

Actualités CRCM Roscoff

RMO 10 octobre 2024



- CRCM mixte :184 (53 enfants)fin 2022, + 40 à 50 patients d'autres CRCM en recours (réhab / transplantés)
- Réunion fonctionnement CRCM début Septembre (équipe / collectif patients parents)
- Départ fin 2024 d'Olivier MEURISSE : Responsable Education thérapeutique « Mucoviscidose » - 0,30 ETP financé par le CRCM Reprise de fonction par Solenn CANTIN, diététicienne.
- Reprise Diane Thomasson pneumo pédiatre fin octobre /conges maternité
- Intégration Dr Ramel comme médecin associé à Inserm | IT GGB et UMR 1078 Faculté de Médecine - IBRBS | 29200 Brest (Dr E. Genin ; Pr Férec, Pr Montier, Pr G. Héry-Arnaud, Dr V. Scotet)

- Officialisation de la labellisation CRCM début 2024 (fin du de site constitutif)

- Demandes de subventions « CASM » à Vaincre la Mucoviscidose pour 2025
 - Temps d'enseignant APA : 0,5 ETP
 - Temps de psychologue : 0,30 ETP pour le CRCM

- Proposition de la part de l'Association Pierre Le Bigaut d'un soutien financier / projet à définir pour les CRCM Bretons .

Recherche

maintien ECFS CTN : efforts à poursuivre

ETUDES EN COURS :

BEACH (4 patients)

CAR-CF (45 patients)

DIATRIM (7 patients)

KAFBIOTA (2 patients)

MODUL-CF (38 patients)

MUCOBALAD (24 patients)

Suivi KAFTRIO (74 patients)

VERTEX 125 (2 patients)

VERTEX 104 (6 patients)

NOUVEAUTÉS

Prolongation de VERTEX 125 pour 2 ans

Prolongation de VERTEX 104 pour deux ans

(en attente de l'AMM)

Centre ouvert fin Août pour l'étude MuControl

Etude DIAPASOM à venir

Faisabilité en attente pour l'étude BIOMX

Sélection en attente pour l'étude EN-311

Attente de clôture pour l'étude MIRE (2 patients)

Clôture Etude ITI le 09/09/2024 (62 patients)

Education Thérapeutique

- Les eLearning « Hypofertilité masculine » et « Transmission génétique à mon enfant (pour les patients atteints de mucoviscidose) » sont fonctionnels sur la plateforme Callimédia. Des liens sur le site du GETHEM et sur le site de la Filière Muco-CFTR orientant vers ces e-learning ont été mis en place pour une plus grande diffusion
- Un flyer accompagnant une brochure « La mucoviscidose dans mes gènes » a été réalisé, imprimé et diffusé dans les CRCM du Grand Ouest, puis au niveau national après présentation et validation du CD du GETHEM.
- Séances « eau et sel » et « hygiène à la maison » du sous-programme « Dépistés » : actualisation des outils et des supports avec la collaboration d'Edumuco et de Vertex.
- Un livret « Chez Papi et Mamie », outils d'accueil de l'enfant atteint de mucoviscidose chez ses grands-parents, réalisé avec la collaboration du laboratoire Zambon est finalisé .
- Constructions de séances : « Mon blason gagnant » et « Activité physique et O2 » ont été créées ;
- Une séance concernant le surentraînement et la récupération physique est en cours de construction.
- Intégration dans notre programme de l'outil d'évaluation éducative « Moi et mon quotidien », élaboré par le GETHEM, concernant les patients sous ETI (nouveaux ressentis).

Mise en place nouvelles
modalités de REE

Propositions de PEC mieux adaptées à nos patients

SÉJOUR DE RÉHABILITATION RESPIRATOIRE

Patient non éligibles

Patient sévère initialement, amélioré par ETI

souvent les + âgés

capacités physiques encore limitées
atteinte respiratoire encore franche

(40/ 60 % VEMS) +/- O2 dépendant ,

- fatigabilité importante
- restant déconditionné à l'effort
- comorbidité
- difficulté à intégrer l'activité physique et gestion du quotidien

SÉJOUR DE RÉATHLÉTISATION

Patient moins sévère initialement ou très répondeur à ETI

Pratique sportive régulière en cours ou souhaitée

Besoin conseil / coaching

Optimiser; Autonomiser pratique ,

Préparation à un évènement ou une compétition

Investissement sur le long terme

Séjour de Réhabilitation respiratoire

KINESITHERAPEUTES	EAPA
Bilan initiaux	Renforcement Musculaire 3 fois/semaine
Kiné individuelle 2 fois/jour	Marche nordique 2 fois/semaine
Cyclo ergomètre 5 fois/semaine	Tir à l'arc 2 fois/semaine
Qi-Gong 1 fois/semaine	Tennis de Table 1 à 2 fois/semaine
Relaxation 1 fois/semaine	Badminton 1 à 2 fois/semaine
Gymnastique 3 fois/semaine	ETP (sur temps VLM)
Escalade 1 fois/semaine	

Réathlétisation

KINESITHERAPEUTES	EAPA
Bilans initiaux + cyclo ergomètre les premières séances	Réentraînement à l'effort 3 fois/semaine (2 x 40 mn)
Kiné individuelle 1 à 2 fois/jour	Renforcement musculaire 2 fois/semaine (2 x 40 mn)
Qi-Gong 1 fois/semaine	ETP
Gymnastique 3 fois/semaine	Activité autonome 2 fois/semaine (2 x 40 mins)
Relaxation 1 fois/semaine	

Modalités accueil

- Hospitalisation complète
- Hospitalisation à temps partiel avec mise à disposition appartement thérapeutique (1 patient à la fois et sa famille

Réflexion :

Hospitalisation à temps partiel / groupe réathlétisation

Recherche solution hébergement de proximité

- hôtel pour patient sur site (respect mesures Hygiène / contamination croisée ?)
- aide financière via dons pour location ?

13e édition de la Course « Langueux Muco »

Dimanche 8 septembre ► 3 binômes patients/soignants engagés

Amandine F. (patiente) et Morgane Corre (Ergothérapeute)

Noémie J. (patiente) et Sarah Viaud (Enseignante APA)

Teddy P. (patient) et Simon Urien (Enseignant APA)



Virades Roscoff 27 Septembre 2024

