



DOSSIER DE PRESSE

Septembre 2019



-50%

Pour mener à 100% sa mission
Vaincre la Mucoviscidose
a besoin de votre soutien.

-50%

Sommaire

- **Mucoviscidose : il manque 50 % des professionnels pour soigner les malades**
Pétition : - 50 % ! Il y a des réductions qui coûtent cher...
- **Les centres de ressources et de compétence en mucoviscidose**
Création et panorama actuel
- **L'insuffisance de soignants pour la mucoviscidose**
Témoignages patients et professionnels de santé
- **Les financements des CRCM**
État des lieux
- **Les missions de l'association**
- **Les Virades de l'espoir**
- **La mucoviscidose**

Mucoviscidose : il manque 50 % des professionnels pour soigner les malades

-50% IL Y A
DES RÉDUCTIONS
QUI COÛTENT CHER

« En France, il manque 50 % des professionnels de santé pour soigner les malades atteints par la mucoviscidose dans les hôpitaux » alerte Vaincre la Mucoviscidose.

Cette insuffisance de professionnels de santé dans les hôpitaux prive les malades de certains soins.

En effet, alors que la France s'est engagée à respecter des standards de soins élaborés au niveau européen, les données officielles du ministère de la Santé (base PIRAMIG) démontrent qu'il manque 50 % de professionnels de santé nécessaires pour soigner les patients atteints de mucoviscidose dans les hôpitaux publics : médecins, infirmier(e)s, kinésithérapeutes, psychologues et diététiciens/nes.

Pour pallier cette insuffisance de financement, l'association Vaincre la Mucoviscidose, consacre chaque année 900 000 euros sur ses fonds propres. Ainsi, en lieu et place de la Sécurité sociale, l'association finance, pour tout ou partie, chaque année, une soixantaine de postes de soignants avec les dons du public.



Cette situation est doublement pénalisante, pour les patients et pour l'association : « Nous ne pouvons pas mener à 100 % notre combat vital contre cette maladie et les malades sont inéluctablement confrontés à de véritables pertes de chance » dénonce Pierre Foucaud, président de Vaincre la Mucoviscidose.

C'est pourquoi, en vue de la nouvelle loi de financement de la Sécurité sociale, Vaincre la Mucoviscidose demande que les pouvoirs publics financent enfin les postes manquants (205 postes de soignants manquants). Au total, un budget annuel supplémentaire de 10 millions d'euros en plus des 19 millions alloués actuellement chaque année est nécessaire. Cela peut sembler beaucoup pour un contribuable, mais c'est finalement assez peu au regard des 400 milliards du budget de la Sécurité sociale.

L'association appelle les Français à se mobiliser à ses côtés en signant une pétition et en participant aux Virades de l'Espoir, dont la prochaine édition aura lieu le dimanche 29 septembre partout en France.

« Les adhérents vont devoir jouer un rôle important en relayant notre pétition auprès de leurs proches et sur les réseaux sociaux. Il nous faut un max de signatures pour convaincre les pouvoirs publics », appelle Pierre Foucaud, Président de Vaincre la Mucoviscidose.

-50%

IL Y A DES
RÉDUCTIONS
QUI COÛTENT
CHER

Aujourd'hui, il manque 50% des professionnels de santé pour soigner les patients atteints de mucoviscidose dans les hôpitaux en France.

Pourquoi ? Parce que l'État ne respecte pas les normes qu'il a lui-même fixées concernant le nombre de postes nécessaires pour répondre aux besoins des malades.

Résultat, Vaincre la Mucoviscidose :

- consacre chaque année 900 000€ pour financer des postes de soignants qui devraient l'être par la Sécurité sociale,
- ne peut pas investir cette somme dans la recherche alors que c'est l'une de ses missions prioritaires,
- ne peut pas mener pleinement son combat vital contre cette maladie qui touche 7 500 enfants et jeunes adultes en France.

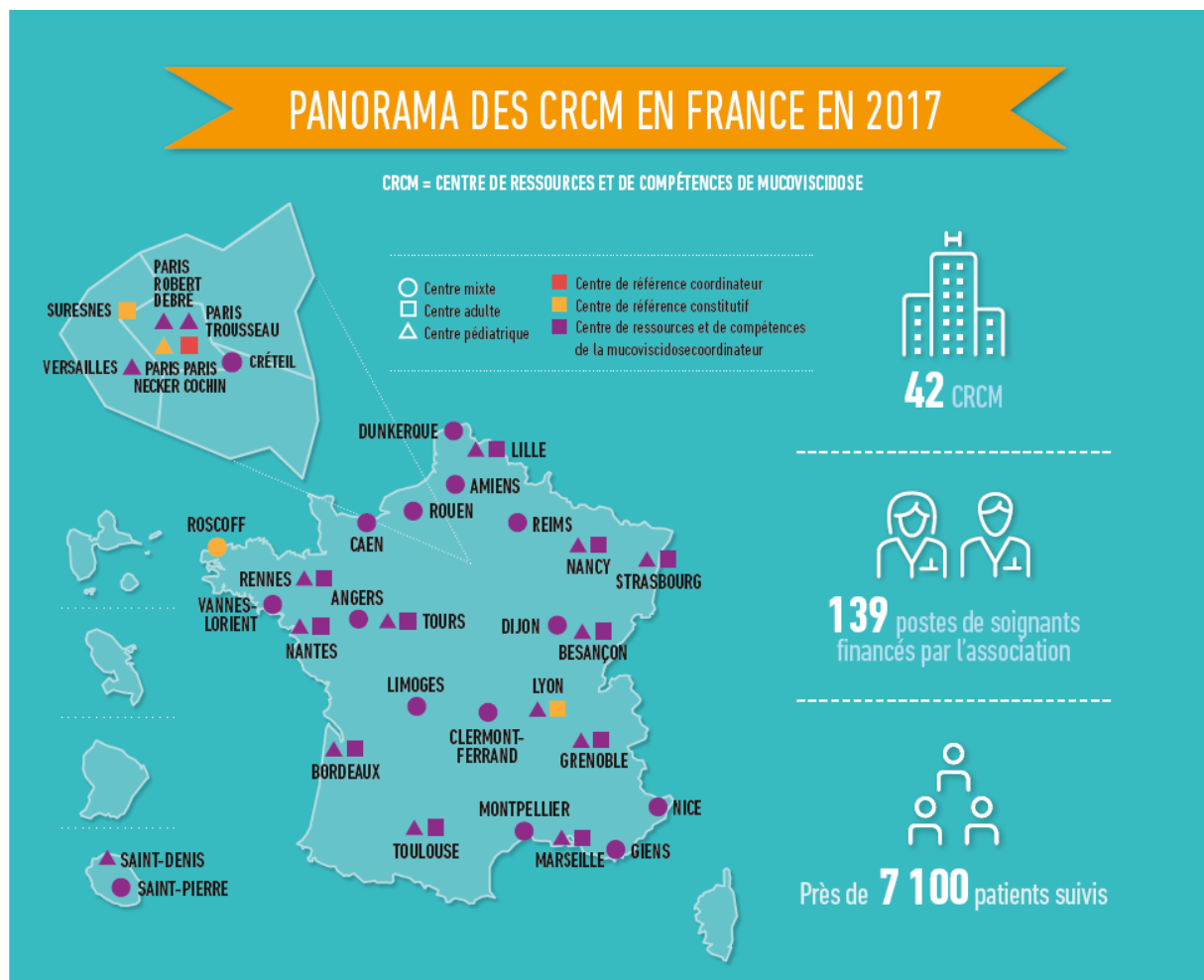
Vous trouvez ça normal ?
SIGNEZ LA PÉTITION
www.cenestpasnormal.vaincrelamuco.org



Les centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose

Depuis 2002, la mucoviscidose est une maladie dépistée dès la naissance grâce à un test systématique (test de Guthrie) implanté dans toutes les maternités de France. Un test biologique diagnostique, dit « de la sueur », est pratiqué aux jeunes nourrissons dépistés. Il permet de doser les ions chlorures après avoir favorisé la sudation du patient.

À cette époque, **Vaincre la Mucoviscidose** était en première ligne lors des discussions avec les pouvoirs publics. La généralisation du dépistage de la mucoviscidose, dès la naissance, était conditionnée à la création de centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) dans des hôpitaux, qui ont vu le jour en 2001 grâce notamment au combat mené par l'association. Une équipe pluridisciplinaire de soignants (médecins spécialistes, infirmiers de coordination, kinésithérapeutes, psychologues et diététiciens...) prend en charge les malades atteints de mucoviscidose. Il existe actuellement 47 centres.



TÉMOIGNAGE | Chantal, maman de Sasha suivi au CRCM de Roscoff

« Sasha a été pris en charge par l'équipe pluridisciplinaire de Roscoff quand il avait un mois. Aujourd'hui, il a 10 ans et est toujours suivi par son infirmière coordinatrice, Françoise, et son médecin, Krista, qui étaient là lors du diagnostic.

J'insisterai sur le rôle primordial du CRCM, Sasha y est connu et reconnu, lors d'hospitalisation d'urgence ailleurs nous nous sommes rendu compte de la chance que nous avons d'avoir cette équipe du CRCM. Nous pouvons les appeler dès que nécessaire, la parole du patient et des parents est vraiment prise en compte. C'est une équipe très compétente et à la pointe des nouvelles études sur la mucoviscidose avec également de l'éducation thérapeutique pour

lui apprendre à mieux gérer ses soins. Pour que la qualité des soins puissent perdurer il faut que les compétences restent au sein des CRCM et que les équipes pluriprofessionnelles soient renouvelées. Plusieurs CRCM peinent à trouver des médecins pour prendre la suite ce qui inquiète beaucoup les malades. »



L'insuffisance de soignants pour la mucoviscidose

Les études internationales ont permis de définir des standards de soins au niveau européen. Ces standards fixent notamment le nombre de professionnels de santé nécessaire au regard de la file active de chaque centre. **La France en 2018, dans une note interministérielle, se réfère expressément à ces standards.**

Depuis la création des CRCM, le nombre de patients a plus que doublé et le nombre de soignants n'a pas augmenté en conséquence. Ces centres disposent d'à peine la moitié du nombre de soignants au regard de ces normes. Ainsi, chaque année, Vaincre la Mucoviscidose est contrainte de pallier l'insuffisance de financement des centres en finançant en tout ou partie, sur ses fonds propres issus de dons, une soixantaine de postes de soignants d'un montant à hauteur de 900 000 euros. Ce financement associatif ne permet pas d'atteindre les effectifs visés prévus par ces normes.



TÉMOIGNAGE | Pneumologue dans un CRCM

« Avec si peu de soignants exclusivement dédiés aux patients atteints de mucoviscidose, nous sommes quotidiennement obligé de faire des choix qui ne vont pas toujours dans le sens de la qualité des soins pour eux. Nos durées de consultation sont resserrées, on est obligé d'aller à l'essentiel sur le plan médical et paramédical (bilan bactériologique, analyses biologiques...) mais on ne peut plus

prendre autant de temps comme on le souhaiterait pour accompagner nos patients et faire de l'éducation thérapeutique. Ce n'est probablement pas un bon choix à long terme mais on doit pallier à l'urgence en priorité !

En période hivernale, la plus chargée de l'année, nous pouvons avoir jusqu'à 120 appels par jour. Quand l'infirmière coordinatrice doit gérer ces appels, elle n'est pas avec les patients en consultation. On a toujours cette impression frustrante de ne pas bien faire les choses, alors que l'ensemble de l'équipe est investie à 200%. »

Ce n'est pas normal, qu'une association pallie l'insuffisance de financement par la Sécurité sociale ! Cette situation obère non seulement la capacité de l'association à financer la recherche, l'une de ses missions premières, mais surtout fait perdre une chance aux malades de disposer d'un suivi médical adapté à leurs besoins.

- **Sans l'apport financier de Vaincre la Mucoviscidose, le déficit en nombre de poste de soignants serait de 59 %.**

C'est pourquoi Vaincre la Mucoviscidose demande que la dotation de la Mission d'intérêt général dédiée au financement des CRCM soit augmentée de 10 millions d'euros dans le cadre du prochain projet de loi de financement de Sécurité sociale et soit spécialement affectée au financement des CRCM. Cela représente 205 postes de soignants à temps plein.

TÉMOIGNAGE | David, patient de 36 ans

« Le manque d'effectif dans mon centre de soin se traduit régulièrement par le manque d'anticipation des demandes : des arrêts maladies qui arrivent après la cure antibiotique, des ordonnances incomplètes qui m'obligent à aller à la pharmacie de garde un dimanche, ou encore, l'absence d'heure de rendez-vous -premier arrivé, premier servi- je n'avais jamais vu ça avant ! Au-delà des problèmes administratifs, la qualité des entretiens est en chute libre, par exemple, les rendez-vous avec l'infirmière coordinatrice peuvent être interrompus jusqu'à 10 fois. Ce n'est évidemment pas un problème de compétences du personnel soignant mais bel et bien un réel manque de temps de leur part. On peut voir qu'il s'agit de signaux faibles mais qui pourront, dans la durée, se conclure par quelque chose de médicalement plus important. De surcroît mon observation de l'équipe médicale (qui est compétente et qui reste malgré tout à l'écoute) et le ressenti associé, m'indiquent qu'il y a une surcharge chronique. »

« Il y a toujours eu un écart significatif de traitement d'un CRCM à l'autre, tous n'ont pas les mêmes moyens mais le sous-effectif chronique se retrouve partout. J'ai déménagé à plusieurs reprises dans ma vie, j'ai donc souvent changé de CRCM et le problème est le même partout. »

TÉMOIGNAGE | Frédéric, patient de 45 ans

« Au niveau du suivi, je n'ai pas à me plaindre car je vais bien, je fais un bilan seulement tous les 3 mois, mais certains qui ont besoin de plus c'est difficile d'avoir quelqu'un au bout du fil. Récemment, j'ai eu une baisse de ma capacité respiratoire, de la fièvre et des sécrétions très importantes qui sont des symptômes graves pour un patient atteint de mucoviscidose. J'ai envoyé un email à 5 heures du matin à l'hôpital, l'infirmière n'a pu me rappeler qu'à 18 heures et m'a alors faxé une ordonnance. Je suis aujourd'hui adulte et je sais gérer ma maladie, mais j'imagine le sentiment que cela peut procurer chez certaines personnes et notamment des parents de jeunes enfants. Manque de soignants = moins de réactivité ! »

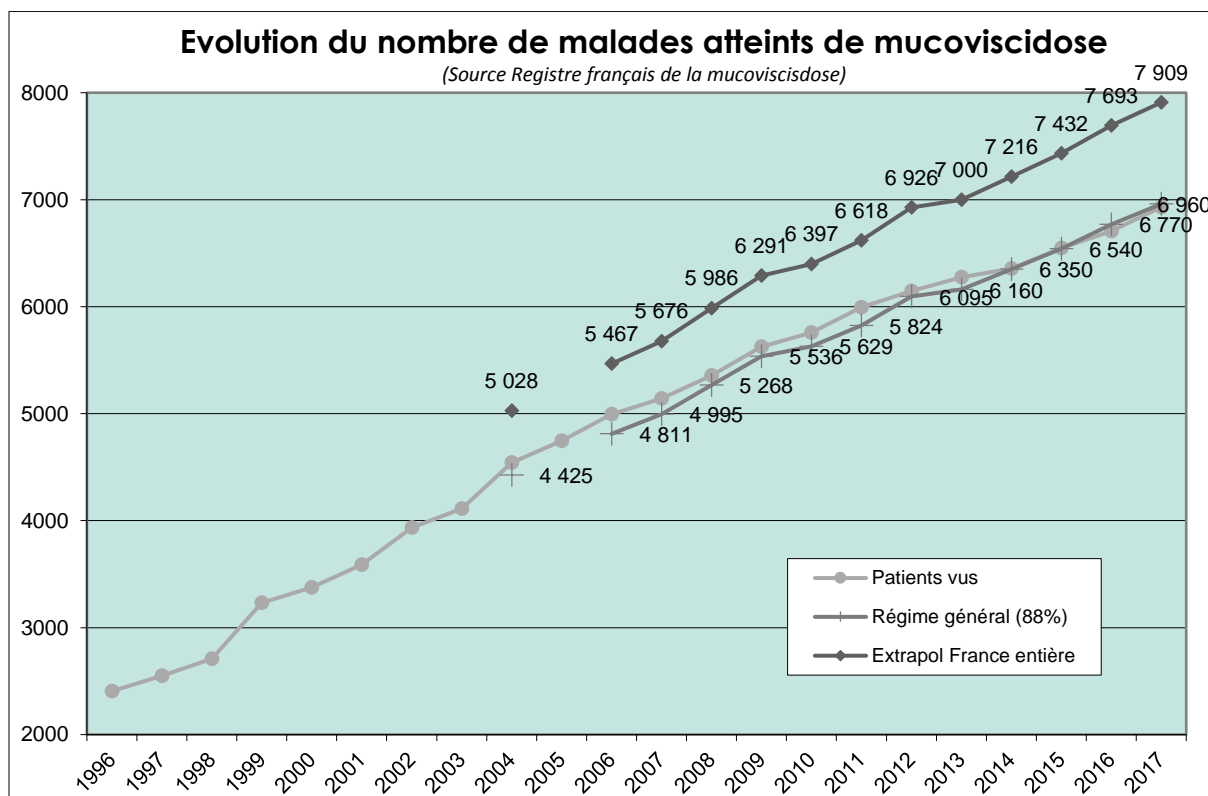


« Aujourd'hui, les patients adultes représentent plus de 50 % de la population atteinte de mucoviscidose, ce qui était loin d'être le cas il y a quelques années. Le nombre de patients adultes augmente significativement mais le nombre de CRCM et de soignants dédiés aux adultes n'évoluent pas en conséquence. En Île-de-France, on va droit dans le mur, les 3 CRCM ne pourront bientôt plus absorber le nombre de patients croissants. »

TÉMOIGNAGE | Jean-Philippe, patient adulte

« La kiné respiratoire est un élément déterminant et indispensable dans les soins adressés aux patients atteints de mucoviscidose. Les kinésithérapeutes ont donc un rôle déterminant et essentiel au sein de l'équipe pluridisciplinaire que compose un centre de soins. Aujourd'hui, ils ne sont pas assez nombreux et lors de ma dernière hospitalisation, il n'est passé qu'une fois en 3 jours. Par manque de temps, ils privilégient les patients non greffés. Greffés ou non, en période de surinfection les séances de kiné respiratoires sont essentielles à la guérison. Pour pallier ce manque, il est fréquent que des stagiaires viennent compléter les équipes. Le kiné référent n'a pas toujours le temps de former ces stagiaires et c'est alors à nous, patients, de guider et « former » ces jeunes kinés. »

« Les patients adultes sont de plus en plus nombreux à être suivi dans les CRCM, mais les moyens n'augmentent pas. Les centres ne sont plus en capacités d'accueillir tous les patients. Dans le centre où je suis suivi, nous ne pouvons plus nous rendre directement au CRCM en cas d'urgence. Il nous est alors demandé de nous rendre au service des urgences de l'hôpital. Lors de ma dernière hospitalisation, j'y suis resté 3 jours avant que le pneumologue référent au CRCM ait le temps de passer me voir et demande mon transfert en pneumologie. Aux urgences, les risques d'infections pulmonaire sont plus nombreux, il est donc dangereux pour nous d'y rester trop longtemps. »



Les missions de l'association

Sans cette contrainte de financer des postes dans les CRCM avec ses propres fonds issus des dons, Vaincre la Mucoviscidose pourrait davantage se concentrer sur ses missions :



1/ Guérir demain en soutenant et en finançant la recherche

Subventions de projets de recherche fondamentale et clinique, développement des essais cliniques, diffusion de l'information scientifique (colloques, publications). Cette mission est la première finalité de l'association qui développe une stratégie de recherche diversifiée et ambitieuse, en lien permanent avec la recherche internationale.



2/ Soigner la mucoviscidose en améliorant la qualité des soins

Formation des soignants, suivi épidémiologique, soutien de l'activité de transplantation pulmonaire : l'association intervient sur tous ces fronts, dans un souci d'optimisation de la prévention et des soins.



3 / Améliorer la qualité de vie des patients

Vaincre la Mucoviscidose propose un accompagnement individuel des patients et de leurs proches pour tous les aspects de la vie quotidienne (scolarité, emploi, droits sociaux, etc.), des aides financières, des actions collectives auprès des pouvoirs publics pour que leurs droits sociaux soient mieux pris en compte.



4/ Informer les parents, les patient et sensibiliser le grand public à la lutte contre la mucoviscidose

La mucoviscidose est une maladie génétique complexe. Elle nécessite une information importante et régulière, des familles touchées et des professionnels. La sensibilisation du plus grand nombre permet un soutien indispensable aux missions que poursuit l'association.

Les Virades de l'espoir

Les Virades de l'espoir est une journée nationale de sensibilisation et de collecte de fonds en faveur de la lutte contre la mucoviscidose qui a lieu chaque dernier weekend de septembre.

Depuis plus de 30 ans, l'association organise cet événement annuel solidaire sur 350 sites dans toute la France.

Donner son souffle pour ceux qui en manquent est le crédo de cette journée qui propose à chacun d'accomplir « son » effort physique (course à pied, marche, vélo, etc.) en se faisant parrainer et en remettant ses dons à Vaincre la Mucoviscidose.

Les Virades en quelques chiffres :

- Plus de 40 % du budget annuel de l'association est collecté pendant les Virades de l'espoir
- Près de 350 Virades de l'espoir sont organisées partout en France
- 5,5 M€ ont été collectés en 2018
- Près d'un million de participants chaque année

La vidéo des Virades de l'espoir : [lien vers la vidéo](#)

virades.org



35e édition des Virades de l'espoir : **29 septembre 2019**

La mucoviscidose

La mucoviscidose est une maladie génétique rare et mortelle qui affecte gravement les voies respiratoires et digestives. À ce jour, il n'existe aucun traitement qui permette d'en guérir. L'espérance de vie des malades nouvellement diagnostiqués est d'environ 50 ans, et la médiane d'âge au décès est passée en 10 ans de 23 à 29 ans.

On dénombre actuellement environ 7 500 personnes atteintes de la maladie, dont 56 % sont adultes.¹



Qu'est-ce que
la
mucoviscidose ?

La mucoviscidose est une maladie génétique rare et mortelle qui touche principalement les voies respiratoires et le système digestif.

❖ Une maladie génétique

Toujours conjointement transmise par le père et la mère, elle est causée par l'absence ou le dysfonctionnement de la protéine CFTR responsable de la régulation de l'équilibre en eau et sel des cellules. Cet équilibre contribue à maintenir une couche fine et fluide de mucus à la surface des tissus épithéliaux, qui les protège de l'infection. Lorsque la protéine ne fonctionne pas correctement ou est absente, du mucus épais, anormalement visqueux, s'accumule et devient le siège d'une infection chronique des poumons et la cause de leur dégradation progressive. Pour mieux comprendre, cliquez ici : <https://youtu.be/od5AP6hMatw>

¹ Données du Registre français de la mucoviscidose 2017

❖ **Mucus + viscosité = mucoviscidose**

Ce mucus, que chacun d'entre nous produit, est normalement une substance fluide qui humidifie les canaux de certains de nos organes. Dans le cas de la mucoviscidose, celui-ci s'épaissit, devient visqueux et se fixe sur les bronches et le pancréas provoquant ainsi des infections pulmonaires et des troubles digestifs.

❖ **Pas « une » mais « des » mucoviscidoses**

D'un patient à l'autre, une grande diversité d'expressions cliniques existe, tant pour l'âge d'apparition des premiers symptômes que pour la sévérité de l'évolution. La maladie s'exprime de façon différente chez chaque enfant. Si l'atteinte respiratoire est présente chez la majorité des malades, les symptômes peuvent être retardés. De même, l'atteinte pancréatique peut apparaître secondairement et n'est pas systématique.

La mucoviscidose en quelques chiffres :

- > 2 millions de personnes sont, sans le savoir, porteuses saines du gène de la mucoviscidose.
- > Tous les 3 jours, un enfant naît atteint de mucoviscidose.
- > 2 heures de soins quotidiens en période « normale » (kinésithérapie respiratoire, aérosols, antibiothérapie, etc.) ;
- > 6 heures de soins par jour en période de surinfection ;
- > Plus de 20 médicaments en moyenne par jour (antibiotiques, mucolytiques, bronchodilatateurs, enzymes pancréatiques...)