



## Modulateurs et impacts dans la prise en charge du patient

Suivi spécifique en APA des patients sous Kaftrio,  
et paliers de progression pour les accompagner  
dans les différents volets de leur "transformation"

*Accompagner, grâce au sport et au dispositif APA, la révolution thérapeutique en cours  
pour les malades atteints de mucoviscidose et leur vie : pour un nouvel avenir !*

# Association Etoiles des Neiges



**Depuis 1999, l'association Etoiles des Neiges soutient les enfants et adultes atteints de mucoviscidose grâce à la pratique du sport.** L'association est soutenue par de nombreux champions et formée d'experts du monde médical et sportif. Ses actions rayonnent au niveau national, grâce à la collaboration avec tous les CRCM de France avec un objectif : grandir et vivre mieux, grâce au sport !

## **Nos actions clés depuis plus de 20 ans :**

- organisation de plus de 110 stages sportifs pour des enfants, ados et greffés
- soutien individuel à la pratique du sport, avec 150 projets soutenus chaque année (financement d'inscription en club de sport, de matériel sportif, de vacances sportives...)
- soutien au dispositif national APA des CRCM avec formation, suivi, pilotage de missions d'APA référents de CRCM et organisation des Rencontres Nationales Sport & Muco
- création d'outils éducatifs et sites de sensibilisation sur Sport & Muco et Sport & Greffe

## Objectifs

**Accompagner des patients adultes et enfants bénéficiant du Kaftrio et prioritaires grâce au coaching APA à domicile**  
**Optimiser et stabiliser les bénéfices du Kaftrio grâce à la pratique en APA**



# Les programmes de coaching APA à domicile et les adaptations depuis le Kaftrio



## Prise en charge en coaching APA à domicile de patients Kaftrio depuis début 2020

- \* **Plus de 50 patients** (enfants + adultes) venant de 14 CRCM suivis sur 3 mois
- \* PEC de nombreux patients sévères ayant bénéficié du Kaftrio sous ATU
- \* PEC APA dès le début du Kaftrio (nombreux suivis en APA pré et post Kaftrio)
- \* PEC individualisée et adaptée aux différentes évolutions et objectifs des patients

## Evolutions et adaptations des prises en charge en APA

- \* **Réathlétisation !** : accompagnement progressif (attention aux blessures !)
- \* **Reprise de confiance** : en son corps, en sa ventilation, en ses muscles
- \* **Gestion du poids** : objectif prise de masse maigre et baisse masse grasse
- \* **Relaxation** : automassage du diaphragme, étirements, cohérence cardiaque
- \* **Renforcement musculaire postural** : spécifique /changement de la posture
- \* **Gestion du sommeil** : exercices de ventilation, relaxation (gestion du stress...)
- \* **Gestion du planning** : conseils sur la gestion des activités, de la vie quotidienne

# Bilan et bénéfices des programmes de coaching en APA



**Programmes sur 3 mois, avec 15 à 20 séances dont 1 séance hebdo + programme**

## **Objectif 1 : optimiser puis stabiliser les bénéfices du Kaftrio**

- \* Amélioration de la qualité de vie et des capacités de vie du patient
- \* Développement progressif et adapté des capacités cardio-respi et musculaires
- \* Augmentation du BOUGER dans la vie quotidienne
- \* Réappropriation de son corps et reprise de confiance
- \* Amélioration de l'état psychique (pratique régulière et séances de relaxation)

## **Objectif 2 : accompagner la pratique autonome et régulière dans le quotidien**

- \* Accompagnement vers l'autonomie dans leur pratique d'APA
- \* Accompagnement vers une reprise du sport en club/association/salle de sport
- \* Accompagnement vers un objectif sportif précis (défis...) pour certains patients

# Nouveaux projets APA pour les patients sous Kaftrio

## Evolutions de nos dispositifs et projets depuis 2020

- \* Mise en contact systématique de l'EAPA avec tous les patients sous Kaftrio (bilan, suivi/accompagnement ou autre...) pour répondre aux besoins
- \* Séances APA, en groupe et en visio intra CRCM (exemple CRCM Lyon et Nantes)
- \* Sessions d'éducation thérapeutique Sport et Kaftrio (CRCM Lyon)

## Prochaines étapes et projets

- \* 1<sup>er</sup> Stage Surf & Océan dédié à des adultes Kaftrio fin septembre 2022
- \* Journées Sport & Muco avec des adultes Kaftrio et familles printemps 2023
- \* Séances APA, en groupe et en visio, inter CRCM et thématiques
- \* Développement de nouveaux outils pédagogiques spécifiques pour les adultes et les enfants/ados sous Kaftrio (2023)



# Conclusion & Objectifs pour l'avenir



# Conclusion & Objectifs pour l'avenir



## **Cibler et poursuivre les coachings APA prioritaires**

- \* Priorité aux PEC des patients sévères ne bénéficiant pas de modulateurs
- \* Poursuite des PEC des patients sous Kaftrio restants sévères ou complexes

## **Conseiller et accompagner tous les patients sous Kaftrio et modulateurs**

- \* Début 2023 : tous les patients sous modulateurs auront eu 1 bilan avec EAPA
- \* Conseils et séances pour un maximum de patients via les visios de groupe
- \* Utiliser l'APA pour répondre/diminuer certains effets secondaires
- \* Accompagner les enfants/adultes souhaitant aller vers une pratique sportive plus poussée (compétition, sport de haut niveau)

## **Réaliser des études pour mieux cibler les patients et les stratégies APA**

1. Etude APA pour définir les groupes de patients cibles et volume d'APA (Sept 22)
2. Etude APA pour définir les bénéfices du coaching APA et les meilleures stratégies d'entraînement (Janvier 2023)

# Témoignage de Juju sous Kaftrio depuis Octobre 2018

« En octobre 2018, j'ai eu la chance de rentrer dans le protocole lié à l'essai thérapeutique du **Kaftrio**. En quelques semaines, mon quotidien a radicalement changé et mes perspectives se sont éclaircies. **En 2 mots: soudain et inespéré.**

Mes capacités respiratoires ont pris leur envol et la tentation de me mettre au sport, à fond et comme tout le monde, était grande. Sauf que mes 25 ans de combat, contre les infections pulmonaires et les hémoptysies à répétition, ont laissé des traces. C'est là qu'Etoiles des Neiges a joué un rôle précieux : m'accompagner dans ma nouvelle pratique sportive.

Ma coache sportive APA m'a soutenue durant des mois pour m'apprendre à appréhender ce nouveau corps et ce nouveau souffle. Ce rendez-vous hebdomadaire avec Mélanie m'a permis d'augmenter graduellement l'intensité de l'entraînement. Seule, je me connais, j'aurais foncé et me serais blessée assurément ! Une coach sportive, oui, mais Mélanie a été aussi une coach mentale en or.

**Cette trithérapie protéique est un miracle inespéré mais elle provoque aussi un sacré chamboulement dans nos vies. L'activité physique adaptée, encadrée par un coach sportif et mental, est un allié précieux pour vivre sereinement cette transition de vie !**

Vivement le suite... !



**merci !**

