

Centre de Référence UCL – Mesures pratiques envisagées

A ce jour, le document de référence concernant le nouveau virus H1N1 et la mucoviscidose est celui diffusé par l'Association britannique (CF Trust). [Mis à jour le 13/8/2009](#) après une version initiale datée du 31/7/2009, il échappe aux banalités, est un modèle de pondération et a inspiré en partie le document « Introduction, certitudes, incertitudes ».

En filigrane, ce texte appelle les centres de référence à être proactifs. Même si l'impact à venir de la pandémie sur la population atteinte de mucoviscidose reste imprécis, des mesures doivent avoir été anticipées faute de quoi s'il en est besoin, elles ne sauront pour certaines pas être mises en place en dernière minute, dans l'improvisation.

Ce 20/08/2009, nous retenons actuellement en particulier les pistes suivantes :

A. Moyens considérés par le Centre de référence (avec votre aide dans certains cas).

- 1) **Constitution avant septembre d'un réseau de communication rapide** entre centre, patients et/ou leurs parents, médecin de proximité, kinésithérapeute et pharmacien habituel.
 - Coordination: Christine DUTRANOIX (l'une des infirmières du centre)
 - Priorité: ++++
 - Détails: cf page spécifique

- 2) **Etre prêt à pouvoir augmenter et privilégier les soins à domicile.**
 - Raisons: il est possible qu'au cœur de la pandémie, la vie publique (transports ...), la disponibilité de tous les soignants (en première ligne et donc très exposés à être temporairement indisponibles) et le fonctionnement des hôpitaux en particulier posent de difficiles problèmes d'organisation. Les hôpitaux en particulier pourraient connaître une situation problématique: personnel malade, nécessité de prendre en charge les cas sévères ce qui y concentrerait les personnes grippées et en ferait temporairement des zones à risque, problème de disponibilité de lits appropriés (isolement sans supplément privé comme justifié médicalement et imposé par la convention entre l'INAMI et les institutions hébergeant un centre de référence pour la mucoviscidose) ...
 - Moyen à mettre en œuvre: renforcement logistique (aide temporaire additionnelle à l'encadrement des soins à domicile. Une aide en ce sens (infirmière à 0.5 ETP pendant 6 mois + ses déplacements) a été demandée à l'ABLM et refusée en un premier temps mais des démarches restent en cours.
 - Priorité: +++

- 3) **Renforcement de la permanence téléphonique (objectif : un interlocuteur au bout du fil)**
 - Priorité: +++

- 4) **Recrutement d'une pharmacienne (0.25 ETP) dans l'équipe.**
 - Modalités: demande introduite au niveau de l'institution dans le cadre des ressources dégagées par la convention mucoviscidose de l'INAMI. Cette personne est déjà impliquée sur ce thème au niveau institutionnel. Elle serait également la coordinatrice privilégiée des relations avec les pharmaciens des patients.
 - Priorité: +++

5) **Possibilité d'envoi par courrier d'échantillons bactériologiques pour ne pas interrompre un suivi de qualité si l'accès aux hôpitaux devenait très temporairement problématique en dehors des situations d'urgence.**

- Modalités: à l'étude, en concertation avec le laboratoire de microbiologie. Elles seront précisées dès que possible. Vous pouvez dorénavant recevoir à la consultation 2 bons pré-remplis avec étiquette où vous aurez à préciser l'heure et le jour du prélèvement et 2 conditionnements adéquats pour votre situation (pot stérile pour expectorations ou kit pour frottis pharyngé).

- Priorité: +

B. Mesures qui vous sont conseillées (avec notre aide dans certains cas).

1) **Chaque patient et/ou famille devrait se constituer un petit groupe « ressource » de proches susceptibles de les aider en cas de grippe.**

Il doit s'agir de personnes de confiance prêtes à dépanner en vous évitant de sortir de la maison pendant cette période (± 8 jours) : cf courses à l'épicerie et chez le pharmacien ...

- Organisation: à chacun de prévoir un petit listing (GSM, courriel ...) des personnes de proximité prêtes à aider si nécessaire. Ce listing doit être assez large (la pandémie pourrait toucher à la mauvaise saison jusqu'à 30 % de la population et certains contacts pourraient eux-mêmes devoir être temporairement confinés à domicile).

- Priorité: +++

2) **Chaque patient et/ou famille doit veiller à gérer de manière optimale ses réserves de médicaments usuels, et notamment d'antibiotiques.**

- Raisons: La plupart des patients reçoivent en continu des antibiotiques (traitement de base + alternative si nécessaire). Pour certains, l'antibiothérapie est « à la demande », à mettre en route pour au moins 3 semaines si nécessaire. Comme toute virose respiratoire peut déclencher une exacerbation des symptômes pulmonaires et favoriser l'apparition d'un *Pseudomonas aeruginosa* au niveau des expectorations, il est essentiel que vous ne soyez pas pris de court et ayez pris vos dispositions pour avoir à domicile une réserve suffisante de ces médicaments. C'est vrai aussi pour tous les autres médicaments de votre traitement : cela vous évitera d'inutiles déplacements vers la pharmacie. La fréquentation des pharmacies durant les mois à venir va sans doute augmenter et le bon sens suggère que ces lieux seront à visiter le moins souvent possible.

- Modalités:

- veillez à ne pas manquer d'ordonnances (contactez le centre si nécessaire)
- groupez vos commandes de médicaments
- prévoyez-en des stocks plus larges que d'habitude
- contactez votre pharmacien par téléphone pour éviter d'inutiles déplacements ou temps d'attente dans l'officine.

3) **Limitation du risque d'interruption temporaire de la kinésithérapie par un professionnel.**

Nous avons toujours encouragé les patients et leurs familles à ne pas être dépendants d'un seul kinésithérapeute (qui peut tomber malade, prendre des vacances...) et pour ce faire d'être en contact avec 2 voire 3 professionnels. Cette recommandation peut se révéler particulièrement utile dans le contexte à venir.

- Organisation: parlez-en à votre kinésithérapeute s'il (elle) est isolé(e). Grégory Reychler peut essayer de vous aider si nécessaire (02/764.11.11 – demander le bip 7020, Gregory.Reychler@uclouvain.be).