

Pour en savoir plus...

Le CODES du Loiret (centre de ressources en éducation pour la santé) vous propose une sélection de ressources et d'informations (documents, articles, sites Web...) pour compléter vos informations sur la mucoviscidose.

Les documents édités par l'association « Vaincre la Mucoviscidose » :

	<p>La mucoviscidose, de l'école à l'université.</p> <p>Cette brochure est destinée à informer les familles et les équipes éducatives sur les mesures en vigueur et les aides spécifiques à apporter aux élèves atteints de mucoviscidose, afin de leur donner les meilleures chances de réussite. La nouvelle édition de cette brochure intègre les éléments relatifs à la scolarité, de la loi du 11 Février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », entrée en vigueur le 1er janvier 2006.</p> <p>public : familles / équipes éducatives</p>
	<p>L'adulte muco et son alimentation</p> <p>Ce document d'information, réalisé pour et avec les patients propose, sous forme de fiches, les règles à respecter dans l'alimentation des adultes souffrants de mucoviscidose</p> <p>public : adulte</p>
	<p>Aides financières de Vaincre la mucoviscidose</p> <p>Vaincre la Mucoviscidose propose un accompagnement social et professionnel individualisé à toutes les familles touchées par la mucoviscidose. Cette brochure présente les aides financières de l'association et les modalités pour présenter une demande.</p> <p>public : familles / patients</p>
	<p>Dis-moi si tu as mal !</p> <p>Parce que la douleur n'est pas une fatalité, découvrez cette plaquette pour aborder le sujet en famille. Au sommaire : des conseils pour évaluer, traiter et prévenir la douleur, des sites Internet utiles et un quiz.</p> <p>public : familles /patients</p>
	<p>Greffe et Mucoviscidose</p> <p>Cette brochure a pour but de répondre aux questions et d'informer sur les différentes étapes du projet de greffe, depuis l'inscription jusqu'au suivi à long terme.</p> <p>public : patients</p>
	<p>Sport et mucoviscidose</p> <p>Faire du sport un peu, beaucoup, passionnément : une plaquette pour encourager la pratique du sport.</p> <p>public : patients</p>

Ces documents sont réservés aux adhérents de l'association Vaincre la Mucoviscidose – les contacter pour tout renseignement supplémentaire – d'autres documents sont présentés sur le site www.vaincrelamuco.org

Les manifestations :

➤ Les virades de l'espoir ont 10 ans

Le 30 septembre 2007, l'association « Vaincre la mucoviscidose » organise les dixièmes virades de l'espoir. Les Virades sont une journée nationale de mobilisation contre la mucoviscidose qui a pour mot d'ordre : donner son souffle pour ceux qui en manquent et dont le but est de sensibiliser le grand public et collecter des fonds pour la mucoviscidose. Des marches sont organisées dans toute la France, où chacun peut accomplir un effort physique à sa mesure en apportant des dons recueillis auprès de son entourage et/ou un don personnel. Les Virades sont aussi de grandes fêtes conviviales où se déroulent les animations les plus diverses. Traditionnellement, chaque Virade se termine par un lâcher de ballons, symbole de souffle et porteur d'espoir.

La délégation Loiret de Vaincre la mucoviscidose, donnera le coup d'envoi de sa 10^{ème} virade de l'espoir au centre de loisirs de St Denis de l'Hôtel dès 9h le dimanche 30 septembre. Au programme : randonnées pédestres et circuits forestiers, parcours VTT et VTC, concert de Swing2 (jazz manouche) et tombola

La prise en charge

➤ Les Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM)

Il s'agit d'un 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. L'organisation des soins est structurée en réseau avec la participation du patient et de sa famille sous la responsabilité du CRCM. Situé en milieu hospitalier, les missions des CRCM sont : la confirmation et l'explication du diagnostic pour les nouveaux dépistés, la définition de la stratégie thérapeutique, la coordination des soins, une activité de recherche et la mise en place d'une démarche d'évaluation.

➤ Le projet d'accueil individualisé (PAI)

Le PAI permet de consigner par écrit les conditions de scolarisation de l'enfant malade. Il suffit dans la plupart des cas pour les élèves dont la scolarité se déroule en milieu ordinaire. Il permet un meilleur accueil de l'élève dans sa classe grâce à des aménagements spécifiques : d'ordre matériel (double jeu de livres, salle de classe au rez-de-chaussée...); d'ordre médical (prise de médicament avant tout repas ou goûter, autorisation de sortie de classe dès que l'élève en ressent le besoin...) ou encore d'ordre pédagogique (mise en place de l'Assistance Pédagogique à Domicile, aménagement des examens...)

Les sites Internet :

➤ www.vaincrelamuco.org

Ce site présente l'association « Vaincre la mucoviscidose » : ses missions, ses actions, ses projets, mais également la maladie, ses traitements et la vie quotidienne des malades (témoignages).

➤ www.sosmucoviscidose

Ce site de l'association « SOS Mucoviscidose » propose toutes les informations relatives au développement des soins à domicile, d'aides diverses dans le cadre de la mucoviscidose.

➤ perso.orange.fr/jielge/lapinmuco.htm

Ce site propose une histoire illustrée pour aider les enfants atteints par la mucoviscidose à comprendre leur maladie: Jeannot lapin à la mucoviscidose

➤ www.greffedevie.fr

Site Internet de la Fondation greffe de vie, reconnue d'utilité publique. Elle poursuit plusieurs objectifs : promouvoir le don d'organes, dynamiser les activités de prélèvement et de transplantation, améliorer la vie des malades, soutenir la recherche.

Les Articles :

➤ DAVID Valérie, BERVILLE Colette, IGUNANE Jacqueline, RAVILLY Sophie. **Education thérapeutique et Mucoviscidose.** In Education du patient et Enjeux de santé, vol 25, n°1, 2007, pp.7-12

L'éducation thérapeutique de la mucoviscidose est en pleine phase de développement et de structuration, cet article présente plusieurs projets d'éducation du patient atteint de mucoviscidose.

➤ IGUENANE Jacqueline, RAVILLY Sophie, DAVID Valérie. **Mucoviscidose : devenir compétent en grandissant.** In La santé de l'homme, n°390, 08/2007, pp.7-10

L'éducation du patient permet d'améliorer considérablement la qualité de vie des personnes vivant avec la mucoviscidose. Cet article présente les avancées des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose(CRCM) en matière d'éducation du patient.