



Présentation du Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM)

Livret réalisé par le Collectif Parents - Patients du

Réseau Mucoviscidose
Nord - Pas de Calais

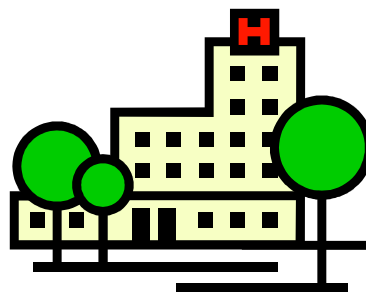


Version 2011

CRCM : Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose

Il s'agit du regroupement des compétences de nombreux corps professionnels dans les différentes disciplines concernées par la mucoviscidose, pour soigner au mieux dans la continuité et dans la globalité les patients atteints de cette maladie :

- pour les enfants dépistés à la naissance et les patients diagnostiqués plus tardivement, il s'agit du lieu où le diagnostic est confirmé puis annoncé et où le patient sera régulièrement suivi ;
- pour tous les patients, il s'agit du lieu où les choix thérapeutiques et les décisions importantes sont pris et expliqués au patient et à sa famille ;
- pour tous les intervenants et soignants, quels que soient les lieux de réalisation des soins, il s'agit du lieu de coordination des soins.



Ses missions :

- Annoncer le diagnostic au patient et/ou à sa famille ;
- Suivre régulièrement les patients dans une démarche multidisciplinaire ;
- Soutenir les patients et leurs proches et les informer sur la maladie et les traitements adaptés ;
- Eduquer et apporter des soins adaptés à chaque patient ;
- Travailler en collaboration avec les autres CRCM de la région ;
- Etre en lien avec les associations ;
- Participer à la recherche dans la lutte contre la maladie ;
- Assurer la formation des professionnels impliqués à l'hôpital et au domicile ;
- ...

Les **consultations multidisciplinaires** sont organisées sur différentes plages horaires dans le respect des recommandations et en fonction du statut bactériologique de chaque patient.

Pour éviter les contaminations croisées, le **port du masque** est fortement conseillé.

En cas d'hospitalisation dans un service d'urgences ou de soins qui ne connaît pas le patient, il est utile de prévenir ou faire prévenir le CRCM afin que le suivi et la coordination des soins se déroulent dans les meilleures conditions possibles.

Infirmières coordinatrices

« Pour une meilleure qualité de vie, organisons les soins »

Les infirmières coordinatrices :

- prennent en charge le patient et sa famille ;
- coordonnent la prise en charge avec les différents soignants et partenaires hospitaliers et extra-hospitaliers (infirmières, kinésithérapeutes, psychologues, prestataires de services, pharmaciens ...) ;
- s'attachent à intégrer au mieux les soins dans la vie quotidienne et dans les différents lieux de vie (domicile, école/travail, loisirs...) en fonction des choix et des possibilités de chacun ;
- par le biais de l'éducation thérapeutique, favorisent et aident à l'acquisition de compétences dans les soins pour une plus grande autonomie ;
- assurent des soins en hôpital de jour / consultation ;
- organisent des réunions d'information pour les familles et les professionnels.



Médecins

« Le suivi médical, en partenariat avec les familles, doit être régulier »



Les médecins (pédiatres, gastro-pédiatres, pneumo-pédiatres, pneumologues, gastro-entérologues, nutritionnistes, endocrinologues ...) :

- assurent un suivi médical personnalisé des patients ;
- sont disponibles pour des conseils téléphoniques ou des consultations en urgence ;
- connaissent l'actualité thérapeutique et peuvent vous informer ;
- participent à la recherche clinique ;
- font la liaison avec le médecin traitant.

Kinésithérapeute

« Pour bien respirer, désencombrer ses bronches est essentiel »



Le(la) kinésithérapeute :

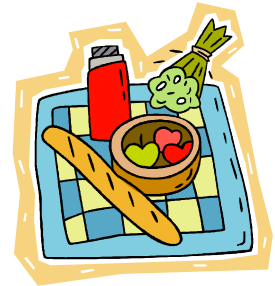
- favorise le drainage bronchique avec des méthodes adaptées à chaque patient ;
- réalise le recueil des sécrétions bronchiques en vue d'une analyse bactériologique et mycologique ;
- éduque le patient aux méthodes de toilette bronchique et à l'aérosolthérapie ;
- assure le lien avec ses collègues libéraux.

Diététicien(ne)

« Il est important d'avoir un bon état nutritionnel pour lutter contre les infections »

Le(la) diététicien(ne) :

- guide les parents (du nourrisson et du jeune enfant) et le patient lui-même dans le choix d'une alimentation adaptée ;
- a un rôle d'éducation et délivre des conseils adaptés à chaque patient et à ses habitudes alimentaires.



Psychologue

« Quand le corps et l'esprit ne font plus qu'un »

Le(la) psychologue :

- bien plus qu'une écoute, il(elle) est là pour entendre la parole de la personne dans ce qu'elle vit et apporter un soutien dans une démarche de soins ;
- assure un accompagnement auprès d'un patient à la demande, en consultation ou lors des hospitalisations ;
- est disponible également auprès des autres membres de la famille (enfants, parents, frères et sœurs, conjoints...);
- participe aux réunions d'équipe ;
- accompagne le patient et sa famille lors du passage du CRCM pédiatrique au CRCM Adultes.



Assistant(e) social(e)

« Un accompagnement social et individualisé est essentiel pour le patient et sa famille »

L'assistant(e) social(e) :

- informe le patient et sa famille de leurs droits sociaux en lien direct ou non avec leur maladie ;
- accompagne les patients et leur famille dans les démarches auprès des organismes sociaux, administratifs et associatifs ;
- participe à l'amélioration de la qualité de vie du patient (vie scolaire, vie professionnelle, vie familiale : aide à domicile ou autres, etc.) ;
- accompagne socialement les patients et leur famille dans tous leurs problèmes sociaux qu'ils peuvent rencontrer à un moment donné (difficultés financières, éducatives, problème de logement, etc.) ;
- travaille avec de nombreux partenaires extérieurs : MDPH, CAF, CPAM, UTPAS, CCAS, associations de lutte contre la mucoviscidose, établissements scolaires, etc.



Educateur médico-sportif

« Bouger, faire des activités, c'est bon pour le corps et pour le moral »



L'éducateur médico-sportif :

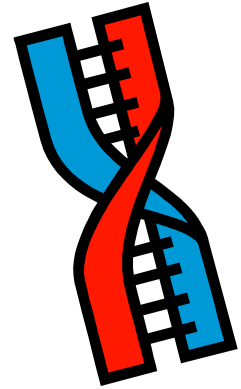
- informe sur les bénéfices à pratiquer des activités physiques régulièrement ;
- conseille sur les activités physiques à pratiquer en fonction de l'état de santé de chaque patient et sur les lieux de pratique à proximité du domicile ;
- informe et éduque sur les règles d'or à respecter pour pratiquer une activité physique dans de bonnes conditions ;
- accompagne les patients pour une reprise de l'activité physique avant la poursuite en autonomie ;
- accompagne les patients nécessitant un réentraînement à l'effort personnalisé à domicile, à l'hôpital ou en club.

Conseil Génétique

« Le conseil génétique permet de comprendre la transmission de la mucoviscidose »

A la demande, le médecin généticien :

- reçoit les familles à l'annonce du diagnostic ;
- voit en consultation les membres de la famille élargie pour information et éventuelle étude familiale ;
- évoque les possibilités et modalités de diagnostic anténatal de la mucoviscidose ;
- accueille les patients adultes et leur conjoint pour une consultation adaptée à leurs demandes.



Collectif Parents - Patients



Un collectif régional de parents et patients adultes, soutenu par le Réseau Mucoviscidose Nord - Pas de Calais, se réunit 3 à 4 fois par an.

Le collectif parents - patients est un groupe de réflexion et d'échanges visant à développer la qualité des soins et à améliorer le suivi du traitement. Il est le relais d'informations et de communications entre les patients et leurs familles et les professionnels des 4 CRCM de la région regroupés dans le Réseau Mucoviscidose Nord - Pas de Calais.

Toutes les informations concernant le Réseau Mucoviscidose Nord - Pas de Calais sont disponibles sur le site Internet www.muco5962.fr.

N'hésitez pas à nous rejoindre au sein du collectif ou à nous contacter pour toute suggestion ou question (collectifmuco5962@chru-lille.fr).

LEXIQUE

AAH	Allocation Adulte Handicapé
AEEH	Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
Aérosolthérapie	Aérosolthérapie par nébulisation = technique de soin consistant à faire inhaler des médicaments en suspension dans un gaz
AGEFIPH	Association nationale pour la Gestion du Fonds d'Insertion Professionnelle des Handicapés
ALD	Affection de Longue Durée
APL	Aide Personnalisée au Logement
ASP	Radiographie de l'Abdomen Sans Préparation
ATB	Antibiotique(s)
CAF	Caisse d'Allocations Familiales
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CFTR	Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator = protéine qui est un canal ionique dont la fonction est de réguler le transport du chlore à travers les membranes cellulaires
Chambre d'inhalation	Dispositif facilitant l'aérosolthérapie
CLIN	Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRCM	Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose
Cystic Fibrosis	Mucoviscidose en anglais
DEP	Débit Expiratoire de Pointe = débit maximum d'air expiré
DM	Dispositif(s) médical(aux)
ECBC	Examen CytoBactériologique de Crachat / des expectorations
ECFS	European Cystic Fibrosis Society (regroupe cliniciens et scientifiques pour l'amélioration des soins et le développement de la recherche en mucoviscidose au niveau européen)
EFR	Epreuves Fonctionnelles Respiratoires
Endoscopie / Fibroscopie	Technique permettant l'exploration visuelle de certains conduits et de certaines cavités du corps inaccessibles à l'oeil (bronches, tube digestif...)
Entérale	Administration par voie digestive
HDJ	Hospitalisation De Jour
HPDD	Hospitalisation Programmée à Durée Déterminée
IM	Intramusculaire
IMC	Indice de Masse Corporelle (kg/m ²)
IV	Intraveineux
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
Mic Key	Marque d'un modèle de bouton de gastrostomie
MVA	Majoration pour la Vie Autonome
Nébuliseur	Appareil permettant l'aérosolthérapie
Nutrition entérale	Alimentation administrée directement dans l'estomac ou l'intestin à l'aide d'une sonde (sonde nasogastrique ou gastrostomie)
Nutrition parentérale	Alimentation artificielle par voie intraveineuse
PAC	Port-a-Cath® ou cathéter à chambre implantable = dispositif permanent permettant l'accès à une voie veineuse central pour les traitements intraveineux répétés (antibiotiques par exemple)
PAI	Projet d'Accueil Individualisé
Parentérale	Administration non entérale (IM, IV essentiellement)

Peak flow	Débitmètre de pointe ou peak flow meter en anglais = appareil destiné à mesurer la vitesse maximale du souffle (débit expiratoire de pointe ou DEP) lors d'une expiration forcée
Per os	Par voie orale, par la bouche
Perfusion d'ATB	Administration d'antibiotiques (ATB) par voie intraveineuse
SC	Sous-cutané
Scanner	Tomodensitométrie (TDM) = examen d'imagerie médicale
SHA	Solution Hydro-Alcoolique destinée à la désinfection des mains
Shuttle test	Test de marche en navette
Sonde de gastrostomie	Dispositif mis en place dans l'estomac et abouché à la peau au niveau de l'abdomen, permettant la réalisation d'une nutrition entérale
Sonde nasogastrique	Sonde passant par le nez et aboutissant à l'estomac pouvant permettre une nutrition entérale
Stéatorrhée	Quantité anormale de graisses (lipides) dans les selles
TDM	Tomodensitométrie ou scanner = examen d'imagerie médicale
UTPAS	Unité Territoriale de Prévention et d'Action Sociale
VEMS	Volume expiratoire maximal par seconde