



CRCM

Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose

PRINTEMPS 2019

Protocole HIT-CF Project

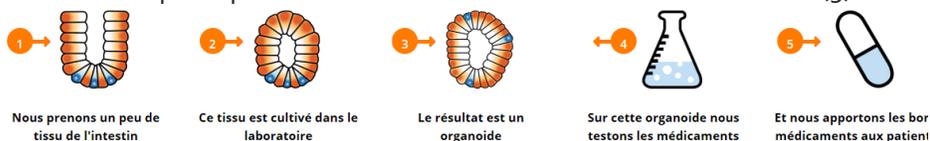
Par Marine SERVAT - Attachée de Recherche Clinique

Afin de trouver un traitement efficace pour les personnes atteintes de la mucoviscidose avec des mutations rares, ou ultra-rares le CRMC adulte de Bordeaux participe au HIT-CF Project.

En effet, il n'existe à ce jour aucune recherche concernant le développement d'un médicament visant ce type de mutations. Beaucoup de nouvelles thérapies sont actuellement en cours de développement, mais ne sont testées que chez des patients présentant des mutations bien décrites et très courantes.

L'objectif de ce projet est de déterminer parmi les mutations moins courantes, quelles sont celles qui répondraient favorablement à ces nouvelles thérapies, afin d'identifier les patients pouvant potentiellement en bénéficier.

Pour ce faire, un mini-fragment de muqueuse digestive sera prélevé (1), permettant de fabriquer des « mini-intestins » de forme sphérique, appelés organoïdes (2-3). Plusieurs traitements seront testés sur ces organoïdes comme test de dépistage afin d'identifier les patients susceptibles de bénéficier cliniquement de ces agents (4). Ensuite, un plus petit groupe de patients sera sélectionné sur la base des réactions obtenues pour participer à un essai thérapeutique afin d'évaluer l'efficacité de ces médicaments (5).



Si vous souhaitez avoir plus d'informations à ce sujet, n'hésitez pas à consulter le site internet <https://www.hitcf.org> ou à contacter notre équipe d'attachés de recherche clinique au 05.57.65.60.39.

LES INFOS DE L'EQUIPE DU CRMC

Retour de notre psychologue

Mme Julie BERETTI a réintégré son poste comme convenu depuis le mois de février 2019.

Elle est présente tous les jours de 9 h à 16 h 30 et reste joignable au 05 57 65 66 76 ou par mail à julie.beretti@chu-bordeaux.fr

Mise à jour des correspondants médicaux

Afin de pouvoir adresser vos comptes rendus de consultation à vos professionnels de santé, nous vous invitons à nous signaler tout changement par mail ou lors de votre venue.

APA à domicile

Concernant l'Activité Physique à Domicile (APA), les premières séances ont commencé. Pour tout renseignement, contacter Gilles BEAUME kinésithérapeute au CRMC

CRCM ADULTE

Infirmières 05.57.62.31.13
infimuco@chu-bordeaux.fr

Secrétariat 05.57.65.65.81



Le télésuivi dans la muco : une aide précieuse pour le patient

Par Julia CEVOZ - réseau Aquimuco

AquiMuco, filiale d'AquiRespi (réseau respiratoire d'Aquitaine) a pour mission d'optimiser la prise en charge et la qualité de vie des patients atteints de mucoviscidose. Elle est financée par l'Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine.

En s'appuyant sur le développement de la télémédecine, Aquimuco offre aux patients atteints de mucoviscidose un dispositif innovant afin d'évaluer l'encombrement et de mesurer le souffle via le VEMS (volume expiratoire maximal en une seconde).

En effet, Aquirespi fournit un Spirobank qui fonctionne avec une application smartphone permettant de suivre rapidement et simplement les spirométries. Il est demandé de souffler une fois par semaine comme pour une EFR et de répondre à des questions concernant son état respiratoire. Le Spirobank transmet alors automatiquement les données vers votre application mobile, puis à AquiRespi.

Le télésuivi de la fonction respiratoire ainsi que le matériel sont proposés gratuitement

Grâce à ce dispositif, les patients peuvent visualiser leurs courbes et en discuter avec un professionnel de santé pour décider de la conduite à tenir.

Par ailleurs, lorsqu'une baisse du VEMS apparaît, le logiciel envoie une alerte à AquiRespi qui analyse les courbes et les résultats du questionnaire. Le CRCM est alors contacté après confirmation des symptômes associés à la baisse du VEMS.

Le télésuivi permet de détecter précocement un déclin du souffle et de mieux gérer les exacerbations. Il permet également de mieux se connaître et de gagner en autonomie.

Témoignages :

Plusieurs patients du CRCM adulte sont déjà équipés. Le Spirobank apporte une réelle aide dans leur quotidien :

« C'est vraiment un outil rassurant pour ma part. J'ai beaucoup de mal à suivre mon traitement à la lettre... Et avec le spiromètre, j'ai toujours envie de faire mieux. Du coup, je fais en sorte de bien faire le reste de mon traitement pour avoir les meilleurs résultats possibles » commente Marion. « Lors de nos consultations, on réalise un EFR mais celles-ci sont assez espacées. Notre capacité respiratoire a le temps de changer, en bien ou en mal. Avec le Spiromètre, on peut toujours avoir un œil dessus ». Pour elle, la prise en main a été simple, avec l'aide de son kinésithérapeute. Puis après quelques essais à s'entraîner seule, elle s'est sentie confiante.

Pour Ingrid, il s'agit plutôt d'un outil qui l'aide dans le suivi de sa maladie, par exemple à faire la différence entre un rhume hyper sécrétant et une exacerbation plus grave, nécessitant de se rapprocher du CRCM.

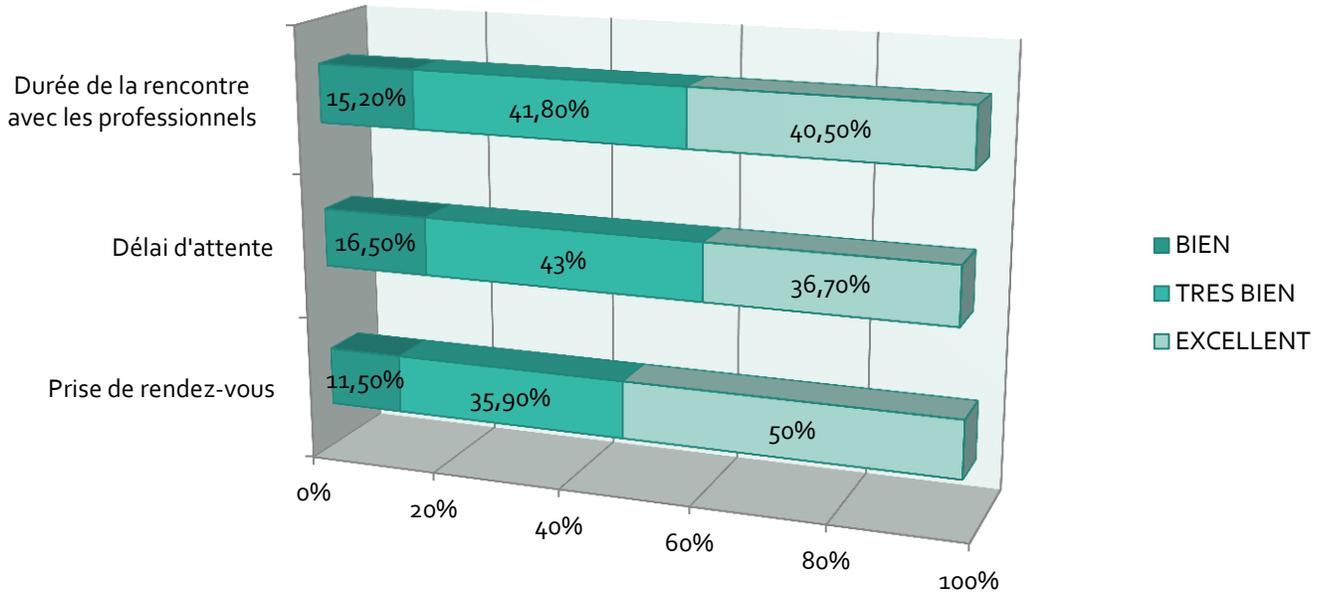
**Si vous désirez bénéficier de ce dispositif,
merci de contacter Sophie au 05 57 85 80 66
du lundi au vendredi de 14h à 17h30.**



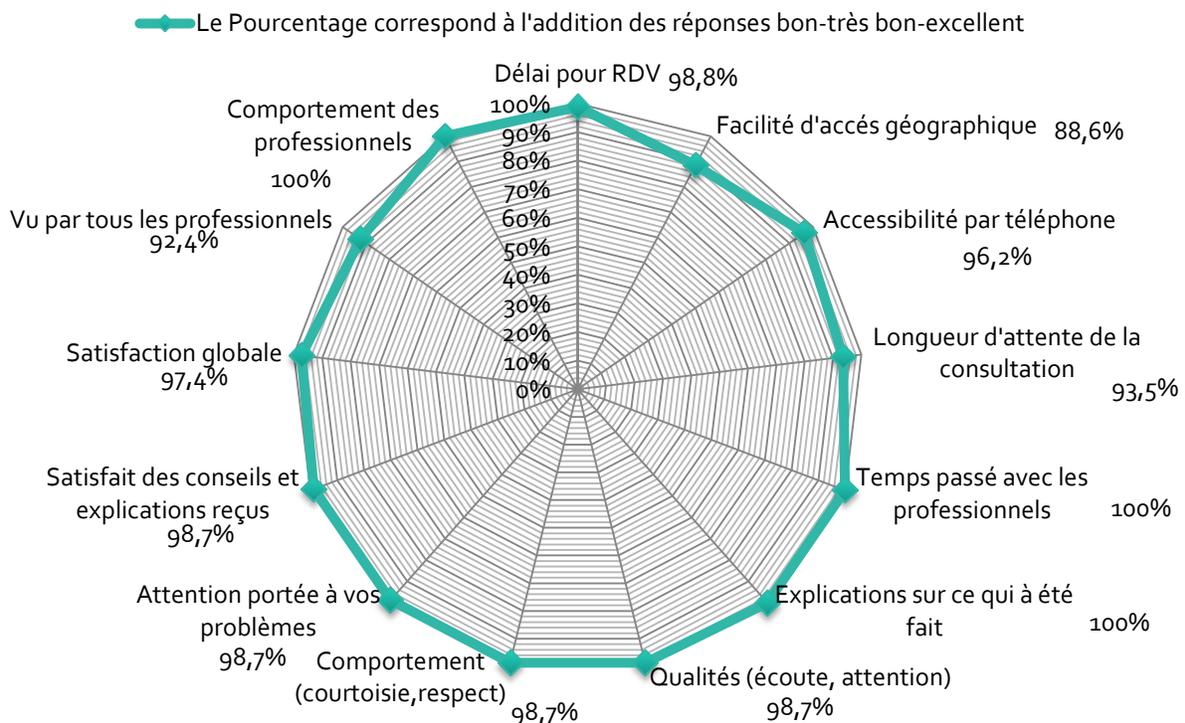
Retour des 80 réponses à l'enquête de satisfaction distribuée lors de votre venue au printemps 2018 (avant la rénovation des locaux du CRCM)

Par Chantal PETIT - Qualiticienne et Anne Caroline THOURAUD - IDE coordinatrice

Evaluation générale des consultations



Représentation de la consultation du jour



POINTS POSITIFS :

Satisfaction par rapport aux professionnels (écoute, respect, attention, explications, conseils),
Réactivité dans la prise de rdv.
Accessibilité téléphonique
Popularité du CRMC dans notre cohorte.

SUGGESTIONS D'AMELIORATION :

Box individuel (3 personnes sur 80).
Locaux plus modernes et adaptés (4 personnes sur 80 avant la rénovation des locaux).
Eau et café à disposition.
Port du masque pour tous car certains sont sans masque.
Plus de rapidité dans la réponse aux mails (1 personne sur 80)
Plus de réactivité dans les demandes administratives (1 personne sur 80)

Nous avons essayé de tenir compte de vos remarques et pour ce faire nous avons installé à disposition café, thé et eau. Nous avons réinvesti nos locaux refaits à neuf en juillet 2018 cependant du fait de la structure du service la mise en place de box individuel est impossible pour le moment.

Nous vous remercions pour votre participation et souhaitons que les démarches engagées vous satisfassent.

Recette des tomates farcies

Par Patricia LIGNIER et Maritxu SARRAMAGNAN
Diététiciennes

INGREDIENTS

500 g de chair à saucisse
4 tomates (ou 8 petites)
3 oignons
2 gousses d'ail
Thym et Persil
Beurre
Poivre et sel

Personnes 4
Très facile
Bon marché
Temps 1h20
Préparation : 20 min
Cuisson : 1 h



Eplucher et hacher les oignons.

Eplucher et hacher les gousses d'ail.

Mettre la moitié des oignons dans la chair à saucisse.

Ajouter l'ail, le sel, le poivre et un peu de persil.

Couper le haut des tomates et les évider.

Poivrer et saler l'intérieur.

Mettre la farce à l'intérieur et remettre les chapeaux.

Mettre le reste des oignons dans un plat avec la chair des tomates.

Mettre les tomates farcies dans le plat.

Parsemez d'un peu de thym et mettez une noisette de beurre sur chaque tomate. Faire cuire au four chaud à 180°C (thermostat 6) pendant 1 heure environ.

Servir avec du riz.

La touche personnelle : Vous pouvez remplacer les tomates par des poivrons ou des courgettes qui donnent un goût supplémentaire au plat..