



Réunion de fonctionnement du CRCM

16 juin 2026

9H15 – 10H30

En présentiel + Zoom

Ordre du jour



Equipe

Mouvements d'équipe & Collectif
Parents-Patients 2026



Les projets du CRCM

Recherche, APA, ETP...



Actualités et agenda

Temps forts récents et à venir



Echanges

Vos remarques, questions, idées...



L'ÉQUIPE DU CRCM

► Changements à noter

- **Morgane Auffret poursuit sa formation IPA**
- Thèse en préparation, intitulée « PERCE-MUCO : Décrypter l'acceptation de l'innovation thérapeutique »

Comprendre les perceptions et les attentes des patients atteints de mucoviscidose face au changement de traitement (Kaftrio vers Alyftrek)



- **Jocelyne Pengam** : diminution du temps de travail. Audrey Crenn va progressivement reprendre ses fonctions au sein de l'équipe Recherche

Départ **Dr Diane Thomasson**

- Procédure disciplinaire en cours
- Nécessité de réserve

Succession :

- Patients les + âgés confiés au médecins du secteur adulte
- Excuses pour modalités de transition non optimales
- Interne en pédiatrie Margaux / projet Dr Junior puis médecin au sein de l'équipe.

Recrutement :

Depuis Mars 2026 :

Dr Suisse Ines psychiatre adulte
0,05 ETP jeudi am

Depuis Avril 2026 :

Mme Pham Astrid , socio –esthéticienne
sur secteur HC

Travail de la **socio esthéticienne** :

- Ecoute active / relation d'aide
- Travail sur la sensorialité
- Conseil en image
- Nursing touch
- Maquillage correcteur

Visant à améliorer la qualité de vie et confiance en soi .

Fichier Édition Affichage Historique Marque-pages Profils Outils Aide

Calendrier - sophie.ramel@ildys.org x Courrier - sophie.ramel@ildys.org x Zoom My Notes x Nouvel onglet x +

webmail.ildys.org/owa/#path=/attachmentlightbox

Réunions Zoom - Zoom Calculer son Indice de... aboutblank (2) aboutblank Sites suggérés Importés depuis IE Suggested Sites New folder Boîte de réception (29...) Extranet LVL Medical -... Autres marque-pages

Courrier

Télécharger Masquer le courrier

12 sur 61 Zoom automatique

Diaporama / CR BCME 02.09.2025

Direction Generale
ven. 03/10/2025, 16:23
Medecins; Bureau CME; +3 autres

CR diaporama BCME 20...
5 Mo
1 pièce(s) jointe(s) (5 Mo) Télécharger

A l'attention de l'ensemble des médecins

Bonjour,

Veuillez trouver ci-joint le diaporama / compte-rendu de la réunion BCME-Direction du mardi 2 septembre 2025.
Vous en souhaitant bonne réception,
Cordialement,

p/o Dominique CLOATF
Assistante de Direction
T 02.98.02.83.04 – Poste
direction.generale@ildys

Fondation ILDYS – www.ildys.org
Site de Ty Yann – Rue Al

- l'écoute active et la relation d'aide
- le toucher détente
- le travail sur la sensorialité
- le conseil en image
- le Nursing Touch
- le maquillage correcteur

pour contribuer à améliorer la qualité de vie de la personne



► Composition du collectif parents – patients du CRCM depuis le 1^{er} janvier 2025

- Mme Gwenaëlle KEREMPICHON - patient
- Mme Chantal LE BOUCHER - parent
- Mme Sophie LE ROUX - parent
- Mme Géraldine LE ROY - parent
- Mr Fabrice PECHA - patient

LES PROJETS DU CRCM



Recherche : études en cours

- ▶ **Suivi MODUL-CF** : Evaluation de la réponse aux modulateurs de CFTR (Kaftrio, Kalydeco...) chez les patients de moins de 18 ans. Etude observationnelle nationale, 41 patients inclus
- ▶ **Suivi KAFTRIO** : Effets du Kaftrio chez les patients adultes. Etude observationnelle nationale. 74 patients inclus.
- ▶ **VERTEX 125** : Etude de phase 3 en ouvert évaluant la sécurité d'emploi et l'efficacité à long terme du Kaftrio chez des patients présentant un génotype CFTR non-F508del. 2 patients inclus. L'étude se termine, ces patients passent sous Kaftrio en accès précoce en attendant l'AMM.
- ▶ **VERTEX 104** : Étude en ouvert de phase 3 évaluant la sécurité d'emploi et l'efficacité à long terme du VX-121 Vanzacaftor/Tezacaftor/D-Ivacaftor (ALYFTREK). 6 patients inclus, étude toujours en cours.
- ▶ **DIAPASOM** : Montrer qu'un programme structuré associant une prise en charge diététique et une activité physique adaptée, permet d'augmenter le pourcentage de masse maigre à 12 mois des patients adultes porteurs de la mutation F508del et traités par Kaftrio en comparaison aux soins courants. 5 patients inclus
- ▶ **TRANS-ADT** : Questionnaire qui vise à évaluer le niveau d'adhésion thérapeutique au traitement masso-kinésithérapique des patients âgés de 18 ans et +, 31 patients inclus
- ▶ **ERRANCE** : Evaluation du devenir des patients non conclus pour le diagnostic de la mucoviscidose afin de repérer les patients potentiellement à risque d'évoluer vers le spectre clinique de mucoviscidose, 3 patients à inclure

Recherche : études à venir

- ▶ Étude multicentrique, interventionnelle, de non-infériorité comparant une nouvelle formulation de thérapie enzymatique de remplacement pancréatique au traitement de référence, CREON[®], dans le traitement de l'insuffisance pancréatique exocrine, nous sommes **dans l'attente de savoir si nous sommes sélectionnés**
- ▶ Etude sur l'impact du KAFTRIO sur l'épidémiologie microbienne dans les expectorations des patients atteints de mucoviscidose, **nous allons y participer**
- ▶ Etude de phase 2b, randomisée, en double aveugle, contrôlée versus placebo, évaluant différentes doses de SION-719 chez des patients déjà traités par KAFTRIO ou ALYFTREK (à venir)
 - homozygotes pour la mutation F508del CFTR (F/F)
 - ou
 - hétérozygotes F508del / mutation à fonction minimale (F/MF)

Notre centre est sélectionné

- ▶ Étude de phase 2, randomisée, en double aveugle et contrôlée, visant à évaluer la sécurité et l'efficacité du VX-828/deutivacaftor, avec ou sans tézacaftor, chez des patients âgés de 18 ans et +, **notre centre est sélectionné**

Recherche : la vie de l'équipe

- ▶ Marina fait partie de l'équipe Recherche depuis 1 an et demi, remplace Morgane qui est en formation IPA, Ludivine est son back-up
- ▶ Marina, Ludivine et Caroline sont allées à une formation LCI à LYON et ont participé à un atelier en visio de relecture de courbes
- ▶ Marina et Ludivine ont obtenu leur diplôme de TEC
- ▶ Participation toujours très active de Jocelyne et Marina au niveau de la Plateforme Nationale de Recherche Clinique pour Vaincre La Mucoviscidose
- ▶ Participation aux Journées Francophones et au Congrès Européen (Marina)
- ▶ Participation à la relecture des protocoles au niveau de l'ECFS CTN (Morgane/ Sophie Ramel)
- ▶ Participation du Dr Ramel au comité scientifique de ECFS pour le choix des thématiques des conférences .
au conseil scientifique de Vaincre la mucoviscidose .
- Intégration Dr Ramel et Dr Barzic à unité INSERM 1078 Brest . (Pr G Hery arnaud / Dr E Genin)

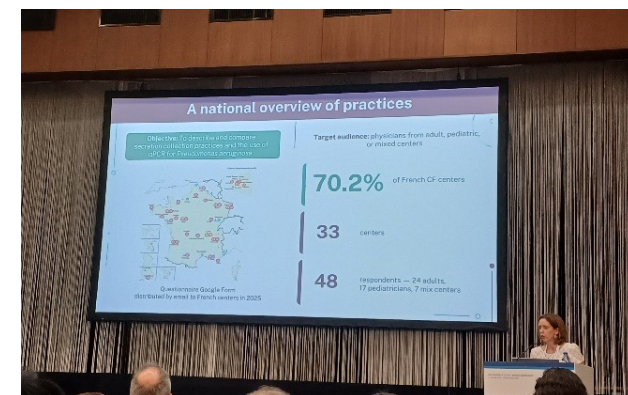
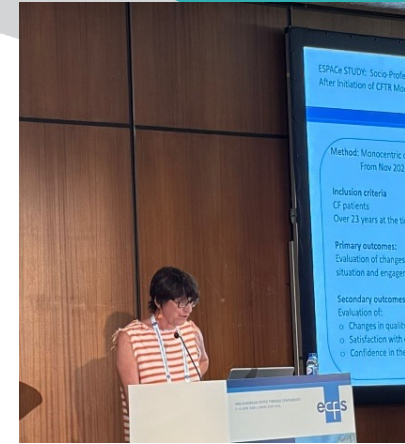
- ▶ Tout ceci permet d'être à jour sur les futures études à venir et d'informer les patients sur les nouvelles thérapeutiques à venir

Projets de recherche portés par le CRCM

- **Etude « cytochrome »** (Dr Le Bihan / Marion Buyse)
Poster accepté à l'ECFS 2025 à Milan. Attente réponse VLM
- **Etude ITHI** : présentée en Mars 2025 aux Journées Scientifiques
1 article publié en ligne / référence Pubmed en juin 2026 .
- **Etude Espace** : évolution familiale socio-professionnelle sous ETI patients adultes
présenté par Dr Ramel à ECFS à Lisbonne / ePoster

- **Etude PK CF**
 - financée par l'association Pierre le Bigaut
 - multicentrique (Réseau Muco Ouest)
 - analyse pharmacocinétique des antibiotiques / sous ETI .

- **Projet Dr Audrey Barzic**



Suivi neurologique des enfants exposés au KAFTRIO

- Nombre de grossesses sous KAFTRIO important sur les dernières années
- Passage du Kaftrio à travers le placenta
- Données à court et moyen terme rassurantes pour les enfants
- (qq cas d'anomalies hépatiques et de cataractes ont été signalés)
- Un groupe de travail de la SFM a élaboré des recommandations sur le suivi des NRS exposés au Kaftrio en anténatal
- Bien que les données actuelles suggèrent que ces médicaments ne sont pas tératogènes et ne semblent donc pas augmenter le risque de malformations, la recherche fondamentale et les observations cliniques mettent en évidence plusieurs éléments de vigilance.
- Le développement neurologique à long terme reste une préoccupation qui nécessite des recherches supplémentaires.

Suivi des enfants exposés au KAFTRIO

- Enfants atteints de mucoviscidose, recevant du Kaftrio entre 2 et 5 ans :

→ →suivi BRIEF-P de 2 à 6 ans

→ cs neuropédiatre

→ si BRIEF-P anormale, évaluation WISC V par neuropsychologue vers 5-6 ans

Enfants atteints de mucoviscidose, recevant du Kaftrio hors AMM avant 2 ans : (patients avec critères de sévérité clinique)

+ IRM cérébrale vers l'âge de 2,5/3 ans

- Enfants atteints de mucoviscidose, ayant reçu du Kaftrio en anténatal (3^e trimestre)

- Suivi développemental par les pédiatres de CRCM

- Cs neuropédiatrique 9-12 m ?

→suivi BRIEF-P de 2 à 6 ans

→ si BRIEF-P anormale, évaluation WISC V par neuropsychologue vers 5-6 ans

Enfants non muco (hétérozygotes) de mère atteinte de mucoviscidose, ayant reçu du Kaftrio en anténatal depuis la conception : (à visée maternelle)

sollicitation en local des réseaux de suivi des nouveaux-nés vulnérables pour surveillance et suivi

Roscoff: Pédiatres de CRCM

Explorations complémentaires ?

Suivi des enfants exposés au KAFTRIO

- Enfants atteints de mucoviscidose, recevant du Kaftrio entre 2 et 5 ans :

→ →suivi BRIEF-P de 2 à 6 ans

Enfants atteints de mucoviscidose, recevant du Kaftrio hors AMM avant 2 ans : (patients avec critères de sévérité clinique)

- Enfants atteints de mucoviscidose, ayant reçu du Kaftrio en anténatal (3^e trimestre)

- Suivi

Enfants non muco (hétérozygotes) de mère atteinte de mucoviscidose, ayant reçu du Kaftrio en anténatal depuis la conception : (à visée

Difficile d'harmoniser les pratiques du fait de pratiques hétérogènes sur le territoire (CRCM mixte ou non, accès aux réseaux bébés vulnérables)

Délai d'attente en neuropédiatrie pour des enfants symptomatiques > 1 an

BRIEF -P transmise à Necker

En cours d'organisation de début d'évaluation neuroped/neuropsych avec le CHU

Objectif : recueillir suffisamment de données pour rassurer les futures familles et permettre une évaluation au long terme

3-6 ans

Explorations complémentaires ?

Appel à projet VLM 2025

1- Aménagement de deux chambres d'hôpital de jour pédiatrique et Stickers au sol dans la zone d'accueil type Marelle

2- Matériel pour distraction des enfants
Boîte à histoire

3- Décoration de la salle des EFR

Budget 3560 euros



25 sacs à dos du souffle
3-8 ans

Education thérapeutique

233

Séances d'ETP
réalisées en 2025

20

PROGRAMME DÉPISTÉ

54

PROGRAMME ENFANT

53

PROGRAMME ADO

100

PROGRAMME ADULTE

31 réunions hebdomadaires pluridisciplinaires

Objectifs 2026



Maintenir les réunions pluridisciplinaires de façon hebdomadaire



Participer aux groupes de travail du RMO (Réseau Muco Ouest) et du GETHEM (Groupe Education THÉrapeutique et Mucoviscidose)



Répondre aux besoins en ETP de nos patients : modernisation et création d'outils



Création d'une gazette

Activités physiques adaptées





Actualités 2026

Activités Physiques Adaptées

CRCM Roscoff

Actualités diverses

- Copil Plan de Financement des postes EAPA VLM
- 0,5 ETP APA initialement financé par VLM, accord écrit de poursuite du financement par la Fondation Ildys
- DIAPASOM – poursuite coordination partie APA
- Projet d'amélioration de la PEC en APA pour les patients de la file active de Roscoff
- 8 Avril : groupe EAPA RMO à Nantes
- Participation de 5 binômes patients / professionnels à différentes épreuves de la PLB à Callac (27 juin)
- Participation de binômes patients / professionnels aux Foulées O2 l'air – 6 km inclusif (le 23 Août)
 - inscriptions à venir !
- Gazette du CRCM de Roscoff
- 2^{ème} édition Calendrier de l'Avent – 10/10 participants
- 1^{ère} édition du PerhaExpress

Projet d'amélioration de la PEC APA en HJ

Pour les patients de la file active de Roscoff

- Objectif voir une fois chaque patient en bilan APA
- Intégrer l'APA au bilan annuel moins de 10 ans
- Proposer des suivis APA sur site en HJ, à la demande/besoin
- Proposer des groupes d'APA en visio (par cycles)
- Accompagner 1 fois les patients demandeurs en salle/asso

4^{ème} Journée du groupe EAPA du RMO

À l'Unité de Transplantation Thoracique à Nantes

- Visite de l'UTT et du CRCM de Nantes
- Débrief et remise du Trophée de la 4^{ème} édition du Challenge InterCRCM CoachMois
- Echanges sur les pratiques de suivi APA en HJ
- Echanges avec Elisa Thomas, EAPA à la Maison Grégory Lemarchal

PerhaExpress

Un challenge d'activité physique à domicile pour les adolescents

- 1^{ère} édition démarre le 21 Juin
- Sac à dos avec matériels livrés à domicile
- Plateforme interactive, format Escape Game
- 9/10 patients inscrits
- Journée surprise ludique et sportive sur site, le 27 Août
(*thématique Pékin Express avec épreuves sportives*)
- 6 patients participeront à la Journée sur site

Diapo de présentation du projet mis à disposition



CONTACT

Aline Dubois, Aëlig Aubrée et Simon Urien
(équipe des Enseignants APA)

sport@ildòys.org

Téléphone : 203035



Autres projets du CRCM

- ▶ Nouvelles sessions de programmes de Réhabilitation respiratoire (« réathlétisation ») - Juillet et Septembre 2026
- ▶ HTP muco sur la période estivale avec attribution de chambres sur HJ. Ou autres lieux ?
 - limiter baisse activité de l'été
 - éviter de refuser des séjours en HC pour patients sévères
 - Réflexion en cours pour trouver autre solution hébergement (studio)

ACTUALITES



Subventions

- ▶ Demandes de **subventions « CASM »** à Vaincre la Mucoviscidose pour 2026
 - Temps d'enseignant APA : 1 ETP (répartis entre le CRCM et le réseau)
 - Temps de psychologue : 0,30 ETP pour le CRCM
 - Comme convenu avec l'association, la direction de la Fondation s'est positionnée pour reprendre le poste après 3 ans de financement
 - Temps d'infirmière coordinatrice : 0,20 ETP pour compléter le temps du poste de coordinateur infirmier du Réseau Muco Ouest

- ▶ Pierre Le Bigaut :
 - Projet Audrey Barzic selon réponse définitive de VLM
 - Projet Muco / dent en cours d'élaboration avec Pr S. Boisramé. UBO /Chu de Brest

Agenda du Muco Ouest

► Réunion annuelle

- Le 8 octobre, Nantes
- Thème « Addictions et conduites à risques »

► Groupes « métiers »

- IDEC : 4 réunions dans l'année – visite de la Maison Grégory Lemarchal prévue en décembre
- Enseignants APA à Nantes en avril dernier
- **NOUVEAU** Kinésithérapeutes : déjà 2 réunions en visio. Réunion en présentiel le lendemain de la réunion annuelle (9 octobre)
- **NOUVEAU** Diététiciennes : 1^{ère} réunion le 28 mai dernier, en parallèle des IDEC



Le CRCM de Roscoff au niveau national et international



Membre actif du Conseil Scientifique (Sophie)

Expertise de dossiers fin mai



Participation au GETHEM

Solenn, EAPA



Membre de la PNRC

Jocelyne, Marina, Sophie



Participation au congrès ECFS 2026 (Lisbonne)

Sophie, Audrey, Marina



Communication orale à Lisbonne et ePosters

Audrey, Sophie



Membre du Groupe chargé du programme des conférences ECFS annuelles

Sophie

DISCUSSIONS

La parole est à vous !



Rendez-vous en 2027 !

MERCI!