
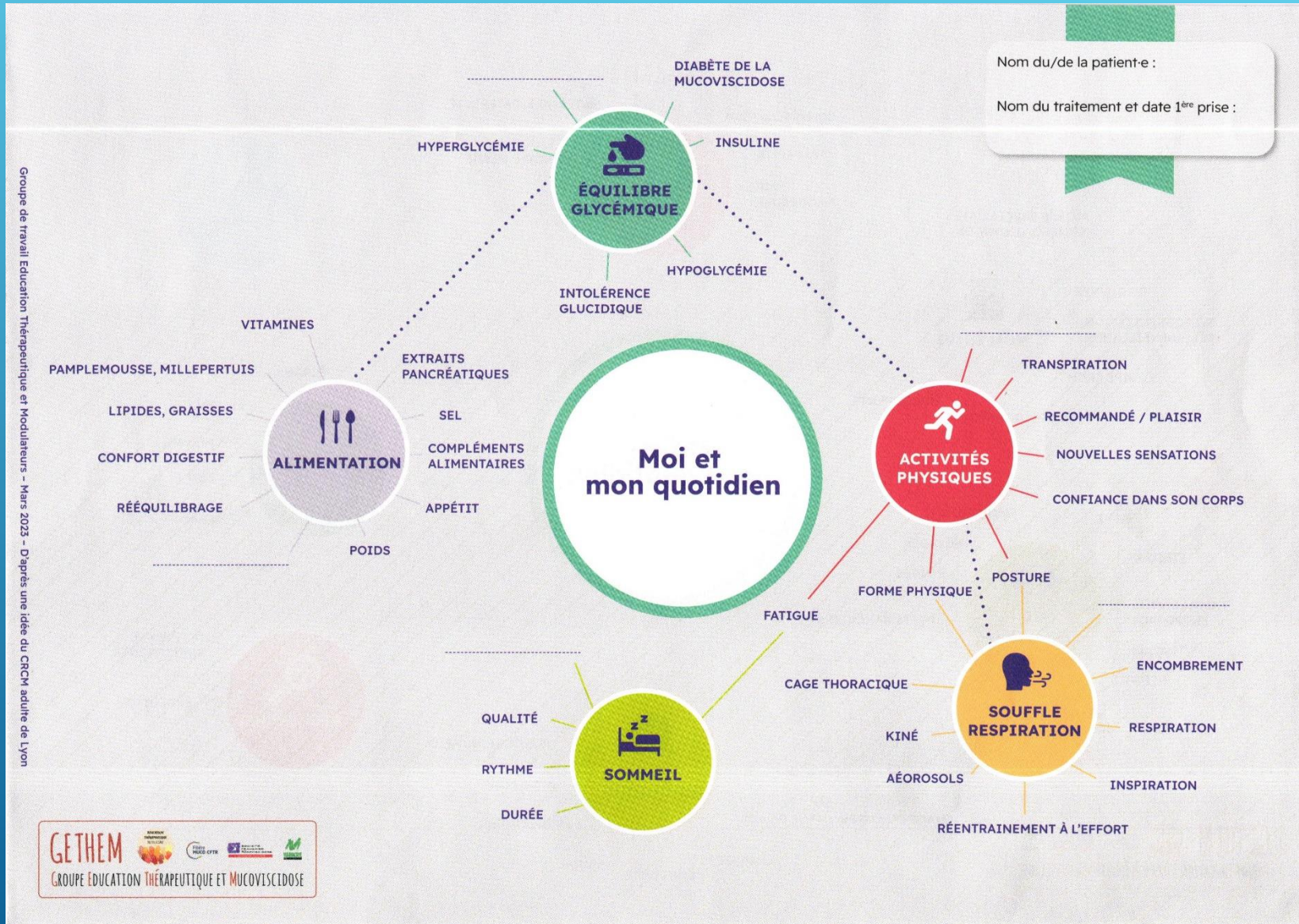


BEP ado/adulte
et BEP 0/5 ans et 6/12 pour
les patients sous Kaftrio

Decorative white lines consisting of several parallel diagonal strokes in the bottom right corner of the slide.

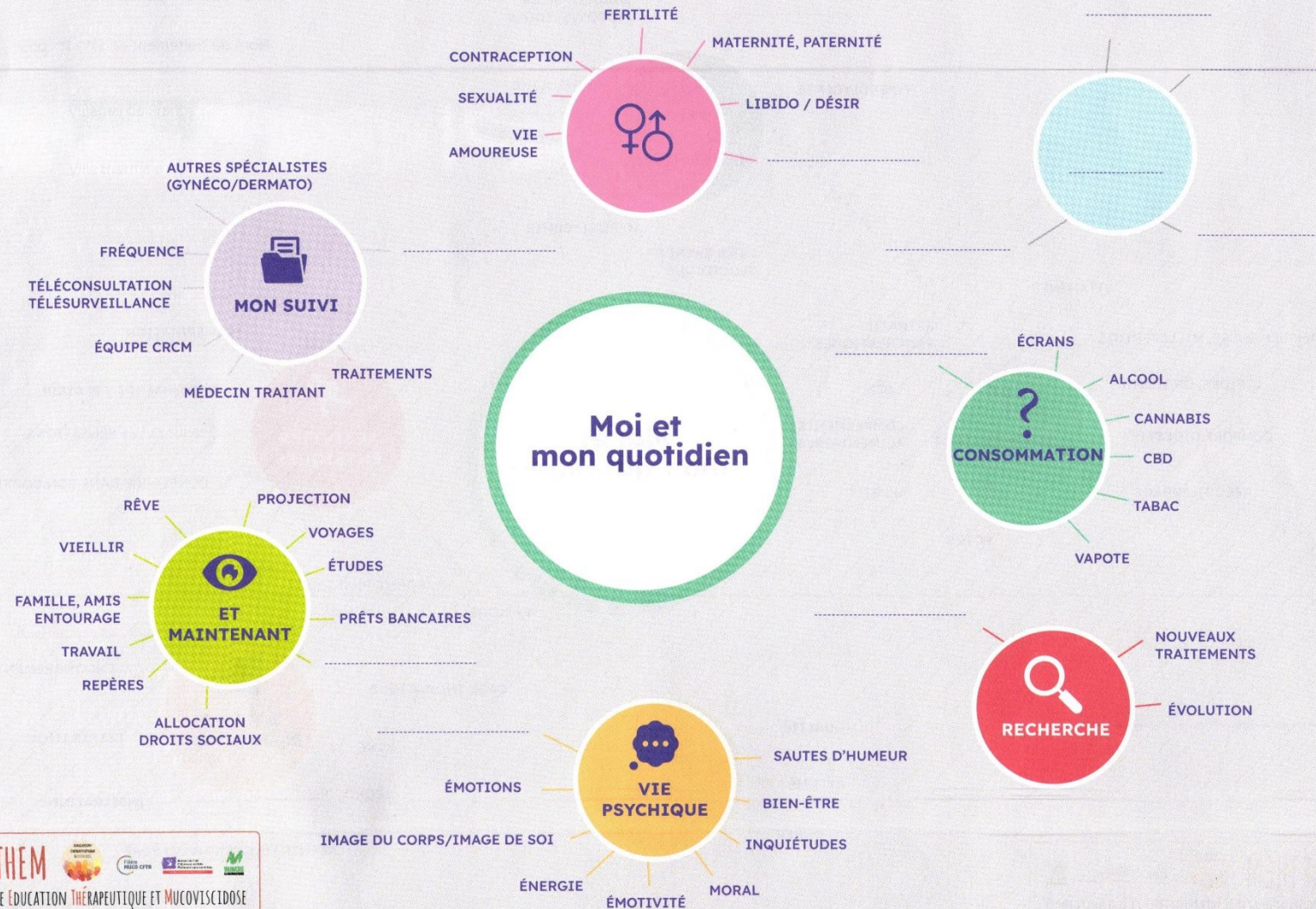
Titre / Thématique	BEP Ado-adulte sous modulateur
Objectif général	Connaître les questionnements et les besoins des patients sous modulateur, Permettre au patient d'exprimer son ressenti depuis la prise des modulateurs Evaluer des effets secondaires Echanger sur ses projets
Outils	<ul style="list-style-type: none">- Fiche BEP qui sera présentée lors des différentes venues à partir de M1 puis à chaque venue- Demander au patient de choisir 1 ou 2 items qu'il souhaite aborder ce jour là- Proposer au patient soit de répondre à la problématique du jour et avec quel professionnel? si possible ou lors de la prochaine venue,- Noter sur la fiche et évaluer lors de la prochaine consultation en utilisant la même fiche
Public	Adolescent de 15/18 ans et Adulte
Contact:	GETHEM Agnès et Germain

BEP ADO-ADULTE



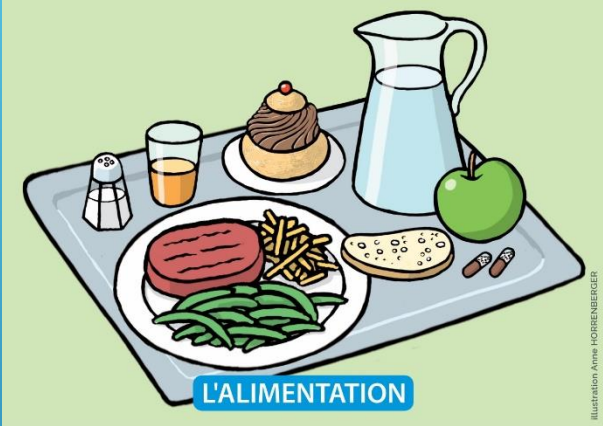
BEP ADO-ADULTE

Groupes de travail Education Thérapeutique et Modulateurs - Mars 2023 - D'après une idée du CRCM adulte de Lyon



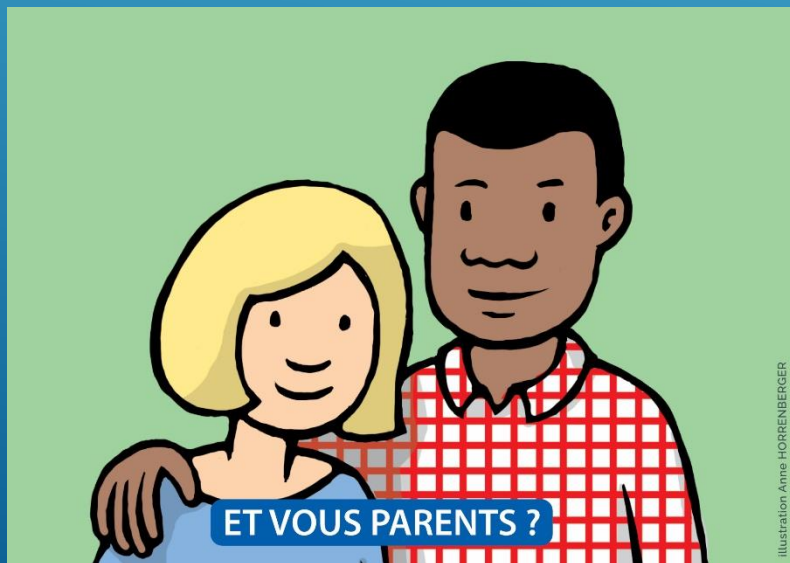
Titre / Thématique	BEP enfants 2-5 ans et 6-12 ans sous modulateurs
Objectif général	<ul style="list-style-type: none"> • Réaliser un BEP afin d'identifier les besoins et le ressenti de l'enfant et de ses parents suite à la prise de « Kaftrio ». • Repérer des symptômes « d'effets secondaires » liés à Kaftrio. • Evaluer les émotions et le ressenti de l'enfant et de ses parents
Outils	<ul style="list-style-type: none"> • Cartes BEP qui seront présentées lors des différentes venues à partir de M1 puis à chaque venue + échelle des émotions du CRCM+ guide d'entretien, • Demander à l'enfant comment il se sent (carte émotion) et son ressenti depuis qu'il a « kaftrio » • Faire décrire chaque carte à l'enfant, ce qu'elle représente pour lui • Demander à l'enfant de choisir 1 ou 2 cartes dont il souhaite parler ce jour là , • Demander aux parents de choisir également 1 ou 2 cartes sur lesquels ils souhaitent échanger,
Public	<ul style="list-style-type: none"> • Parents et enfants 2/5 et 6/12 ans sous modulateurs
Contact :	<ul style="list-style-type: none"> • GETHEM Agnès et Germain

Cartes enfants



Salle de classe de
maternelle en cours de
création







La bulle d'air

Titre / Thématique	Comprendre la respiration abdomino-diaphragmatique
Objectif général	Le patient sera capable de : <ul style="list-style-type: none">- Présenter de façon imagée le chemin de l'air et le rôle du diaphragme- Aborder la physiologie de la respiration
Outils	<ul style="list-style-type: none">- Bulle d'air- Conducteur Vertex
Public	Adultes/enfants

Contact :

LA BULLE D'AIR, CHEMIN DE L'AIR ET DIAPHRAGME

OBJECTIFS

- Présenter de façon imagée le chemin de l'air et le rôle du diaphragme
- Aborder la physiologie de la respiration



PUBLIC VISÉ : Parents avec leur enfant (à partir de 6 ans)



CONDITIONS DE L'ÉDUCATION : Individuelle



NOMBRE DE SOIGNANTS-ÉDUCATEURS : 1



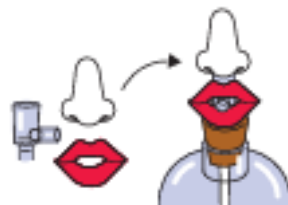
DURÉE PRÉVUE DE LA SÉANCE : 30 minutes



MATÉRIEL À PRÉVOIR : Le prototype « La bulle d'air », Fiche 1 Hoppy Respi / rébus

RECOMMANDATIONS D'USAGE :

- Ne pas souffler dedans / ne pas démonter
- Vous pouvez découper une bouche et un nez et les coller sur le T qui s'insère dans le trou du bouchon



DURÉE	ACTIVITÉ SOIGNANT	ACTIVITÉ PATIENT	TECHNIQUE D'APPRENTISSAGE	ÉVALUATION
 5 min	Demander à l'enfant de s'allonger jambes pliées et de respirer en mettant une main sur le ventre et une main sur le thorax.	L'enfant doit décrire ce qu'il se passe à l'inspiration et à l'expiration au niveau de ses 2 mains.	Prise de conscience, raisonnement à voix haute	À la fin de la séance l'enfant est capable de dire que le ventre se gonfle à l'inspiration et se dégonfle à l'expiration.



Titre / Thématique	<p>L'ACTIVITE PHYSIQUE ET MOI après les modulateurs Thèmes : Activités physiques / Respiration et gestion du souffle /Autoévaluation et capacités d'adaptation lors de la pratique</p>
Objectif général	<p>Le patient sera capable de</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prendre conscience de ses activités physiques au quotidien et en discuter - S'autoévaluer à l'effort (gestion de l'effort, du souffle, de la posture ...) - Réfléchir sur ce qui peut être mis en place ou changer dans le quotidien
Outils	<ul style="list-style-type: none"> - Questionnaire ludique : l'activité physique et moi + fiche récapitulative de mon profil et fiche conseils - Circuit training test + fiches d'exercices pour le réaliser
Public	<p>Enfants, adolescents et adultes</p>

Contact : daniele.l@chu-nice.fr ou sport@ildys.org

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ET MOI



Entourez la case vous correspondant le plus et obtenez votre profil.

1. Sur votre temps libre, vous privilégiez :

- ★ Un peu de ménage / bricolage / balades
- De faire du sport
- Une pause détente sur votre sofa

2. La boulangerie se situe à 1 km, comment allez-vous chercher votre pain ?

- En voiture / En trottinette électrique
- ★ A pied / à vélo
- En courant

3. Combien de temps par jour êtes-vous assis, sans compter les repas ?

- Plus de 7h
- ★ Entre 3h et 7h
- Moins de 3h

4. Votre dada pour monter les étages :

- ★ Si ce n'est pas plus de 3 étages, les escaliers
- Les escaliers, ça renforce les cuisses !
- L'ascenseur, ça va plus vite

5. Ma relation avec l'activité physique :

- Bancale, on peut se faire la tête longtemps
- Tant que je ne suis pas fatigué(e), je pratique à fond plusieurs fois par jour !
- ★ Elle partage ma vie au moins une fois par semaine

6. L'activité physique... :

- Je cherche toujours à faire plus
- J'ai du mal à me motiver
- ★ C'est une routine hebdomadaire

7. Si je fais une activité physique, je ressens :

- Une incompréhension : Mais qu'est-ce qu'il m'arrive ?
- ★ Du plaisir à faire ce qu'il me plaît
- Une éternelle insatisfaction

8. Qu'est-ce qui m'inciterait à faire une activité physique ?

- Soulager ma conscience
- Dépasser mes limites
- ★ Etre en bonne santé physique et mentale

9. Quand je me motive à bouger :

- Quitte à m'y mettre, je ne compte pas les heures
- Avec parcimonie : quelques minutes pas plus
- ★ Pas plus d'une heure, j'ai une vie quand même

10. Dans une journée type je m'identifie à :

- ★ Un chien : J'ai besoin de bouger dans la journée, mais aussi de faire des siestes
- Un guépard, toujours à fond
- Un koala, je bouge quand cela est nécessaire

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ET MOI

Vous avez une majorité de



Ce n'est pas l'amour fou



Ce n'est pas l'amour fou entre l'activité physique et vous, vous êtes en dessous des recommandations de santé ... **mais ce n'est pas grave**, rien n'est perdu !

Vous ne savez pas dans quoi vous lancer ? Ne vous inquiétez pas, il existe de **multiples façons de bouger** au quotidien pour réduire son temps sédentaire, et ça c'est déjà un gros plus !

Pour faire encore mieux et se lancer dans une activité physique régulière, la meilleure astuce pour se motiver est de **prendre plaisir** ! Il existe un très grand choix de pratique, plus qu'il n'y paraît, il y en a forcément une qui vous attirera plus qu'une autre.

Je recherche mes freins pour être régulier(e)

C'est une habitude ancrée



L'activité physique, pour vous, c'est une **habitude ancrée** dans votre quotidien !

Les 150 minutes d'activité physique recommandées pour la santé ne sont **pas un problème à mettre en place**, au contraire, vous aimez ça et ne comptez pas vous arrêter en si bon chemin !

Mais on le sait tous, cette routine est un travail sans relâche, alors **continuez à pratiquer avec plaisir**, seul(e) ou avec votre entourage, en **progressant petit à petit** vers vos objectifs et en restant actif au quotidien (utiliser les escaliers, se balader, danser, jardiner, etc.)

Je continue, je progresse

Il n'y en a jamais assez



L'activité physique, pour vous, c'est **indispensable** et il n'y en a jamais assez ! Augmenter vos performances et repousser vos limites est votre objectif principal.

Pratiquer de manière intense une activité physique va avoir **des bénéfices sur la santé**, continuez ainsi en y allant progressivement et en **restant vigilant** à certains signes d'alertes d'une pratique inadaptée : blessures, fatigue chronique, isolement, douleurs, fuites urinaires, etc.

Continuez à pratiquer en **respectant votre corps**, vos **sensations**, et surtout en prenant des temps de **récupération** conséquents à votre pratique.

Je prends plaisir et j'ajuste ma pratique

N'hésitez pas à parler de vos projets ou questionnements autour de l'activité physique à vos Enseignants APA, Kinésithérapeutes de votre CRCM/en libéral afin qu'ils puissent vous accompagner au mieux dans la poursuite de vos séances !

Risques

Deconditionnement physique et moral

Essoufflement à l'effort

FACTEURS PHYSIOPATHOLOGIQUES

FACTEURS PSYCHOLOGIQUES

Sédentarité

Stress

Découragement

Défaillance de tout l'organisme

Handicap

Réponse inadaptée

Dépression

sédentarité = facteur de risque de maladie cardio vasculaire

Ce n'est pas l'amour fou entre l'AP et moi

Conseils


Privilégier les déplacements à pieds ou en vélo

Se garer plus loin que sa destination ou descendre 2 arrêts plus tôt

Réaliser des Tâches quotidiennes physiques (ménages, jardinage...)

S'engager dans un loisir qui nous plaît et qui fait bouger : sport loisir ou aussi théâtre, geocoaching, certains jeux vidéos Ring fit adventure, just dance...)

Télécharger des Applications mobiles qui aident à bouger :



Contactez le kiné ou EAPA de ton CRCM

Risques

Je mets plus de temps à récupérer / je me blesse

Je compromets mes relations sociales

Je néglige mes engagements professionnels

Je pratique de manière intense

Conseils

Faire des pauses tout au long de la semaine pour laisser le corps se reposer

Pratiquer une activité intense à raison de 3-4 fois par semaine maximum est déjà suffisant

Pratiquer une activité douce les jours de repos : étirements musculaires, yoga doux, marche allure confort...

Diversifier la pratique plutôt qu'en pratiquer qu'un seul



1

Allez sur wooclap.com

2

Entrez le code d'événement dans le bandeau supérieur

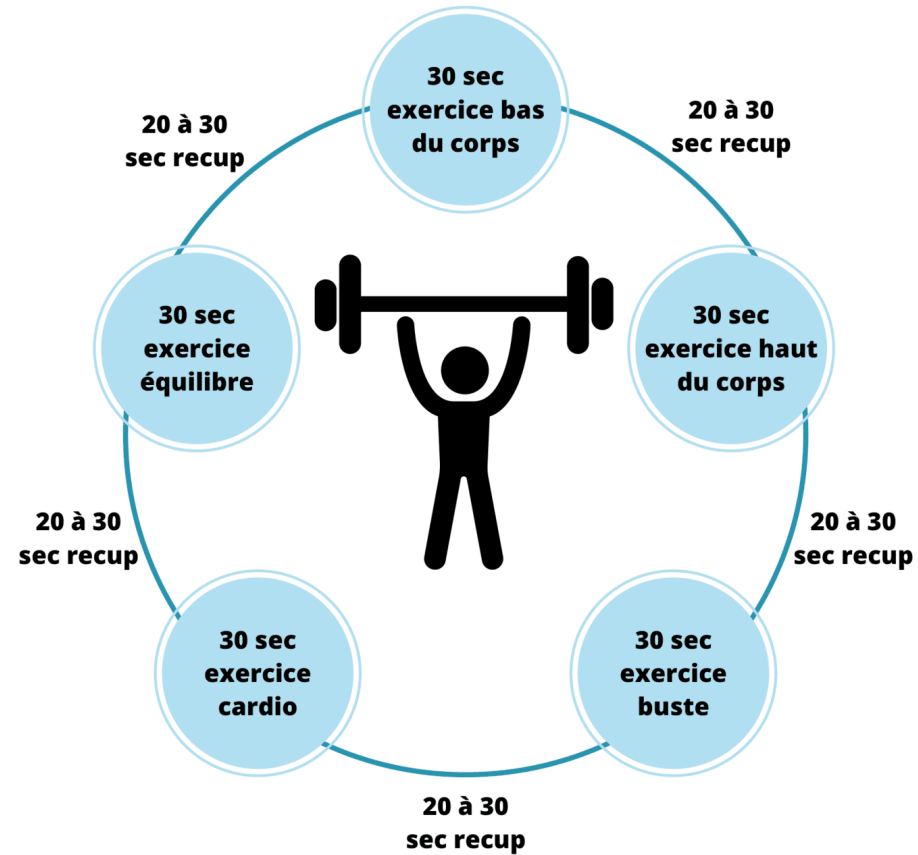
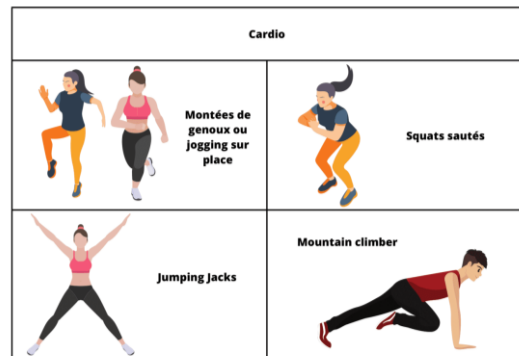
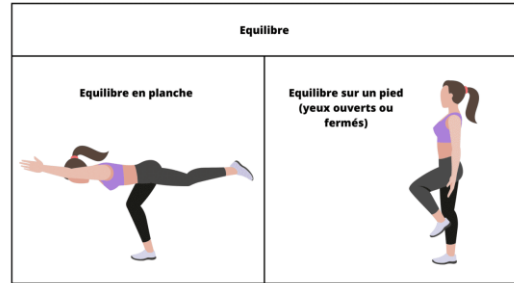
Code d'événement
NBOMJP



Activer les réponses par SMS

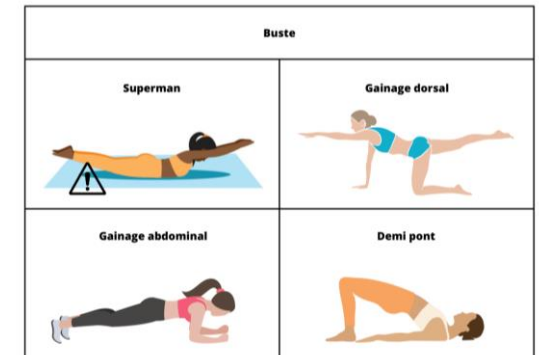
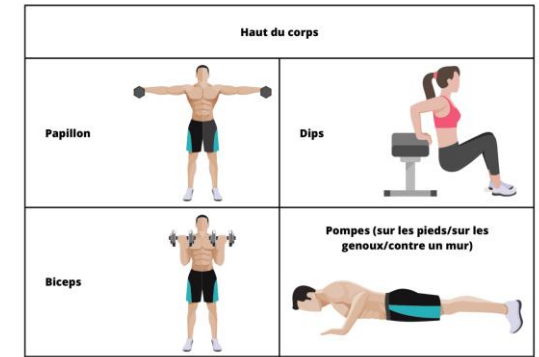
<https://app.wooclap.com/NBOMJP?from=instruction-slide>

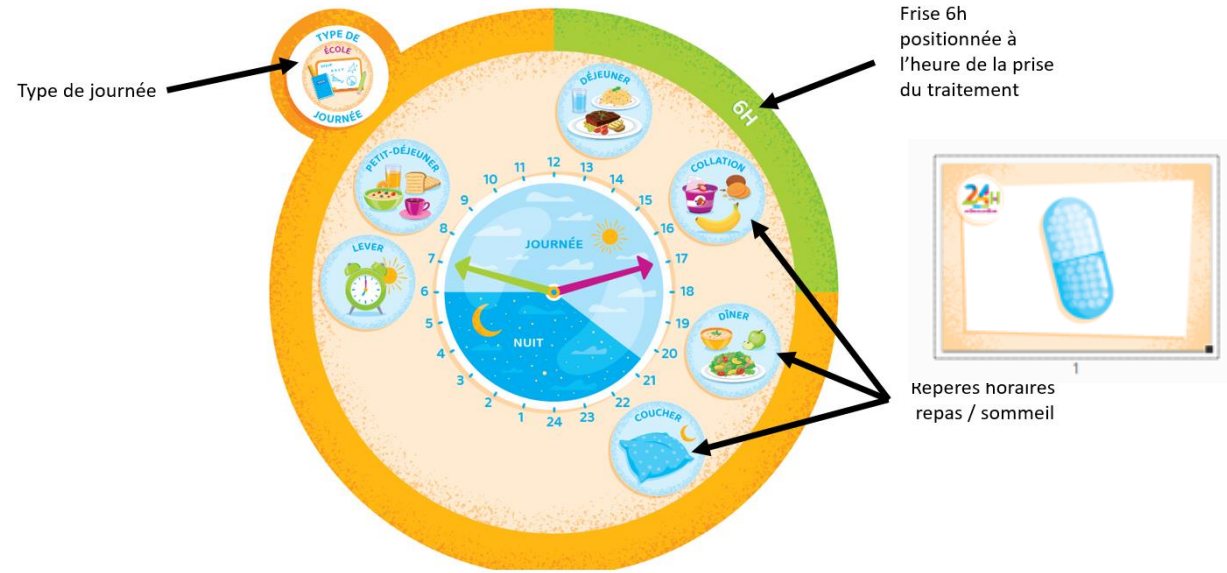
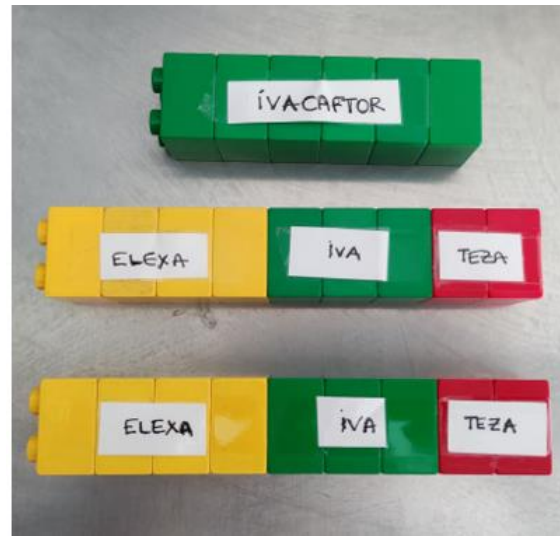
LE CIRCUIT TRAINING



Après un échauffement de 10 min

Vous pouvez réaliser 2 à 3 tours en prenant au moins une minute de récupération entre les tours





Conseillés / déconseillés

<p>ON VOUS LE DÉCONSEILLE / ON VOUS LE CONSEILLE</p> <p>USAGE DÉCONSEILLÉ</p> <p>MÉDICAMENTS ÉCRASÉS / MÉDICAMENTS COUPÉS</p> <p>1</p>	<p>ON VOUS LE DÉCONSEILLE / ON VOUS LE CONSEILLE</p> <p>ALIMENTS DÉCONSEILLÉS</p> <p>ORANGES AMÈRES / FRAMBLEMOUSSE / MILLEPERTUIS</p> <p>3</p>	<p>ON VOUS LE DÉCONSEILLE / ON VOUS LE CONSEILLE</p> <p>HUILES ESSENTIELLES ?</p> <p>11</p>
<p>ON VOUS LE DÉCONSEILLE / ON VOUS LE CONSEILLE</p> <p>AUTOMÉDICATION DÉCONSEILLÉE</p> <p>NE S'AVERTIR LES MÉDICINAUX / TRAITEMENTS QUE VOUS AVEZ</p> <p>5</p>	<p>ON VOUS LE DÉCONSEILLE / ON VOUS LE CONSEILLE</p> <p>CBD, CANNABIS ?</p> <p>7</p>	<p>ON VOUS LE DÉCONSEILLE / ON VOUS LE CONSEILLE</p> <p>ALCOOL ?</p> <p>9</p>

Évènements

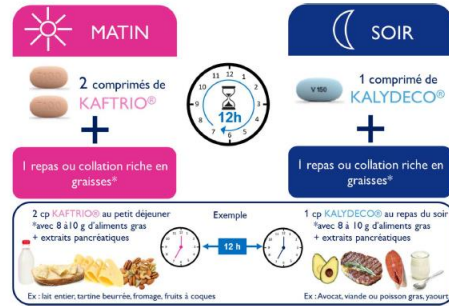
1. LA TRANSPIRATION	2. LES ÉMOTIONS	3. L'ACTIVITÉ PHYSIQUE	10. LA PURGE VAGINALE	11. LES REFLUX	12. LA PEAU
4. LES ÉTUDES / LES PROJETS PROFESSIONNELS	5. LES DOULEURS ABDOMINALES	6. LA PARENTALITÉ	13. L'IRRITATION DES YEUX	14. LES ODEURS / LE GOÛT	15. LE POIDS
7. LA LIBIDO	8. LA PURGE PULMONAIRE	9. LA PURGE DIGESTIVE	16. LE NEZ QUI COULE (RHINORRÉE)	17. LE REGAIN D'ÉNERGIE	18. LA DÉPRESSION

Titre / Thématique	24 h avec mon Modulateur
Objectif général	<ul style="list-style-type: none"> - Comprendre et expliquer pourquoi il y a 2cp le matin et 1 différent le soir. - Intégrer le traitement à son rythme de vie. - Identifier les modalités de prise (gras et enzymes). - Gérer l'oubli de prise ou prise non réalisable, repérer les freins et les leviers à la prise (délai des 6h) et dédramatiser l'oubli. - Prévenir les éventuelles interactions médicamenteuses et autres (alcool, CBD....). - Gérer les évènements liés a la prise et citer les « trucs et astuces » mis en place face à ces évènements.
Outils	<ul style="list-style-type: none"> - Duplos (non fournis mais trouvables), étiquettes autocollantes. - Horloge + magnets (type de journée, moments dans la journée, frise des 6h). - Fiche 10g de gras - Fiches conseillé / déconseillé - Cartes évènements
Public	Tout public, à la mise sous traitement, pour faire une piqure de rappel

Contact : Amelie.perrin@chu-nantes.fr; Claire.dary@chu-nantes.fr

Autres outils

KAFTRIO® & KALYDECO® COMMENT LES PRENDRE ?



Votre médecin pourra modifier vos soins et traitements habituels en fonction de votre évolution. **Ne prenez pas de décision seule.**

Un bilan sanguin sera effectué régulièrement pour évaluer la tolérance du Kaftrio® sur le foie, les muscles, etc.
L'équipe médicale peut aussi vous proposer de participer à des études sur ce médicament.



Il est important de rester à l'écoute de son corps. Avec le Kaftrio® et le Kalydeco®, des changements peuvent survenir, parfois rapidement et évoluer dans le temps. Chaque patient va réagir différemment et vos repères habituels risquent d'être modifiés.

En parler avec l'équipe médicale.

CONTACT

- Eruption cutanée
- Rash
- Rougeur
- Acné
- Douleur musculaire
- Céphalées
- Humeur
- Fertilité chez la femme
- Libido
- Glaire cervicale
- Gonflement testiculaire
- Douleur abdominale
- Diarrhée
- Constipation
- Essoufflement
- Toux
- Encombrement
- Oppression thoracique
- Écoulement nasal
- Activités physiques
- Excitation
- Sommeil
- Appétit

Comment apprendre à avaler ses comprimés



Ce petit guide s'adresse aux enfants en difficulté pour avaler des cachets ou pour les familles qui pensent que cela va poser problème.



KAFTRIO® & KALYDECO® 2 - 5 ans



Les granules de KAFTRIO® et de KALYDECO® peuvent être mis dans un aliment ou une boisson à température ambiante ou inférieure.

Par exemple un peu d'eau, de yaourt ou de compote...
Pour une absorption optimale, ils doivent être pris au début ou pendant un repas riche en matières grasses (8 à 10 g de lipides) avec des enzymes pancréatiques (CREON® ou EUROBIOL®).

La dose varie en fonction du poids

Il est important de respecter autant que possible un intervalle de 12 heures entre les 2 prises. Mais il ne faut pas réveiller les enfants pour cela !



L'efficacité dépend de la régularité de la prise du KAFTRIO® et du KALYDECO®.

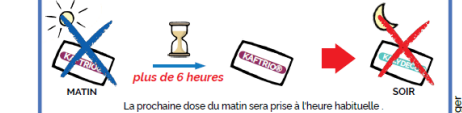


En cas de refus ou de difficulté de prise, parlez-en à l'équipe qui trouvera avec vous des stratégies.

En cas d'oubli du traitement :

Si s'est écoulé moins de 6 heures depuis l'heure de prise habituelle, donner la dose la plus tôt possible et ne rien changer pour la suite.

Si s'est écoulé plus de 6 heures depuis l'heure de prise habituelle du matin, donner la dose du matin le plus tôt possible et ne pas donner la dose du soir !



Si s'est écoulé plus de 6 heures depuis l'heure de prise habituelle du soir, ne pas donner la dose du soir oubliée !



Je pense à appeler le CRCM s'il y a introduction d'un nouveau médicament pour vérifier la compatibilité avec le KAFTRIO® et le KALYDECO®.

Parentalité et mucoviscidose

EDUCATION THÉRAPEUTIQUE RESPIRATOIRE
WANGEE
Fédération MUCO CFTR

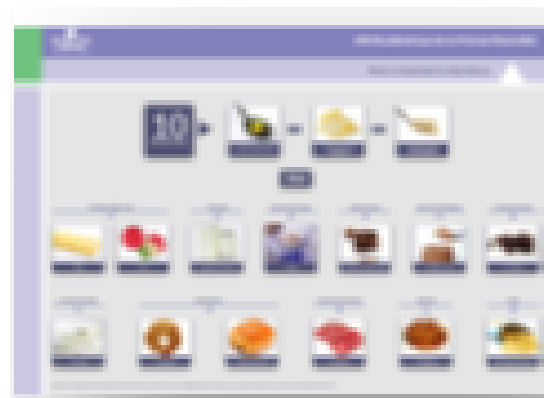
♂ ♀
Fertilité
Génétique
Santé

Je souhaite avoir un enfant

Aujourd'hui, je ne souhaite pas avoir d'enfant
Il me faut une contraception efficace.

PARLONS-EN !
NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS ACCOMPAGNER

Jun 2022



VERTEX THE SCIENCE OF POSSIBILITY PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ADOS-ADULTES CRCM CHI CRÉTEIL

L'EXACERBATION RESPIRATOIRE - SÉANCE 3 : QU'EST-CE QUE JE FAIS QUAND JE VAIS MOINS BIEN ?

JE REPÈRE MES SIGNES D'EXACERBATION RESPIRATOIRE

- J'ai le nez qui coule
- Je suis fatigué(e)
- Je commence à tousser

CE QUE JE PEUX FAIRE

- Je me lave plus souvent le nez
- Je m'hydrate davantage
- J'appelle mon kiné pour faire plus de séances ou j'augmente mes séances d'autodrainage

JE VAIS MOINS BIEN

- Je suis essoufflé(e) à l'effort
- Ma respiration est sifflante
- Je commence à tousser la nuit
- Mes crachats sont très sales

CE QUE JE FAIS

- Je contacte les infirmières du centre qui me suivent :
01 57 02 31 16
- J'applique leurs recommandations : faire un examen des crachats, des aérosols, voir mon médecin traitant...

Si oubli désolées, dites le et on complète 😊

Tous les outils sont disponibles dans la partie privée sur le site

Séances collective en e-ETP suite à formation patient parent partenaire

Le changement corporel sous modulateur

Cible : 6/8 adultes sous modulateurs depuis plus de 2 ans qui ont exprimé un mal être lié à un aspect physique
Animé par binôme patient(e) partenaire et IDEC
Durée : 2 heures



Objectifs de ce module

Que les participants s'expriment sur ce qu'ils ressentent, sur l'image qu'ils ont de leur propre corps, des modifications morphologiques que ces modulateurs ont apportées. Qu'entre eux une discussion émerge et qu'ils partagent des points de vue sur des actions à débiter, des choses à faire ou tout simplement à accepter ces changements en discutant les uns avec les autres.

Le regard de l'autre face à différentes situations

Cible : adolescents



Séance en distanciel pour patients adultes (Nantes)

Identifier les représentations et craintes liés à la prise de ce nouveau traitement / Identifier les événements liés à la prise / Partager les trucs et astuces mis en place

BIENVENUE A LA SEANCE D'E- ETP

MOI ET LES MODULATEURS

Nom et Prénom

D'où je me connecte

Présentation en 3 min

Une info sur moi que je souhaite partager

Comment je me sens aujourd'hui

MODULATEURS

DEPUIS QUAND JE LE PRENDS ?

QUELQUES JOURS

15 JOURS

1 MOIS

3 MOIS

18 MOIS

1 AN

6 MOIS

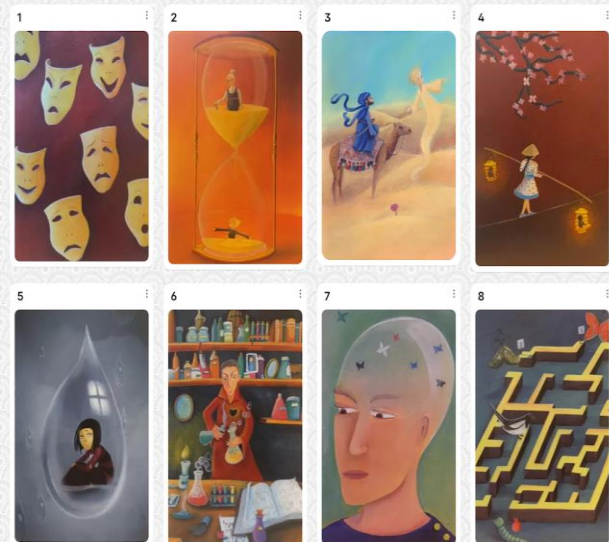
2 ANS

2 ANS ET DEMI

3 ANS

PLUS DE 3 ANS

Programme ETP Hypoparathyroïdie • 15 jours
Photoexpression Dixit®
Quelles cartes illustrent le mieux votre vécu actuel de l'hypoparathyroïdie ?



Kaftrio

Troubles digestifs diarrhées importantes ★ ★ (1) katiaferreira3 un an traitement et alimentation Anonyme un an SMECTA Anonyme un an prise de TTT bien associer aux repas avec aliments gras	Poids prise de poids DJSHFKJJS Anonyme un an WHY NOT	Effets positifs "je respire" un kiné content ! Je le vis bien pour l'instant souvent enrhumé nez qui coule Infections	Effets négatifs Maux de tête ★ ★ (2) Anonyme un an Mange des amandes Anonyme un an Nurolen fatigue anetaffner un an manger plus régulièrement en petites quantités Hypoglycémie Pas grand chose pour le moment Nez qui coule ★ ★ ★ ★ (1) Anonyme un an	Effets secondaires Pas grand chose pour le moment Troubles hépatiques ★ (1) katiaferreira3 un an regime	Cutanés petit boutons ? ★ ★ ★ (1) Anonyme un an attendre ça passe! Aline anetaffner un an hydrater davantage Peau sèche ★ (1)
---	--	--	--	--	--

03/03/2023 Aujourd'hui

événements liés à la prise du traitement

Participants
6 invités / 0 oui / 0 non / 6 sans réponse
Inviter à participer

Intervenants
AP Amélie
CD Claire
Inviter un membre de l'équipe

Objectif(s)
Identifier les représentations et craintes liés à la prise de ce nouveau traitement
Identifier les événements liés à la prise
Partager les trucs et astuces mis en place

Documents
cadre groupe

Documents de présentation (seulement pour l'équipe)

Comment je me sens ?

au top !

au plus bas