur mobilisation locale en amont et pendant l'événement. Ensuite, c'est une toute nouvelle campagne qui sera lancée dans le courant du mois d'octobre, avec un plan de diffusion également très complet. Pour la première fois, il s'agit conjointement d'une campagne de communication et de collecte de fonds. Celle-ci va porter haut et fort la lutte contre la mucoviscidose, avec un parti-pris inédit impliquant la présence d'un patient adulte. Elle contribuera pleinement à la présence de la marque dans le paysage associatif. Gardons le souffle du combat est la signature de cette campagne, réalisée par l'agence Hopening. Depuis la création de



Une pleine parole va être donnée aux personnes atteintes de mucoviscidose, avec une mise en lumière du chemin parcouru de l'association grâce à toutes les avancées menées qui en découlent et toujours accompagnées d'espoir.

l'association, les progrès en matière de recherche, de prise en charge de la maladie et d'accompagnement des patients et de leurs proches qui ont été accomplis sont incommensurables et ont permis de faire avancer le combat à grands pas. L'association opte donc pour une prise de parole sans équivoque sur la cause, afin d'être la plus immédiate possible en termes de compréhension. Une pleine parole va être donnée aux personnes atteintes de mucoviscidose, avec une mise en lumière du chemin parcouru de l'association grâce à toutes les avancées menées qui en découlent et toujours accompagnées d'espoir. C'est donc un nouveau ton qui va mettre en avant notre combat, avec une parole plus militante, engagée, proche de la revendication. Les convictions et l'ambition de l'association y sont pleinement assumées et ont pour objectif ici de rassembler le plus grand nombre autour du combat collectif qui continue d'être mené. Un film, l'une des importantes composantes de cette nouvelle campagne, va raconter l'histoire d'une patiente, d'aujourd'hui environ 35 ans, son chemin parcouru avec la maladie. D'une durée de 30 secondes, une première version de ce spot est dédiée à la télévision, une seconde, d'une durée de 50 secondes, est destinée aux actions digitales et au cinéma. L'association est très fière d'annoncer que Valeria Bruni Tedeschi est la réalisatrice du spot de campagne, avec la participation très active du célèbre artiste rappeur, Abd al Malik. Tous deux très impliqués dans la démarche et touchés par la cause mettent cette nouvelle campagne à l'honneur. C'est ainsi tout un écosystème print (affichage) et digital qui s'organise autour d'un plan média à 360 degrés pour accroître la notoriété de l'association, mobiliser fortement autour des Virades de l'espoir et inciter au don, à travers des actions très ciblées. De belles opérations de relations médias vont également mettre un véritable coup de projecteur sur la marque associative autour de valeurs mobilisatrices fortes.

#GARDONSLESOUFFLE

Compte-tenu de la crise sanitaire, Vaincre la Mucoviscidose adapte les Virades au contexte épidémique. Leur format sera simplifié et sécurisé. En outre, elles seront renforcées par une plus grande présence sur le digital (réseaux sociaux, internet). Enfin, l'association travaille à la création d'un événement de collecte qui ne soit pas tributaire du contexte sanitaire pour permettre de maintenir nos ambitions en termes de collecte.

Vers un nouveau projet

ASSOCIATIF ET STRATÉGIQUE

2020 va être l'année de l'élaboration d'un nouveau projet associatif et stratégique pour les cinq prochaines années. La volonté du conseil d'administration est d'y associer pleinement l'ensemble des parties prenantes - patients, adhérents, donateurs, bénévoles, salariés de l'association sans oublier l'ensemble de la communauté médicale et scientifique de la lutte contre la mucoviscidose.

La première étape consiste à recueillir la vision et les attentes de chacun. Initialement ce projet devait être lancé lors des Journées Francophones de la Mucoviscidose (JFM) qui devaient se dérouler à Strasbourg et qui ont dû être annulées. Il sera donc lancé cet automne en vue de son adoption lors de l'assemblée générale de 2021. Le cabinet Mazars Santé a été choisi pour nous accompagner tout au long du processus. Ce nouveau projet associatif va succéder au projet « Cap 2020 » qui s'achève cette année. Mais le report des JFM et de notre Assemblée générale nous imposent de reconsidérer le calendrier et les modalités de cette concertation. À l'heure où nous mettons sous presse, celles-ci ne sont pas encore définitivement arrêtées...

LE PROJET REPOSAIT SUR 4 AXES



Accélérer les recherches et favoriser l'accès à des traitements qui répondent aux besoins des patients, y compris les greffes, quels que soient l'âge, le profil génétique, l'état de santé et la sévérité de leur atteinte.



Mobiliser les énergies de la filière muco-CFTR et faire évoluer l'offre de soins pour l'adapter aux innovations technologiques et à des patients adultes plus nombreux aspirant à une prise en charge de qualité.



Promouvoir le mieux-être des patients et de leurs proches et atténuer les effets de la mucoviscidose sur la vie quotidienne, agir sur leurs environnements de vie dans leurs différentes dimensions (scolarité, insertion professionnelle, vie quotidienne, lien social).



Mener les actions d'alliances, de lobbying et de collecte de fonds nécessaires.

AGENDA

TOUS LES ÉVÈNEMENTS MENTIONNÉS SE FERONT EN VISION CONFÉRENCE

VEN.
15
MAI

Bureau du
Conseil d'administration

LUN.
25
MAI

Le conseil scientifique

MAR.
26
MAI

■ Le conseil scientifique
■ Conseil CAMS

MER.
27
MAI

Le conseil scientifique

VEN.
12
JUIN

Bureau du
Conseil d'administration

SAM.
13
JUIN

Conseil qualité de vie

SAM.
27
JUIN

Conseil
d'administration

En raison de l'épidémie de Covid-19, de nombreux événements ont été annulés.

Rayons de sourire

LE NOUVEAU LIVRE
DE JESSICA MAETZ

Lorsque Jessica est née en 1983, les médecins l'avaient condamnée à une courte vie, à cause d'une syntaxe génétique défectueuse sur le chromosome 7, annonciateur de la mucoviscidose.

Néanmoins, portée par l'énergie de ses parents et par l'espoir suscité par les rencontres avec d'autres patients, elle a décidé de remplir sa vie le plus possible. Malgré le fardeau de cette lourde maladie chronique, elle a accompli de grandes choses dans sa vie, et elle a pu réaliser de nombreux projets, notamment en publiant l'histoire de son combat contre la mucoviscidose. À travers ses livres, elle souhaite adresser un message d'espoir à tous ceux qui sont dans une situation de handicap (encore plus pour les handicaps dits « invisibles ») et qui ne souhaitent pas être définis par leur maladie.

Après avoir raconté à plusieurs voix l'histoire des trente premières années de sa vie dans *Moins de souffle, plus de vie*, elle poursuit l'écriture à travers son blog :



www.rayonsdesourire.com

Chaque semaine, la publication du « Billet du Jeudi » parle de sa vie d'adulte avec la mucoviscidose : les complications liées à l'évolution de la maladie, la gestion d'une carrière professionnelle malgré tout, les aspects administratifs épuisants, la place de la mucoviscidose dans le couple, les défis de maman malade à relever, etc. Tout un programme !



À travers ses livres, elle souhaite adresser un message d'espoir à tous ceux qui sont dans une situation de handicap.



Rayons de sourire - Mucoviscidose mon défi au quotidien

Jessica Maetz, disponible sur Amazon

SUIVEZ-LA SUR

LES RÉSEAUX SOCIAUX !



www.twitter.com/JessicaMaetz



www.instagram.com/jessicamaetz/

Entretien avec Georges Travert

AUTEUR DU LIVRE LA MUCOVISCIDOSE,
HISTOIRE D'UNE AVENTURE MÉDICALE
ET HUMAINE

GEORGES TRAVERT, POUVEZ-VOUS NOUS PRÉSENTER
VOTRE LIVRE EN QUELQUES MOTS
ET VOTRE CARRIÈRE ?

GT Je suis Docteur ès Sciences Physiques et ancien Maître de Conférences des Universités - Praticien Hospitalier (MCU-PH) à la Faculté de Médecine et au CHU de Caen. Au cours de ma carrière hospitalo-universitaire, de 1974 à 2010, j'ai exercé une triple fonction de responsabilité hospitalière, d'enseignement et de recherche. Sur le plan hospitalier, je dirigeais un laboratoire d'analyses biologiques qui s'est très vite impliqué dans le dépistage néonatal systématique des maladies métaboliques, réorganisé en France à la fin des années 1970. C'est dans ce cadre qu'au printemps 1979, j'ai perçu la possibilité de réaliser un dépistage néonatal de la mucoviscidose et décidé d'en faire mon activité de recherche principale, avec un objectif simple : offrir un diagnostic très précoce aux nourrissons atteints de cette maladie génétique, sans attendre l'apparition des symptômes.

Ce livre, qui se veut accessible au plus grand nombre, est un peu une histoire des Sciences et de la Médecine vue au travers du prisme de la mucoviscidose, qui retrace une longue épopée qui va des temps anciens à nos jours, avec, comme dans toute aventure, ses moments sombres, ses découvertes porteuses de progrès et d'espoir, avec aussi ses avancées les plus récentes et les perspectives d'un avenir plus dégagé pour les malades d'aujourd'hui et de demain, et leurs familles.

POURQUOI C'ÉTAIT IMPORTANT POUR VOUS D'ÉCRIRE
CE LIVRE ET QUEL EN A ÉTÉ LE DÉCLIC ?

GT Bien au-delà de la mise au point d'une méthode fiable pour son dépistage néonatal, la mucoviscidose a toujours suscité ma curiosité et ma passion. C'est pourquoi je me suis intéressé très vite à ses divers aspects médicaux et biologiques, mais aussi à son histoire. Même arrivé à la retraite, j'ai toujours maintenu cet intérêt, notamment parce que je reste curieux de savoir si le dépistage néonatal de la mucoviscidose, généralisé en France en 2002 (1980 en Normandie), apporte un réel progrès pour les malades et leurs soignants. C'est alors que j'ai eu envie de partager mes connaissances et mon expérience en présentant une conférence grand public sur l'histoire de la mucoviscidose. Plusieurs professionnels de santé, directement impliqués dans les soins et/ou la recherche pour la mucoviscidose, qui ont découvert cette conférence et que je remercie, m'ont alors encouragé à en faire un livre. C'est fait.



Je rencontre des soignants en activité, pédiatres, pneumologues, spécialistes d'exploration fonctionnelle respiratoire, kinésithérapeutes... qui me disent que, pour eux et leurs patients, il y a un avant et un après le dépistage néonatal.

QUELLE EST VOTRE VISION DES ÉVOLUTIONS
DE LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE
DE LA MUCOVISCIDOSE À L'HORIZON
DES 5 PROCHAINES ANNÉES ?

GT Ma réponse à cette question doit être prise avec prudence, car je ne suis pas médecin. Mais, pour les 5 prochaines années et bien au-delà, il me semble acquis que le dépistage néonatal ne pourra pas être remis en cause. Je rencontre des soignants en activité, pédiatres, pneumologues, spécialistes d'exploration fonctionnelle respiratoire, kinésithérapeutes... qui me disent que, pour eux et leurs patients, il y a un avant et un après le dépistage néonatal.

Par ailleurs, je reste confiant dans les progrès de la pharmacogénétique, avec la piste des modulateurs de CFTR, qui a déjà donné et donnera encore des résultats spectaculaires. Cependant, aucune recherche ne doit emprunter une voie unique et aucune piste ne doit être négligée : thérapie génique, modulation du microbiote pulmonaire, ...



La mucoviscidose - Histoire d'une aventure médicale et humaine

Georges Travert, Editions L'Harmattan

Loisirs thérapie : UNE SOURCE DE BIEN-ÊTRE!

Enfants et adultes atteints de mucoviscidose ont de multiples possibilités de s'investir durablement dans des loisirs ; chant, théâtre, sorties, activités physiques, etc. Pour se lancer et tenir dans la durée, un secret : choisir la bonne recette, c'est à dire la bonne activité au bon moment et dans des conditions satisfaisantes. Elles sont sources de plaisir et d'épanouissement et peuvent pour certaines améliorer la santé physique ou mentale. Ce dossier en présente un échantillon au travers de plusieurs témoignages.

Il existe une très grande variété de loisirs à pratiquer seul, en groupe, en famille. Il peut être difficile d'y consacrer du temps, certaines précautions s'imposent parfois et cela peut demander une organisation particulière mais les bénéfices en valent largement la chandelle. Tout au long de la vie, ils sont source de plaisir, de lien social, de développement et d'enrichissement personnel, ils améliorent la confiance et l'estime de soi, permettent éventuellement de se découvrir une passion et offrent parfois, un bénéfice sur la santé. En outre, il s'agit de moments d'évasion permettant de se changer totalement les idées. Ils permettent de s'extraire de la maladie et de se retrouver dans un autre espace-temps. « Je demande souvent aux patients ce qu'ils font comme activité, s'ils ont une passion, car cela les aide à tenir face à la maladie, c'est comme un pilier pour eux, confie Anne Pesle, psychologue au CRCM de l'hôpital Robert Debré à Paris. Et c'est vrai pour tout le monde ».



©Ridofranz, iStock

Et en effet, chercheurs et cliniciens constatent de plus en plus les bénéfices des activités et loisirs sur le bien-être des patients, permettant de se rapprocher de la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé : « la santé ce n'est pas seulement être indemne de maladie ou de handicap, c'est se trouver dans un état complet de bien-être physique, mental et social ».

Dans la mucoviscidose, un très gros travail de recherche destiné à prouver les bénéfices des activités de loisirs a été fait et se poursuit. Beaucoup d'études portent sur la pratique du sport en raison de l'impact sur la santé, mais d'autres se sont également concentrées sur des thématiques comme le yoga, la musique, le chant ou encore l'art-thérapie. Cette pratique est par exemple proposée dans plusieurs CRCM.



Les loisirs permettent une évasion mais sont aussi source de plaisir



La santé ce n'est pas seulement être indemne de maladie ou d'infirmité, c'est se trouver dans un état complet de bien-être physique, mental et social.

Définition de la santé de l'Organisation Mondiale de la Santé



© Vaincre la Mucoviscidose

L'Art-thérapie

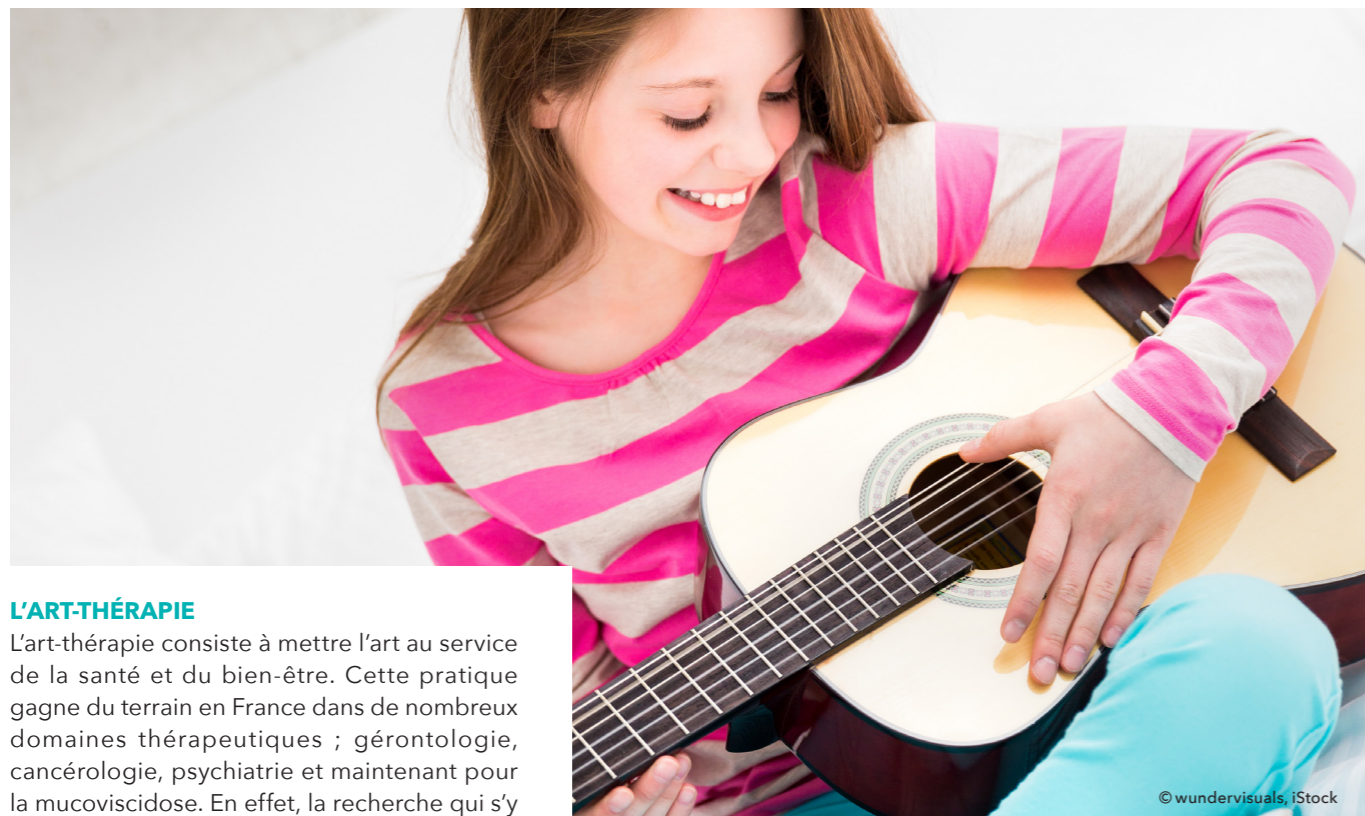
p.12

Place au théâtre

p.13

Le plaisir du sport

p.16



L'ART-THÉRAPIE

L'art-thérapie consiste à mettre l'art au service de la santé et du bien-être. Cette pratique gagne du terrain en France dans de nombreux domaines thérapeutiques ; gériatrie, oncologie, psychiatrie et maintenant pour la mucoviscidose. En effet, la recherche qui s'y intéresse depuis maintenant plusieurs années, conclut de façon unanime aux bienfaits de cette pratique en cas de maladies mentales ou physiques. Les CRCM l'ont bien compris. En 2014, celui de Nantes a été l'un des premiers à lancer un projet de ce type basé sur la musique grâce au soutien financier de l'association Vaincre la Mucoviscidose. Aujourd'hui, au moins huit CRCM en proposent avec par exemple des ateliers d'art-thérapie dans des services adultes ou pédiatrie à Vannes, Rennes, Suresnes, Nantes et Lille et des ateliers de musicothérapie à Bordeaux et Angers. L'association Vaincre la Mucoviscidose finance trois de ces projets, à Vannes, Rennes et Angers en 2020.



3

projets d'ateliers
d'art-thérapie financés
par l'association
Vaincre la Mucoviscidose

L'objectif est d'utiliser des approches artistiques pour permettre à des personnes malades ou en difficulté sociale ou psychologique de développer des capacités créatives, de construire une image valorisante de soi, d'exprimer et de soulager une souffrance, de se sentir mieux dans son corps et dans sa tête. Les techniques artistiques utilisées sont très variées : peinture, dessin, photo, sculpture, danse, musique et chant, cinéma, théâtre, conte, marionnettes, écriture, etc. La discipline est arrivée dans les années soixante-dix en France. La première formation sous forme de diplôme universitaire a été proposée une dizaine d'années plus tard à la faculté de médecine de Tours. Aujourd'hui, il existe plusieurs formations continues dans différentes universités ou encore sous forme de certificats professionnels dispensés par des organismes privés. Elles sont ouvertes à des candidats qui ont déjà un bagage professionnel et sont souvent artistes ou occupent une activité médicale, paramédicale ou encore éducative. Une première formation initiale en art-thérapie a également vu le jour en 2011 à l'Université Paris V. « L'art-thérapie n'est pas juste une activité, c'est un métier à part entière », insiste Brigitte Dumez, présidente de la Fédération française des art-thérapeutes. Le but de l'art-thérapeute n'est pas d'instruire ou d'inculquer quoi que ce soit mais d'être dans l'écoute, de laisser émerger l'expression du patient. Les objectifs sont d'ailleurs très variables selon les pathologies et les souhaits de chacun. Dans certaines maladies comme celle d'Alzheimer, on peut espérer un bénéfice sur les troubles. Mais pour d'autres personnes en mal-être, on attend davantage que cela permette de résoudre des conflits internes, aide à retrouver de l'autonomie et de la confiance en soi. En outre, l'art-thérapie est complémentaire des soins et doit être réalisée en concertation avec les équipes médicales.



**L'art-thérapie n'est pas
juste une activité c'est
un métier à part entière.**

Brigitte Dumez

Présidente de la Fédération française
des art-thérapeutes.

© wundervisuals, iStock

PLACE AU THÉÂTRE

Kévin Claeys-Dez est l'un de ces art-thérapeutes. Il pratique depuis plusieurs années et exerce en ce moment au CRCM de Lille. Plus précisément, il est dramathérapeute. À ce titre, il pratique les arts en lien avec le théâtre : le mime, les improvisations, l'écriture, le jeu de scène. « Nous ne sommes pas là pour enseigner un art. Je dirais même qu'on se moque de la qualité artistique pendant les séances. Ce que l'on fait, c'est utiliser l'art pour permettre à des personnes d'aller mieux à travers l'expression orale et/ou corporelle. En pratique je démarre toujours par un rituel oral ou d'écriture qui permet de connaître l'humeur du jour de chacun de manière imagée. Et je donne un thème à chaque séance : par exemple « projections dans le futur ». À cette occasion, j'avais demandé à chaque participant de s'imaginer assis sur un banc dans un parc et que quelqu'un venait s'asseoir à côté de lui. Ce quelqu'un, c'était en fait lui dans dix ans. L'objectif était de les faire parler d'eux, qu'ils se donnent des conseils maintenant en fonction de ce qu'ils voulaient devenir plus tard. Une autre fois, nous avons fait des simulations de marches, sous la pluie, sur un support brûlant, dans un environnement changeant, ils devaient s'imaginer l'impact d'événements sur leur démarche. Il s'agit là d'une bonne façon de s'approprier son corps et de tester la résistance aux changements ! En outre, ces séances qui sont adaptables à tous les degrés de sévérité de la maladie, se veulent très ludiques : on joue, on s'amuse, on se fait plaisir ! Elles durent minimum 30 minutes et parfois plusieurs heures, à raison d'une séance par semaine pendant au moins un mois. En réalité, c'est souvent plus longtemps », témoigne-t-il.



**Ce que l'on fait,
c'est utiliser l'art pour
permettre à des personnes
d'aller mieux à travers
l'expression orale et/ou
corporelle.**

Kévin Claeys-Dez

Dramathérapeute au CRCM de Lille.



© vgajic, iStock



© Subodh Agnihotri, iStock

PENSER À VARIER LES PLAISIRS AUX DIFFÉRENTS ÂGES DE LA VIE

Il existe certains points de rupture assez fréquents dans les activités, notamment à l'adolescence et à l'âge adulte. Les goûts évoluent, le temps disponible se fait plus rare en raison des études et du travail, les motivations ne sont plus forcément les mêmes. Ainsi, alors que 75 % des adolescents de 12 à 13 ans ont une activité encadrée, ils ne sont plus que 45 % entre 16 et 17 ans. Cette période peut inciter à trouver de nouvelles sources d'épanouissement, changer ses modes de loisirs, par exemple en faveur d'activités plus culturelles ou sociales ; sortir davantage au théâtre, musées, galeries, expositions, etc. Une étude récente a montré que la quantité de ces sorties culturelles dans la population adulte était associée à une augmentation de l'espérance de vie avec un effet dose-dépendant ! Probablement en raison du bénéfice de l'art et des déplacements sur les facteurs cognitifs, la santé mentale ou encore l'activité physique. L'adolescence est aussi un âge où l'engagement social commence à avoir du sens et certains jeunes font ce choix. À titre d'exemple, les Caisses d'allocation familiales financent des projets portés par des jeunes de 16-24 ans dans le domaine des loisirs et de la vie sociale : animation locale, amélioration du cadre de vie, solidarité de voisinage et/ou internationale, protection de l'environnement, liens intergénérationnels, loisirs culturels et sportifs, etc. Il existe de nombreuses possibilités. Le tout est encore une fois de choisir une activité, un rythme et une organisation propice à ses capacités et ses envies personnelles.

DONNER LE « LA »

Aller mieux et s'amuser. Tel est aussi l'objectif du CRCM d'Angers avec son projet de musicothérapie. Il a débuté en 2018 pour les adolescents et s'est étendu aux plus jeunes dès l'âge de 2 ans en 2019. « La pratique est basée sur l'utilisation d'instruments de type guitare, clavier percussions, de chant, de rythmes, ou encore d'écriture musicale, explique Thérèse Dewitte qui anime ces ateliers. Le choix des activités dépend des goûts et de la culture du patient, de son âge et de ses envies. La musique permet de développer la créativité, ce qui est important en cas de maladie chronique pour apprendre à s'adapter, à découvrir d'autres possibilités pour soi et dans son rapport aux autres. Cela développe en même temps l'estime de soi avec de la joie et la fierté face à une production musicale par exemple, notamment vis-à-vis des parents. Un autre bénéfice est la conscience corporelle. Dans cette maladie, les enfants et les jeunes ont un rapport biaisé à leur corps parce qu'ils font l'objet de soins depuis leur plus jeune âge.



Le chant permet par exemple de se réapproprier son corps grâce aux postures, grâce à une prise de conscience de sa respiration.

Thérèse Dewitte

Animatrice des ateliers.

Le chant permet par exemple de se réapproprier son corps grâce aux postures, grâce à une prise de conscience de sa respiration. Ce travail d'art-thérapie se fait en étroite collaboration avec les équipes soignantes qui proposent l'atelier à des enfants chez qui elles ressentent un besoin de s'exprimer, une inhibition, une révolte, un malaise... Ensuite, l'enfant et ses parents acceptent ou non, mais le bilan est plutôt très positif. Les séances ont lieu au moment des consultations. Cela facilite l'acceptation des visites à l'hôpital mais la régularité est assez faible avec environ une séance par trimestre.



© Highwaystarz-Photography, iStock

C'est pourquoi je conseille à tous ces enfants, de ne pas se limiter à cela et de poursuivre chez eux: de jouer, de chanter, de composer. C'est très important qu'ils arrivent à mettre de la créativité dans leur quotidien », explique-t-elle. La musicothérapie peut aussi s'immiscer dans la vie des malades à d'autres niveaux. Des études scientifiques ont par exemple montré qu'elle facilite le déroulement de séances de kinésithérapie des plus jeunes ou encore facilite la marche à pied! Des chercheurs ont en effet constaté que le fait de diffuser une musique spécialement composée et enregistrée par un musicothérapeute pendant les séances de kiné dédiées aux nourrissons et aux jeunes enfants améliorerait l'acceptabilité et les résultats. Et une autre étude a prouvé que



Le chant améliore les capacités respiratoires selon une synthèse de la littérature scientifique parue en 2018

marcher avec une musique stimulante améliore les performances des sujets atteints de mucoviscidose. Ils parcourent systématiquement une distance plus grande en six minutes que ceux qui n'écoutent rien ou une musique calme. Enfin, de manière générale, le chant est particulièrement recommandé avec des vertus prouvées scientifiquement sur la fonction respiratoire. Plusieurs études le placent même comme une thérapie complémentaire pour les enfants et les adultes atteints de mucoviscidose. Une synthèse de la littérature scientifique parue en 2018, montre que les cours de chant chez des personnes atteintes de maladies chroniques respiratoires dont l'asthme, la BPCO ou la mucoviscidose, apportent un bénéfice sur les capacités respiratoires et une amélioration de la qualité de vie. Le volume d'air à mobiliser est en effet nettement plus important que dans la voix parlée. L'inspiration est donc plus ample et plus profonde et demande un développement des mobilités costales, sternales et abdominales ainsi que des muscles concernés. En outre, les participants évoquent le plus souvent un grand plaisir à pratiquer cette activité se disant de meilleure humeur et se sentant mieux moralement. Enfin, la pratique d'instruments à vent est très bonne pour le souffle, permettant de faire travailler les muscles respiratoires et sollicitant des expirations longues.

L'art-thérapie a été évaluée à l'occasion d'une étude menée en 2017-2018 dans les CRCM de Nantes et de l'hôpital Foch à Suresnes. À cette occasion, 21 entretiens avaient été menés avec les deux art-thérapeutes, 11 adolescents de 13 à 18 ans et 8 adultes âgés de 19 à 48 ans, dont 5 personnes transplantées. Les retours étaient très positifs. Pour les patients, l'art-thérapie était vu comme un moyen d'exprimer et de gérer ses émotions: moins de stress, mieux être, apaisement de la colère envers la maladie, baisse de la frustration ou encore de l'impatience, par exemple en cas d'attente de résultats. Ils avaient en outre le sentiment de faire quelque chose de plaisant et d'agréable dans l'environnement contraignant que représente l'hôpital. Les enfants ont exprimé une baisse d'anxiété.



© Vaincre la Mucoviscidose

ET DE LA COQUETTERIE

Dans ce souci de bien-être et de plaisir à visée thérapeutique on trouve aussi la socio-esthétique, une profession réglementée et nécessitant un diplôme d'Etat. Un projet a débuté en février 2019 au CRCM Robert Debré pour les adolescents de 11 à 18 ans ; une cible délibérée car leur corps se transforme, ils rencontrent des problèmes de peau, un impact croissant de la maladie sur leur quotidien et aussi, souvent, une moins bonne acceptation des traitements.



À travers cela, l'objectif est d'inciter à prendre soin de soi et de sa santé, notamment par les traitements, et d'améliorer l'estime de soi.

Carole Lamaud

Socio-esthéticienne qui anime les séances.

La socio-esthétique consiste à administrer des soins esthétiques ou de bien-être à des personnes malades ou fragilisées. « À travers cela, l'objectif est d'inciter à prendre soin de soi et de sa santé, notamment par les traitements, et d'améliorer l'estime de soi, explique Carole Lamaud, qui anime les séances. Ce travail se fait en collaboration étroite

avec les équipes soignantes: médecins, infirmières et psychologue. Avant de recevoir un jeune, je suis au courant de son état de santé et de son contexte social et familial (conflits avec les parents, problèmes à l'école) et j'en tiens compte dans le choix des soins et les mots que j'utilise. C'est d'ailleurs pour cela que l'on ne peut pas forcément attendre les mêmes résultats avec une esthéticienne en ville. Certaines pratiques ou produits peuvent présenter un risque, d'infection ou de gêne respiratoire, mais surtout il n'y a pas toujours cette écoute et cette bienveillance », prévient-elle. Les soins sont très variés et choisis avec l'adolescent sous réserve d'accord des parents. Les plus fréquents sont ceux du visage car c'est la partie du corps la plus visible donc les jeunes y sont sensibles, mais il y a aussi des points de relaxation ou des massages doux, des manucures, des maquillages et mises en beauté pour apprendre à se mettre en valeur. « L'idéal est de voir le jeune au moins trois fois pour un bénéfice sur l'estime de soi et pour lui apprendre à s'occuper de lui ». Les séances ont lieu soit à l'occasion d'une consultation ou d'une hospitalisation, ou indépendamment, sur rendez-vous. Dans le CRCM, une cinquantaine de jeunes a bénéficié de ce programme, grâce au soutien financier de l'association Vaincre la Mucoviscidose. À l'hôpital Robert Debré, ce projet est également proposé aux adolescents souffrant de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Une enquête interne dans ce service atteste de résultats très positifs. « Ils se sentent mieux dans leur peau », résume Carole Lamaud.



LE PLAISIR DU SPORT

Quand on pense loisir et bienfaits, impossible de ne pas citer le sport. Il est mis en avant dans tous les CRCM et par tous les professionnels de cette maladie car il est bénéfique pour la santé mais c'est aussi et surtout un vecteur de socialisation et de bien-être psychique. «Le plaisir est le principal bénéfice du sport», rappelle Deborah Fuchs, enseignante d'activité physique adaptée aux CRCM des hôpitaux Robert Debré et Necker à Paris. Pour mémoire, tous les sports sont praticables à de rares exceptions près déconseillées ou nécessitant au moins un avis médical spécifique ; l'équitation en raison des poussières et germes présents sur les animaux et dans les boxes, la plongée sous-marine en raison du risque de spasme et de ne pas pouvoir respecter les paliers de décompression en remontant ou encore les sports extrêmes de type parachutisme. Pour le reste, la natation en piscine est possible si on évite le pédiluve et la douche (circuit sec), les sports de montagne, la course, le tir à l'arc, le judo, le foot, ou même le billard si on est fatigué! À noter que les sports d'endurance peuvent être difficiles à pratiquer en cas de mucoviscidose, mais offrent un bénéfice supplémentaire pour le souffle. «Pour inculquer une culture du sport qui persiste tout au long de la vie, il est nécessaire de commencer dès le plus jeune âge, insiste Deborah Fuchs. C'est en pratiquant très tôt, dès les baby clubs, que les enfants prennent l'habitude de faire du sport et qu'ils continuent naturellement plus tard». Ce pari, les enseignants d'activité physique adaptée sont en passe de le gagner. En une vingtaine d'années, leur nombre est passé de deux à une trentaine au sein des CRCM. «Cela a insufflé une véritable dynamique et cette culture du sport s'est énormément développée. Tous les parents comprennent bien l'importance du sport pour le bien-être de l'enfant mais ils ont parfois besoin d'être rassurés sur les conditions d'exercice ou d'être conseillés pour trouver une activité adaptée, ou une organisation possible. J'ai l'habitude de dire que pour pratiquer régulièrement un

sport, il faut trouver la bonne recette. Il y a mille façons de faire un gâteau mais un mauvais ingrédient peut tout gâcher. Pour le sport, c'est pareil, il y a mille façons de pratiquer et de se faire plaisir donc si un ingrédient n'est pas bon, il faut le changer mais ne pas abandonner! Ces ingrédients ce sont : le goût pour une activité, l'ambiance d'un club, la présence d'un copain, le rythme des séances, la distance, le coût, les sollicitations physiques, les capacités respiratoires, un professeur à l'écoute, etc. À chacun de trouver sa recette. Le sport peut être effectué à l'école ou à l'université, en famille

ou en club et des aides financières existent, notamment grâce aux associations Vaincre la Mucoviscidose et Étoiles des neiges. L'association Étoiles des neiges œuvre en faveur de cette culture du sport depuis une vingtaine d'années. Elle organise depuis 1999 des stages sportifs, finance des inscriptions dans des clubs et salles de sport et finance des enseignants en activité physique adaptée (APA) dans plusieurs CRCM en France, notamment grâce au soutien de l'association Vaincre la Mucoviscidose. Au total, cette dernière a financé 26 postes d'APA en 2020, via des conventions avec trois associations. «Il existe de très nombreuses opportunités pour varier les pratiques sportives, essayer différentes activités et surtout garder

une notion de plaisir. Le sport permet de renforcer le lien social et de prendre confiance en soi, parfois en relevant des défis. Les enfants constatent qu'ils peuvent y arriver, que leur corps tient bon, qu'ils peuvent souvent aller plus loin en gérant bien leurs efforts. Ils croient davantage en leurs capacités physiques. Nous organisons par exemple des stages à la montagne ou encore des stages de surf. C'est un moment fort pour les jeunes ou les adultes greffés, qui, tous malades, constatent qu'ils ne sont pas seuls dans leur situation, qu'ils sont plusieurs à surmonter les difficultés et les traitements et qu'ils sont capables de faire de choses formidables ensemble», témoigne Marianne Bréchu, présidente de l'association Étoiles des Neiges.



26

Postes
d'activité physique
adaptée financés
en 2020



Pour inculquer une culture du sport qui persiste tout au long de la vie, il est nécessaire de commencer dès le plus jeune âge.



TÉMOIGNAGE

Anne, 46 ans
ACCRO AU SPORT!

J'ai toujours fait beaucoup de sport. Aujourd'hui, cela représente six heures par semaine et je le fais avec beaucoup de plaisir : gym, danse, yoga, etc. Bien sûr, je me fais un peu violence quand il faut se lever le matin pour aller à un cours mais quand j'y suis, je suis tellement bien. Je vois que mon corps ne lâche pas, que je fais comme tout le monde, il y a une gratification parce que je m'améliore, je suis plus souple, j'ai moins de douleurs. En outre, je choisis toujours des cours collectifs, c'est plus vivant, plus convivial et c'est un vrai moteur. À certaines périodes, cela a été un peu plus difficile. En 2017, ma santé a décliné et j'ai dû interrompre le sport quelques mois, c'était difficile et je cherchais autre chose qui pourrait m'aider, notamment sur le plan psychologique. C'est à ce moment-là que j'ai eu l'opportunité de participer à deux programmes d'art-thérapie en CRCM : un atelier d'écriture et un autre de méditation. J'ai commencé par l'écriture mais j'ai rapidement arrêté. C'était compliqué d'y aller et cela ne me plaisait pas vraiment. Par contre, j'ai beaucoup apprécié la méditation. Le programme consistait en huit séances de deux heures sur deux mois et cela m'a fait beaucoup de bien de sorte que j'ai continué à en faire en dehors de l'hôpital avec le même professeur.

En outre, j'ai commencé la danse indienne en même temps et les deux ensembles m'ont vraiment aidé à me réapproprier mon corps. Aujourd'hui je fais de nouvelles activités, du tango avec mon mari, du yoga, toujours en cours collectifs et indépendamment de programmes thérapeutiques.



Je vois que mon corps ne lâche pas, que je fais comme tout le monde, il y a une gratification parce que je m'améliore, je suis plus souple, j'ai moins de douleurs.

Je ne veux pas que tout tourne autour de la maladie. Je pense aussi de plus en plus à des activités créatives et je réfléchis à la forme que cela pourrait prendre, soit m'installer un atelier chez moi, soit assister à des cours. Est-ce que j'en ferais autant si je n'étais pas malade? Je ne sais pas. J'ai toujours été très active parce que tout le monde dit que c'est bien et de toutes façons, maintenant, c'est ancré en moi, je n'y déroge pas, cela fait partie de ma vie!



Les réussites sportives sont le plus souvent vécues comme des victoires et peuvent pousser à relever des défis de plus en plus grands, telle la jeune Louise qui à l'âge de neuf ans est partie en tour du monde en famille et a escaladé un volcan à 5000 m d'altitude, ou encore ce jeune homme de 32 ans qui avait couru le marathon de New York 15 mois après une double greffe des poumons. Il était arrivé au bout de 7 heures et 8 minutes sans difficultés majeures. Des précautions et adaptations s'imposent évidemment pour chacun et sont personnelles mais chaque accomplissement, quel que soit



© VTT Studio, iStock

son niveau de difficulté apparent, fait partie des meilleures preuves de vie et de qualité de vie. En outre, la pratique d'un sport contribue à développer l'autonomie. «Faire du sport régulièrement, c'est aussi une manière active de prendre soin de soi, de ressentir les bénéfices sur le plan respiratoire, de partager des moments avec des amis ou en famille et tout cela leur donne envie de continuer, précise Marianne Bréchu. Le but, c'est d'intégrer le sport comme une pratique normale et régulière, et que cela fasse partie de la vie!»

La difficulté reste néanmoins de persévérer aux différentes étapes de la vie, notamment à l'adolescence et à l'âge adulte. «Il y a un risque de rupture de pratique régulière qui peut être dû à des événements réels (aggravation de la pathologie ou période de soins particulière) ou des prétextes moins "recevables" de type études, changement d'école, de travail, etc.» explique Deborah Fuchs. Il faut être capable de changer les ingrédients pour poursuivre le sport ; passer au sport en salle, au sport en famille. Penser aussi à la marche nordique. Cette marche un peu rapide avec bâtons est une activité peu onéreuse qui a fait ses preuves chez les sujets atteints de maladies respiratoires et en attente de greffe de poumon. Une étude datant de 2018¹ a montré qu'une pratique régulière développe les capacités physiques et réduit l'essoufflement tout en pratiquant beaucoup de plaisir.

¹ Ochman et al. Nordic Walking in Pulmonary Rehabilitation of Patients Referred for Lung Transplantation. Transplant Proc. 2018 Sep;50(7):2059-2063



TÉMOIGNAGE

Fanny, 30 ans

UNE PASSION POUR LA DANSE

Je danse depuis toute petite. J'ai commencé par le modern jazz et depuis 15 ans je fais de la danse de société qui est en fait de la danse en couple (rock, tango salsa...). C'est une véritable passion que je partage avec le même danseur depuis toutes ces années. Quand je danse je ne pense plus à rien, c'est un véritable exutoire. Nous avons même fait de la compétition mais j'ai dû arrêter en raison des études qui m'avaient amenée à déménager et nous n'avons pas repris les compétitions... mais nous n'avons pas arrêté pour autant. Nous dansons toutes les semaines, en cours et en soirées.

J'adore et c'est ma façon de faire du sport! Depuis l'année dernière je fais aussi du chant et pour moi cela représente beaucoup. Prendre cette décision, c'était relever un défi contre la maladie, me dépasser, car j'avais peur de ne pas avoir le souffle, d'avoir mal aux poumons, de ne pas y arriver et non seulement j'ai surmonté cette peur mais en plus je ne cesse de progresser. Au début je chantais très faiblement et aujourd'hui, après un an de cours hebdomadaires, je vois les progrès sur ma voix et sur la confiance en mon souffle. Je peux chanter plus fort, sans me faire mal. Il est vrai que je suis très bien tombée. J'ai contacté une association et ai été accueillie par une professeure à l'écoute, à qui j'ai pu expliquer ma situation et qui adapte les cours selon les profils de ses élèves.

En outre, le fait de lui parler de ma maladie m'a mise tout de suite en confiance. À côté de cela, je fais aussi de la poterie depuis 18 ans, de la guitare depuis trois ans, et je viens de commencer le yoga qui est très bon pour la détente, l'écoute de son corps, la maîtrise de sa respiration. Ces moments de loisirs me permettent de ne plus penser à rien, de me concentrer totalement sur autre chose que mon quotidien, comme si ça remplissait un vide en moi. Certes, cela représente une certaine organisation mais c'est dans ma nature d'avoir des journées très remplies et je gère bien cela. Et avec le recul, je constate combien le chant et le yoga sont des activités qui font du bien. Autant que cela se sache!



TÉMOIGNAGE

Sasha, 10 ans

MORDU DE BASKET



© Vaincre la Mucoviscidose

«Sasha fait du sport depuis qu'il est tout petit, raconte sa mère. On m'a toujours dit que c'était important pour sa santé mais aujourd'hui je vois que c'est bon aussi pour son moral. Il me dit souvent que, quand il pratique une activité, il oublie tout le reste et que cela lui fait du bien. Il a fait de la gym, du kayak, de l'athlétisme, du judo et s'est finalement découvert cette année une passion pour le basket dont il apprécie beaucoup l'esprit d'équipe. La pratique sportive est importante mais je voulais avant tout qu'il se fasse plaisir alors pour trouver la bonne activité, cela ne m'a pas dérangé qu'il en essaye plusieurs. En outre, il a cette année dans son équipe, un enfant atteint d'asthme sévère qui a rencontré parfois des difficultés. Cela permet ainsi de le remettre dans un contexte où il peut relativiser sa maladie : voir que d'autres ont aussi leurs problèmes, qu'il fait aussi bien que les autres pendant les matchs, qu'il est utile à l'équipe. Il y va toujours avec plaisir, que ce soit aux entraînements en semaine ou aux matchs le week-end et cela fait chaud au cœur».



Quand il pratique une activité, il oublie tout le reste et cela lui fait du bien.

Mère de Sasha

LE YOGA

Enfin, le yoga peut également être un bon relai à certaines périodes de la vie. « Le yoga n'est ni une thérapie ni une technique de soins. Mais cette activité qui fait travailler le corps, la respiration, améliore la concentration, permet de vivre mieux et donc, complète la prise en charge, clarifie d'emblée Jean-Pierre Laffez, secrétaire général de l'Union Nationale de Yoga, fondateur d'une École de formation dans le Sud-Ouest et auteur d'ouvrages sur le yoga. Il s'agit d'une activité recommandée pour se sentir bien, découvrir son corps, ses capacités physiques, améliorer sa respiration, développer son attention. Il y est pratiqué des mouvements et des postures, des exercices de respiration, adaptés à chaque personne. Le yoga est particulièrement conseillé en cas de difficultés respiratoires car il sollicite beaucoup le souffle, assouplit la cage thoracique, mobilise la colonne vertébrale par des étirements, des flexions, des torsions en position debout, assise ou allongée. Un ensemble d'exercices favorise beaucoup la détente du muscle diaphragme, indispensable à la respiration et tendu dans toutes les situations de stress. En outre, il y a à la fois un travail sur la manière de respirer c'est à dire la mécanique respiratoire et l'art de respirer, d'utiliser son souffle pour mobiliser l'attention. Par contre, il est indispensable d'avoir un enseignant qui adapte la pratique à son élève plutôt que d'utiliser des DVD ou des applications », prévient-il. Plusieurs études scientifiques menées récemment chez des enfants, adolescents et jeunes adultes² attestent des bienfaits de cette activité. Chez des patients de 7 à 20 ans, un programme sur dix semaines a abouti à diminution du niveau moyen d'anxiété, une baisse des douleurs articulaires, une amélioration de la respiration et... Une meilleure humeur.



© Moma7, iStock

ET BIEN D'AUTRES ACTIVITÉS ENCORE...

Les exemples d'activités illustrées ci-dessus ne constituent pas une liste exhaustive. Loin de là. Toute activité susceptible de procurer plaisir, détente, bien-être, est une nouvelle opportunité pour s'épanouir: activité artistique ou sport mais aussi club de jeux, pêche entre amis, jardinage, bricolage, groupes de marche, vélo en famille... Ces activités peuvent être des passions qui se maintiennent au cours de la vie, pour d'autres elles sont mouvantes. On en commence, on en arrête, au gré des changements d'envie. Le tout est de modifier sans cesse les ingrédients de son quotidien au fil des ans, pour continuer à profiter durablement de ces moments très importants.



INFORMATIONS UTILES

Vaincre la Mucoviscidose collabore avec trois associations qui concourent au développement de la pratique sportive, notamment adaptée. Des informations et conseils sont disponibles sur leurs sites respectifs.

Étoiles des Neiges

www.etoilesdesneiges.com
Tel: 06 11 99 24 76

Mooven

www.mooven.fr
Tel: 04 34 48 04 07

Siel bleu

www.sielbleu.org
Strasbourg (Oberschaeffolsheim): 03 88 32 48 39
Paris: 01 81 69 01 00
Angers: 09 83 21 05 93
Lille: 03 20 40 05 46

VAINCRE LA
MUCOVISCIDOSE
BULLETIN
d'adhésion

OUI, J'ADHÈRE À L'ASSOCIATION ET
JE SOUTIENS LES ACTIONS DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE !

Merci de renvoyer ce bulletin d'adhésion accompagné du règlement (chèque ou autorisation de prélèvement automatique) à Vaincre la Mucoviscidose - Mission Vie Associative - 181, rue de Tolbiac - 75013 PARIS

 Nouvelle adhésion

 Renouvellement d'adhésion :

Indiquez votre numéro d'adhérent

► Adhésion individuelle :

Nom : Prénom : Né(e) le : / /

Adresse :

Code Postal : [] Ville :

Téléphone : [] Téléphone portable : [] Courriel :

Relations maladie :

 Patient

 10 €

 Conjoint de patient

 Parent

 Famille (précisez) :

 Sympathisant

 Soignant

 25 €

► Adhésion secondaire :

+ 10 € par adhérent(s) supplémentaire(s) appartenant au même foyer fiscal que l'adhérent principal

Nom et prénom	Relation maladie	Parent	Conjoint de patient	Patient	Sympathisant	Soignant	Famille (précisez)	
								<input type="radio"/> +10 €
								<input type="radio"/> +10 €
								<input type="radio"/> +10 €

 Je souhaite recevoir

 la **Lettre aux adultes**

(compris dans l'adhésion - un exemplaire par foyer)

 J'apporte mon soutien à Vaincre

la Mucoviscidose en faisant un don de :

€

TOTAL (adhésion + don) : €

Chèque à établir à l'ordre de Vaincre la Mucoviscidose

Fait à : Le : / / Signature :



L'adhésion est valable un an du 1^{er} janvier au 31 décembre. Toute adhésion effectuée entre le 1^{er} septembre et le 31 décembre est valable jusqu'à la fin de l'année suivante. Par ailleurs, si vous êtes imposable, votre cotisation effectuée en faveur de Vaincre la Mucoviscidose, association reconnue d'utilité publique, vous permet de bénéficier d'une déduction fiscale de votre impôt de 66 % des sommes versées, dans la limite de votre revenu imposable. Pour cela, un reçu fiscal vous sera adressé. Seul le membre principal bénéficie d'un reçu fiscal pour la totalité des sommes versées par le foyer et du magazine *Vaincre* (trimestriel).

AUTORISATION DE PRÉLÈVEMENT - Mandat de prélèvement SEPA

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

 OUI, je choisis la formule de paiement de ma cotisation annuelle par prélèvement automatique et j'autorise ma banque à effectuer sur mon compte, le 15 décembre de chaque année, un prélèvement de : euros

Merci de compléter tous les champs du mandat

Mes coordonnées :

Nom

Prénom

Adresse

Code postal Ville

Le / / Signature :

à

En signant ce formulaire de mandat, j'autorise l'association Vaincre la Mucoviscidose à envoyer des instructions à ma banque pour débiter mon compte - et ma banque à débiter mon compte conformément aux instructions de l'association Vaincre la Mucoviscidose. Je bénéficie du droit d'être remboursé par ma banque selon les conditions décrites dans la convention que j'ai passée avec elle. Une demande de remboursement devra être présentée dans les 8 semaines suivant la date de débit de mon compte pour un prélèvement autorisé.

 Paiement : Récurrent Ponctuel

IBAN []

BIC []

→ Je joins mon relevé d'identité bancaire

Identifiant Créancier SEPA : FR07ZZZ429691

(Cadre réservé)

Référence Unique du Mandat :

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

Si vous souhaitez faire adhérer une ou plusieurs personnes hors de votre foyer, vous pouvez photocopier ce bulletin.

Haute Autorité de Santé:

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE CONTRIBUE À L'ÉVALUATION DE MÉDICAMENTS

À l'instar de l'Angleterre, de l'Ecosse et du Canada, la HAS a souhaité prendre en compte le point de vue des patients concernés par une maladie dans le processus d'évaluation des médicaments et des dispositifs médicaux. Depuis septembre 2017, les associations de patients peuvent apporter leurs contributions.

La HAS est chargée d'évaluer l'intérêt et le progrès qu'apportent les médicaments et les dispositifs médicaux, ainsi que leur efficacité, en vue de leur remboursement par l'Assurance Maladie et de la fixation de leur prix par le Comité économique des produits de santé (CEPS). Ces évaluations s'appuient notamment sur une analyse de données cliniques et sur l'expertise scientifique de professionnels et des experts des commissions concernées. Les patients disposent, également, d'un savoir spécifique: leur expérience du vécu de la maladie, des traitements existants ou du parcours de soins et leurs attentes, sont autant d'éléments qui peuvent enrichir l'évaluation d'un médicament.



© SeventyFour, iStock



L'expérience des patients, ayant pour la plupart bénéficié d'un traitement durant un essai clinique, peut mettre en évidence des éléments importants notamment en termes d'amélioration de la qualité de vie.



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE A DÉJÀ EU L'OCCASION DE RÉPONDRE À PLUSIEURS APPELS À CONTRIBUTION :

- Orkambi® chez les patients de 6-11 ans homozygotes pour la mutation F508del.
- Nebusal® 7% pour les patients présentant des mucosités épaisses.
- Symkevi® chez les patients de 12 ans et plus homozygotes pour la mutation F508del ou hétérozygotes pour la mutation F508del et porteurs d'une mutation résiduelle¹.

L'expérience des patients, ayant pour la plupart bénéficié d'un traitement durant un essai clinique, peut mettre en évidence des éléments importants notamment en termes d'amélioration de la qualité de vie. Par l'intermédiaire des soignants des CRCM et des référents de la Plateforme Nationale de Recherche Clinique (PNRC). Afin de nourrir sa contribution au niveau des aspects «expériences du médicament» d'éléments factuels, Vaincre la Mucoviscidose a collecté les témoignages de patients et/ou de parents. À ce jour, de nombreux patients (ou leurs parents) ont été sollicités afin de recueillir leur expérience.

Contribuer à l'évaluation d'un médicament constitue une belle avancée au niveau des rôles que peuvent jouer les associations de patients afin d'accélérer la mise à disposition des médicaments. Un retour de la HAS sur la qualité des contributions reste primordial pour mettre en avant les points positifs et les axes d'améliorations.

¹ Les mutations suivantes du gène CFTR sont concernées: P67L • R117C • L206W • R352Q • A455E • D579G 711+3A • G • S945L • S977F • R1070W • D1152H 2789+5G • A • 3272-26A • G • 3849+10kbC • T

FOIRE AUX QUESTIONS

Les essais cliniques et traitements innovants

Pour répondre à toutes ces questions et aux nombreuses questions que l'association reçoit concernant des traitements innovants tels qu'Orkambi®, Symkevi®, une foire aux questions (FAQ) a été mise en ligne sur notre site internet en avril 2020. La première version de cette FAQ, ainsi que les différentes mises à jour qui ont suivi, ont pu être réalisées avec l'aide des membres du groupe Ressource pour la recherche.

Voici quelques extraits de cette foire aux questions qui comprend au total 12 questions/réponses :

▶ Quelles sont les conditions de mise sur le marché d'un traitement?

Dans le développement clinique, l'essai clinique de phase 3 est la phase ultime pour le dépôt d'un dossier d'obtention de l'autorisation de mise sur le marché (AMM) qui permet au laboratoire qui produit un médicament de le commercialiser.

En Europe c'est l'European medicines agency (EMA) qui délivre l'AMM valable dans toute l'Europe. Aux Etats-Unis c'est la « Food and Drug Administration » (FDA) qui délivre ce sésame.

En général, l'AMM vaut pour une indication qui correspond aux conditions de réalisation de l'essai clinique de phase 3. Ainsi, si l'essai a été réalisé avec des patients âgés de 18 ans et plus et porteurs de 2 mutations G551D, l'AMM portera uniquement sur la prescription du médicament chez ces patients.

▶ Comment le prix d'un traitement est-il fixé?

L'entreprise qui souhaite que son médicament soit remboursé en France, doit soumettre un dossier à la Commission de transparence de la Haute autorité de santé (HAS).

Celle-ci commence par évaluer le service médical rendu (SMR) qui comprend l'efficacité et les effets indésirables du médicament, sa place dans la stratégie thérapeutique (notamment au regard des autres thérapies disponibles), la gravité de l'affection à laquelle il est destiné, le caractère préventif, curatif ou symptomatique du traitement médicamenteux ainsi que l'intérêt pour la santé publique du médicament.

Le SMR sert à définir le taux de remboursement accordé par l'Union nationale des caisses d'assurance maladie : 65% pour les médicaments ayant un SMR important, 30% pour un SMR modéré, 15% pour un SMR faible et 0% en cas de SMR insuffisant.

Puis la HAS évalue l'Amélioration du service médical rendu (ASMR) qui est l'appréciation du progrès par rapport aux traitements ou à la prise en charge existants, ainsi que le nombre de patients potentiels.



POUR EN SAVOIR PLUS RENDEZ-VOUS SUR:
vaincrelamuco.org

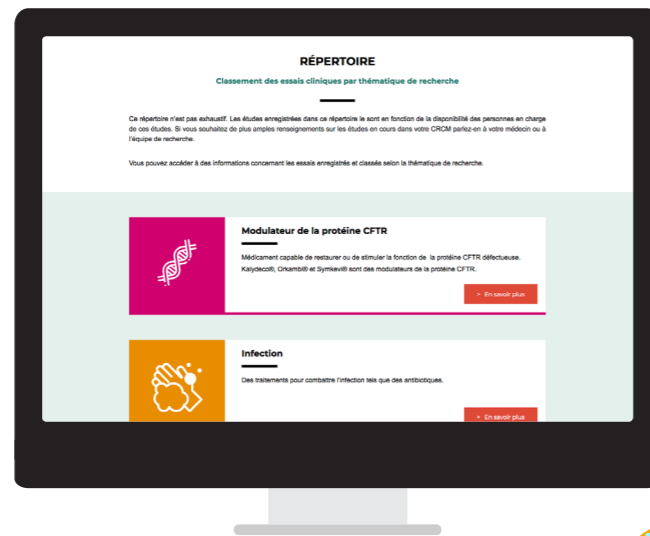
France:

LANCEMENT D'UN RÉPERTOIRE EN LIGNE DES ESSAIS CLINIQUES

Disponible en ligne, il recense tous les projets de recherche tels que les essais des laboratoires pharmaceutiques pour l'évaluation d'un candidat médicament; mais aussi les recherches académiques portées par les hôpitaux avec ou sans évaluation d'un médicament.

Ce répertoire a pour objectif de donner une vue d'ensemble de l'activité de recherche clinique en France. Il permet au patient qui souhaite en savoir plus sur les projets de recherche de trouver des réponses, d'en discuter avec un médecin et éventuellement de participer à certains projets.

À l'origine de cette initiative, la Plateforme nationale de recherche clinique en mucoviscidose qui s'est inspirée du travail de la Fondation américaine (*Cystic Fibrosis Foundation*). Cette dernière a mis en place, il y a trois ans le même type d'outil destiné aux patients et à leur famille. La base mondiale clinical trial, qui enregistre tous les essais dans le monde, a également constitué une bonne source d'inspiration.



20
études
résumées dans
le répertoire
à ce jour

À ce jour, une vingtaine d'études sont résumées dans le répertoire. Tous les médecins pilotant un projet de recherche sont invités à l'enregistrer sur la plateforme, afin de pouvoir l'alimenter en données actualisées par rapport à l'activité de recherche clinique au sein des CRCM. En 2019, la fondation britannique et l'association allemande ont lancé leur propre répertoire d'essais cliniques.

Projet INSPIRE

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

Le projet Inspire (identification, narration et sélection par les patients d'idées de recherche sur la mucoviscidose) qui a comme objectif 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) devrait donner lieu à un article scientifique.

Vaincre la Mucoviscidose remercie les patients, proches et soignants (200 personnes) qui ont participé à ce projet en enregistrant leurs idées de recherche sur la plateforme dédiée. Les idées récoltées à ce jour sont très intéressantes et l'équipe porteuse du projet va travailler à leur mise en forme afin qu'elles soient présentées au grand public.



PARTAGEZ VOS IDÉES SUR LA RECHERCHE SUR
inspire-compare.fr

Des changements DU CÔTÉ DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

Praticienne hospitalier, responsable du CRCM mixte de Roscoff, site constitutif du Centre de référence des maladies rares de la mucoviscidose, le Dr Sophie Ramel a intégré le Conseil scientifique (CS) de Vaincre la Mucoviscidose.

Le Dr Ramel exerce la pneumologie au Centre de Perharidy à Roscoff depuis 2000 dont elle a la responsabilité depuis le 1^{er} mai 2019. Le Dr Ramel est membre de l'European Cystic Fibrosis Society (ECFS) depuis 2006, et coordonne le site France-Ouest qui, depuis 2008, fait partie du réseau européen de recherche clinique (ECFS-CTN). Avec son équipe, elle s'implique dans la recherche clinique au niveau national et international avec notamment la réalisation du projet PERINEO-MUCO «Évaluation de la prévalence et de la sévérité des troubles fonctionnels urinaires et ano-rectaux et de leur retentissement sur la qualité de vie et la sexualité chez les patients adultes atteints de mucoviscidose suivis dans les CRCM du Réseau Muco ouest». Membre du Conseil national de la mucoviscidose depuis sa création et du Conseil d'administration de la Société Française de la Mucoviscidose ; elle est également Membre invité du Conseil médical de la mucoviscidose.

**PR MICHEL ABELY:
NOUVEAU VICE-PRÉSIDENT**

En remplacement du départ du Pr Michael Fayon qui a souhaité, pour des raisons personnelles, mettre fin à son mandat le Pr Michel Abely est le nouveau vice-président du Conseil scientifique. Michel Abely est praticien hospitalier, responsable du CRCM mixte de Reims. Membre du Conseil scientifique depuis 2014, il est également membre du bureau des études cliniques et en sciences humaines et sociales qui évalue les lettres d'intention déposées pour l'appel à projets annuel.



RÉCOMPENSE

Prix Michel Chignard

Cette année le Prix Michel Chignard a été remis lors du traditionnel Colloque français des jeunes chercheurs qui s'est tenu à l'Institut Imagine (Institut des maladies génétiques) à Paris.

Le Prix annuel Michel Chignard, a été mis en place par Vaincre la Mucoviscidose et la famille du docteur Michel Chignard, à la suite du décès de ce dernier en 2019. Un hommage à l'engagement indéfectible dont il a fait preuve dans la lutte contre la mucoviscidose.

Un appel à nomination a été ouvert en septembre pour récompenser une jeune chercheur-e récemment recruté-e comme chargé-e de recherche, et s'étant illustré-e tant pour son excellence scientifique dans le domaine de la mucoviscidose que pour ses qualités pédagogiques envers les étudiants. La lauréate, Vinciane Saint Criq, recrutée récemment comme chargée de recherche à l'Institut national de la recherche agronomique (INRA), de Jouy-en Josas, développe des projets innovants sur l'implication des microbiotes pulmonaires et intestinaux dans la physiologie pulmonaire.

Elle travaille plus précisément sur la caractérisation de l'effet de l'alimentation sur la santé respiratoire (axe intestins/poumons). Après la présentation de son projet «*quelles cibles pour rétablir l'équilibre physiologique de l'épithélium pulmonaire mucoviscidosique?*», le docteur Nicolas Chignard, fils de Michel Chignard, et le professeur Patrick Plésiat, membre du comité stratégique pour la recherche de Vaincre la Mucoviscidose, ont eu l'honneur de lui remettre le Prix.

Un projet inter associatif

POUR VALORISER L'EXPÉRIENCE DES PERSONNES GREFFÉES VIVANT AVEC DES MÉDICAMENTS ANTIREJET

La réflexion autour de l'évaluation des produits de santé en « vie réelle » s'intensifie, notamment depuis la remise du rapport sur la réforme des modalités d'évaluation des médicaments remis par Madame Dominique Polton en novembre 2015. Par ailleurs, depuis juin 2018, le Code de la sécurité sociale prévoit la possibilité, pour la Haute Autorité de Santé, d'inviter les associations de patient.e.s et d'usagers du système de santé à « apporter leurs contributions à l'évaluation des médicaments et des produits ou prestations ». Dans ce contexte, favorable à la prise en compte de l'expérience des patient.e-s, un projet inter associatif piloté par Renaloo¹ a été mis en place en 2019. Les associations partenaires sont Vaincre la Mucoviscidose, France Greffe Cœur et/ou Poumons² et Transhépate³.

POURQUOI UNE TELLE INITIATIVE?

L'objectif est de recueillir l'expérience des patients afin que la dimension qualité de vie soit mieux prise en compte dans l'évaluation des médicaments antirejet. Le projet s'articule autour de plusieurs axes. La création d'un questionnaire élaboré par les 4 associations avec le soutien du bureau d'étude CEMKA pour mieux évaluer le retentissement des médicaments antirejet sur la qualité de vie (tolérance, adhésion au traitement...) et l'organisation d'un séminaire qui a eu lieu au siège de l'association les 2 et 3 décembre derniers.



Donner la parole à toutes celles et ceux qui, ont gagné un supplément de vie mais qui, avec les médicaments anti-rejet, doivent composer avec de lourdes contraintes et des conséquences importantes sur leur vie sociale, professionnelle, intime et sexuelle.

Claire Macabiau

Présidente de la Fédération Française des Associations de Greffé.e.s du Cœur ou des Poumons.

Organisé sur deux journées, plus de trente personnes venant de toute la France, se sont ainsi retrouvées. Notre objectif commun, résumé par Claire Macabiau, présidente de la Fédération française des associations de Greffé.e.s du Cœur ou des Poumons: « donner la parole à toutes celles et ceux qui, grâce à la greffe, ont gagné un supplément de vie mais qui, avec les médicaments antirejet, doivent composer avec de lourdes contraintes et des conséquences importantes sur leur vie sociale, professionnelle, intime et sexuelle ». Des plénières mais aussi des ateliers pour faire émerger les difficultés et améliorer le projet de questionnaire ont été proposés aux participant.e.s.

LES PROCHAINES ÉTAPES

Après avoir modifié le questionnaire selon les retours des patients lors du séminaire, l'enquête sera prochainement adressée à l'ensemble des personnes greffées et leurs proches. Pour mener à bien ce projet, Renaloo mettra sa plateforme MoiPatient.fr à disposition de l'ensemble des participant.e.s. concerné.e. par la greffe d'organe qui souhaiteront participer à notre projet d'enquête. « Un outil sur-mesure pour recueillir, en toute sécurité, les données que voudront bien nous confier les patient.e-s et leurs proches » souligne Manon Molins, responsable de la plateforme MoiPatient.

Durant le second semestre, les résultats de l'enquête seront analysés puis restitués aux associations et aux patients ayant participé à l'enquête afin d'envisager la suite des actions pour renforcer la prise en compte de l'expérience patient dans les évaluations conduisant à la fixation du prix des médicaments.

¹ www.renaloo.com

² www.france-coeur-poumon.asso.fr/presentation.php

³ www.transhepate.org



Une formation en ligne

POUR LE PERSONNEL INFIRMIER

Une formation e-learning⁴ est disponible gratuitement sur le site de la Filière Muco-CFTR pour les infirmières et infirmiers libéraux (Idel) qui souhaite améliorer leur connaissance dans la prise en charge des cures d'antibiotiques intraveineuse centrale⁵ au domicile des patient.e-s.

Cette formation a été réalisée grâce au soutien de la Filière Muco-CFTR (muco-cftr.fr).

La formation des professionnels de santé est en effet un des axes de travail de la filière dans le cadre du plan national maladies rares 2 et 3. Cet e-learning ne se substitue pas aux échanges téléphoniques et aux rencontres éventuelles entre les Idel et les infirmières et infirmiers coordinateurs du CRCM.



Une formation e-learning en trois parties, disponible gratuitement en ligne.

La formation comprend 3 modules, le premier est dédié à la maladie: connaissance des organes concernés par la mucoviscidose, les principales manifestations cliniques, les signes de gravité de la maladie et les conduites à tenir, l'organisation de la prise en charge et les personnes ressources. Le deuxième concerne les infections et la mucoviscidose, les effets indésirables de l'antibiothérapie, les recommandations de bonnes pratiques sur l'administration des antibiotiques, la reconnaissance d'une intolérance/allergie à un antibiotique et sa prise en charge. Le troisième est consacré aux bonnes pratiques de soins infirmiers sur les voies centrales.

Les 3 parties peuvent être réalisées indépendamment. Des exercices pédagogiques non obligatoires sont proposés tout le long des modules afin de favoriser l'apprentissage. Une évaluation est réalisée avant et après les modules sous la forme de questionnaires à choix multiples avec score.

Initiée par Marythé Kerbrat⁶ et le groupe infirmier de la Société française de la mucoviscidose, la plateforme, a été conçue et réalisée par Christine Boulenger, infirmière coordinatrice du CRCM mixte de Rouen, Anne-Sophie Duflos, infirmière adjointe de la directrice médicale de l'association Vaincre la Mucoviscidose et Isabelle Duperray, infirmière coordinatrice du Centre de Référence Constitutif de Lyon adultes.

⁴ La formation « en ligne » dite « e-learning » est « l'utilisation des nouvelles technologies multimédias de l'Internet pour améliorer la qualité de l'apprentissage en facilitant d'une part l'accès à des ressources et à des services, d'autre part les échanges et la collaboration à distance » www.has-sante.fr

⁵ Une voie veineuse centrale est un dispositif médical visant à introduire un cathéter dans une veine de gros calibre lorsque le capital veineux périphérique est difficile et/ou lorsque le médicament est irritant pour les veines.

⁶ Ancienne responsable du groupe infirmier de la Société Française de Mucoviscidose

Bilan des aides financières en 2019

Les aides financières viennent en soutien à l'accompagnement global proposé par le département. En 2019, ce sont 632 194€ qui ont été accordés à 552 patients. Les aides les plus importantes concernent les axes suivants:

LE SOUTIEN AUX MÉNAGES LES PLUS PRÉCAIRES:

le type d'aide le plus octroyé cette année demeure l'aide aux difficultés financières (22%) qui peut permettre soit la stabilisation d'un budget familial déséquilibré par une perte de revenus ou des dettes (découvert bancaire, rupture de droits sociaux...), soit les dépenses imprévues essentielles à la bonne organisation du ménage (remplacement d'électroménager déficient, achat de mobilier de première nécessité, frais de réparation d'un véhicule...).

LA PRÉSERVATION DE L'ÉTAT DE SANTÉ DU PATIENT:

l'aide à la préservation du capital santé (12%) sous forme de chèques CESU pour financer des heures d'aide-ménagère et l'aide aux loisirs à visée thérapeutique (8%) ont également été très sollicitées cette année, permettant ainsi au patient d'accéder à une hygiène de vie plus favorable à leur santé. L'accompagnement des patients hospitalisés par leurs proches: cette année,

encore plus que les années précédentes, l'association a pu soutenir les proches de patients hospitalisés afin de lutter contre leur isolement durant ces périodes difficiles, notamment dans le cadre de certaines situations médicales et sociales particulièrement complexes.

L'ACCÈS AUX SOINS ADAPTÉS:

la prise en charge des produits pharmaceutiques prescrits par les CRCM ou centres de greffe et non pris en charge par les organismes de Sécurité sociale, ainsi que l'aide à l'adhésion à une complémentaire santé font également partie des postes de dépenses principaux de l'association en matière d'aides financières. Une partie de ces aides est affectée à des dépenses qui devraient être prises en charge par le droit commun, notamment en termes de couverture santé et d'accès aux soins. Face à ces failles du système de protection sociale Vaincre la Mucoviscidose se mobilise sur deux fronts: le soutien aux patients et le militantisme au sein de collectifs associatifs.



22%
d'aides
octroyées
aux difficultés
financières

12%
d'aides
octroyées
à la préservation
du capital santé

Vaincre la Mucoviscidose

AU SEIN DES COLLECTIFS INTER-ASSOCIATIFS:

Pour traduire en acte la volonté d'adopter une posture plus offensive vis-à-vis des partenaires et pouvoirs publics, l'association a engagé l'année 2020 par une forte mobilisation au sein des instances et des collectifs inter-associatifs.

LE CNCPH:

le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées est une instance créée par la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Composé de 160 membres élus pour 3 ans, Le CNCPH a une mission d'évaluation des politiques publiques et de propositions d'actions au gouvernement. Thierry Nouvel siège aux plénières mensuelles. Les membres du département qualité de vie y participent également sur des commissions spécialisées sur les ressources, la scolarité ou encore l'emploi.

LE COLLECTIF HANDICAPS:

Ancien comité d'entente, ce collectif composé de 47 associations s'est structuré au début de l'année 2020 afin de mieux porter les revendications des personnes en situation de handicap. Communiqué de presse, contributions, tribunes, tous les leviers de communication et de sensibilisation y sont développés afin de « faire entendre la voix » des personnes en situations de handicap. Au sein de ce collectif Vaincre la Mucoviscidose souhaite mettre en avant les spécificités des handicaps invisibles.

FRANCE ASSOS SANTÉ:

c'est le nom choisi par l'Union nationale des associations agréées des usagers du système de santé, dont la mission, défendre et représenter les droits des usagers a été reconnue par la loi du 26 janvier 2016¹. En intégrant deux commissions spécialisées de cette association sur les droits liés à la sécurité sociale, Vaincre a pour objectif de s'inscrire dans un dialogue de proximité avec les autorités publiques afin de promouvoir la prise en compte des difficultés des patients, notamment sur les indemnités journalières.

¹ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

Zoom sur les dispositifs

D'INCLUSION SCOLAIRE

Un grand service de l'école inclusive se met en place de la maternelle au lycée. Le parcours de scolarisation est unique. Voici les dispositifs permettant la prise en compte des besoins particuliers de chaque élève atteint de mucoviscidose.

LE PLAN PERSONNALISÉ DE RÉUSSITE ÉDUCATIVE (PPRE)

Il s'adresse aux élèves qui ont du mal à suivre et à ceux qui risquent de ne pas avoir le niveau suffisant du socle de connaissances et de compétences, surtout en français et en maths. Il est proposé à la famille à l'initiative de l'équipe éducative.

LE PLAN D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ (PAI)

Il organise la vie quotidienne de l'élève dans son établissement: kinésithérapie, soins infirmiers, prise de médicaments, aménagements des cours en cas de fatigabilité, d'absences. Il associe l'élève, sa famille, la communauté éducative, le service de santé scolaire, les services de la mairie. Il est mis en place à la demande de la famille et rédigé par le médecin scolaire ou de la PMI2. Il est mis au point à l'aide d'un document rédigé par le médecin du CRCM.

LE PLAN D'ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ (PAP)

Il concerne des élèves présentant des difficultés scolaires en raison de troubles durables des apprentissages. Il permet la mise en place d'aménagements et d'adaptations pédagogiques spécifiques. Mis en place à la demande de la famille ou de l'équipe éducative, il est validé par le médecin scolaire.

LE PLAN PERSONNALISÉ DE SCOLARISATION (PPS)

Il organise la scolarité de l'élève en définissant les actions pédagogiques, psychologiques, sociales, médicales et paramédicales dont a besoin l'élève. Il fait partie du plan de compensation du handicap et est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. L'enseignant référent assure le suivi de la mise en œuvre du PPS.



POUR PLUS D'INFORMATIONS:

Elizabeth Garaycochea,
chargée de scolarité et vie étudiante
au 01 40 78 91 81
ou à scol@vaincrelamuco.org



© gpointstudio, iStock

En immersion

DANS LE DÉPARTEMENT QUALITÉ DE VIE

Fin 2019, le département qualité de vie s'est restructuré afin de répondre plus rapidement aux demandes des patients et de leurs familles et pour développer sa mission expertise. Cette réorganisation a été l'occasion d'accueillir 3 nouvelles collègues et d'y intégrer la chargée de mission patients adultes afin de faciliter la prise en compte des nouvelles problématiques pour les patients.



Séverine Dusserre

LA DIRECTRICE

Séverine Dusserre a rejoint le département à la fin de l'année 2019. Issue de l'action sociale dans le secteur associatif, elle a pour mission de proposer des orientations stratégiques au Conseil d'administration dans le champ de la qualité de vie mais aussi de mettre en œuvre les décisions à un niveau opérationnel. « Je suis très heureuse de rejoindre Vaincre la Mucoviscidose sur ce poste, beaucoup de mes consœurs et confrères du secteur m'envient de diriger un département dédié à la qualité de vie ! C'est une chance et un challenge pour moi d'arriver à ce moment charnière pour les luttes de l'association. L'augmentation du nombre de patients adultes crée de nouvelles attentes à satisfaire rapidement mais également des perspectives pour les jeunes patients auxquelles il faut penser dès aujourd'hui. Pour cela je sais que je peux compter sur les compétences et l'investissement de l'équipe mais aussi sur le dynamisme de l'association ».

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL ET INDIVIDUEL

Les assistantes sociales:

leur cœur de métier, l'accompagnement psycho-social. Les trois assistantes sociales peuvent donner des informations sur les droits sociaux ou, en cas de difficultés, apporter des conseils techniques dans les démarches administratives. Dans certaines situations, elles interviennent auprès des partenaires du droit commun. Leur action s'appuie sur une bonne connaissance des conséquences de la mucoviscidose sur toutes les dimensions de la vie des patients. Elles sont attentives à la compensation mais également à la prévention des effets de la maladie. En tant qu'assistante



Rajah El Assad



Pour soutenir les patients, le département propose des accompagnements personnalisés multi-dimensionnels grâce à une équipe salariée spécialisée.



Noémie Solvignon



Lucile Vieaux

sociale, Rajah El Assad s'occupe du secteur Nord et Ouest. Son expérience de 5 ans en polyvalence de secteur lui permet d'apprécier les situations des patients de manière globale « Depuis mon arrivée au département qualité de vie, j'ai pu me spécialiser davantage sur les dispositifs liés au handicap afin d'accompagner au mieux les patients et leurs familles. Les aider à recourir à leurs droits est notre priorité. La pluralité des situations rencontrées me permet de développer chaque jour l'expertise nécessaire à ce champ spécifique qu'est le handicap. » Sa collègue Lucile Vieaux, est arrivée en novembre 2019. Elle a précédemment exercé en centre social et a été référente RSA. Noémie Solvignon, quant à elle, est chargée du secteur Sud, DOM-TOM. Elle coordonne également l'action sociale à mi-temps. Pour réaliser cette mission, Noémie a pu s'appuyer sur son expérience de 10 années d'accompagnement au sein de l'association. Véritable conseillère technique sur les questions des politiques sociales du handicap, elle a eu un rôle de transmission, de formation et de création d'outils au sein de Vaincre la

Mucoviscidose. À la sortie de ce numéro de Vaincre, Noémie ne fera plus partie de l'équipe de l'association. « Au contact des patients et de leur famille depuis maintenant 10 ans, mon expertise en ce qui concerne l'articulation entre la législation sociale et la mucoviscidose s'est nourrie chaque jour un peu plus de mes connaissances de la maladie, de l'évolution de ses traitements et de son impact sur le quotidien. Aujourd'hui en route vers de nouvelles aventures professionnelles, je m'efforce d'utiliser au mieux mon expérience pour créer des outils encore plus performants et transmettre mes savoirs à mes jeunes collègues avant de quitter mes fonctions. J'espère ainsi faire perdurer ma contribution pour limiter au maximum l'impact de la maladie sur le quotidien et pour optimiser l'accompagnement de l'association dans les démarches d'accès aux droits sociaux. »

Les chargés de mission:

aujourd'hui 55% des patients sont des adultes. Cet allongement de l'espérance de vie provoque l'émergence de nouvelles problématiques. Suivre une scolarité ordinaire, faire des études, trouver un emploi, s'y maintenir malgré la maladie autant de questions prégnantes qui témoignent des victoires sur la mucoviscidose. Pour accompagner les patients dans leurs projets de vie le département s'appuie sur deux chargés de mission. Le chargé de mission « vie professionnelle » accompagne et conseille les patients dans tous les aspects de leur vie professionnelle: choix d'un métier, recherche et maintien dans l'emploi, reconversion. Il peut donner des informations et des conseils sur les droits en lien avec la maladie, sur les organismes qui peuvent apporter une aide, sur les modalités et dispositifs de maintien dans l'emploi.

«Après des études de droit et un service civique dans le champ du handicap, j'ai rejoint l'association il y a six ans maintenant. Grâce aux progrès des soins et aux avancées de la recherche, je constate une évolution des problématiques des patients qui nous contactent. Désormais, la majorité des demandes concernent la thématique du maintien en emploi: Comment se maintenir en poste tout en

préservant son capital santé? Comment diminuer son temps de travail tout en maintenant une rémunération optimale? Comment préparer une éventuelle reconversion professionnelle? En plus de la question de l'accès et du maintien en emploi je suis aujourd'hui de plus en plus sollicité par les patients sur la question de la retraite, une belle preuve des avancées majeures de l'association dans la lutte contre la mucoviscidose», explique Romain Montariol, chargé de mission vie professionnelle.



Romain Montariol

Elizabeth Garyochea, est pour sa part, chargée de mission scolaire. Elle propose à chaque étape du projet scolaire et d'études supérieures des conseils pour faciliter la prise en compte des contraintes imposées par la maladie. Elle peut les aider à la réflexion sur les projets d'orientation et conseille, les patients et leurs proches sur les dispositifs mobilisables. Elle est parfois amenée à jouer un rôle de médiatrice auprès des institutions académiques. Tel qu'elle le confirme: «Je constate que les besoins d'aménagements de la scolarité des enfants sont assez bien pris en compte par les établissements scolaires. En revanche, ceux des adolescents au collège et au lycée évoluent et nécessitent souvent une certaine anticipation. S'ajoute alors le choix d'une orientation vers les études supérieures qui soulève de nouveaux questionnements.»



Elizabeth Garyochea

La chargée de mission patients adultes:

Sylvie Garozzo occupe ce poste depuis 20 ans. Son rôle? Coordonner les actions du seul conseil exclusivement composé de patients. Sylvie prépare la rencontre annuelle des patients, prépare les rencontres du conseil, coordonne la rédaction de la Lettre aux adultes. Sylvie a rejoint le département en janvier 2020 dans un double objectif: faire le lien avec les préoccupations des patients adultes qu'elle connaît bien et profiter d'une dynamique d'équipe globale. Sylvie assure aussi le standard du siège.

«Assurer le standard c'est une fonction qui demande un grand sens de l'écoute, des petites demandes administratives aux parents qui découvrent le diagnostic de la mucoviscidose, on ne sait jamais ce qui va se passer quand on décroche. Cette écoute active est la même que celle que j'essaie d'avoir avec les patients adultes, on peut me confier ce qu'on n'oserait pas dire aux proches pour les protéger.»



Sylvie Garozzo

La secrétaire administrative:

créé en 2019 ce poste est central pour la réorganisation voulue pour le service. En effet, pour renforcer les accompagnements dans les démarches sociales et administratives de plus en plus complexes, il était nécessaire de dégager du temps sur les activités des assistantes sociales. Le département s'est alors réorganisé en trois secteurs au lieu de quatre afin de pouvoir créer un poste de secrétaire. Le poste est en cours de recrutement.

Rendez-vous sur notre site internet

VAINCRELAMUCO.ORG

et suivez-nous sur les réseaux sociaux



**VAINCRE LA
MUCOVISCIDOSE**