



Mission Ukraine

-

Centre de référence pour la mucoviscidose

-

Ivano-Frankivsk

Du 12 au 15 décembre 2023



Instructeurs

Hughes GAUCHEZ

AMK

- Association Mucoviscidose et kinésithérapie
- French Contact person for IPJCF (International Physiotherapy Group for Cystic Fibrosis)

Katarina STEPANKOVA

- Association Slovaque de lutte contre la mucoviscidose
- Member of CF Europe

Maxime MAUPRIVEZ

AMK

- Association Mucoviscidose et kinésithérapie

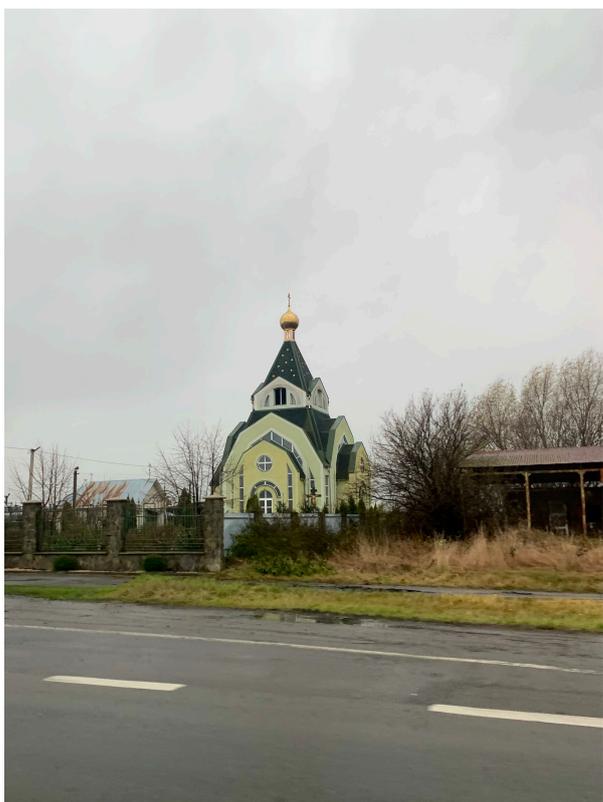
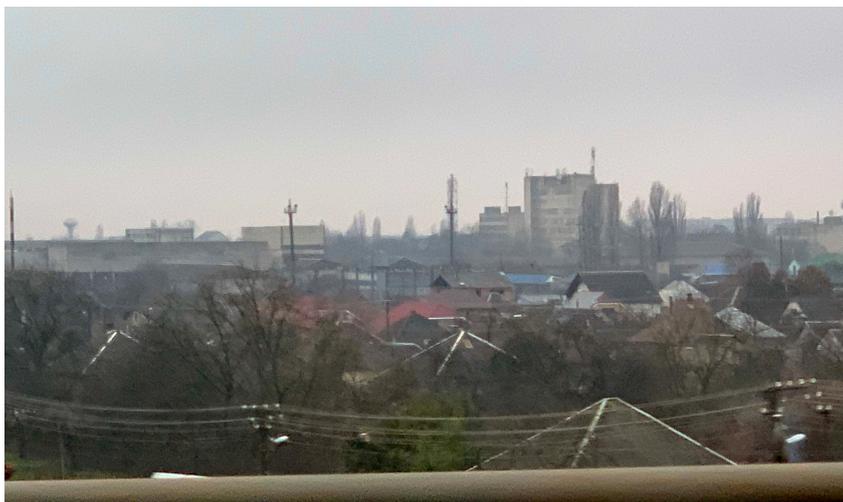
Remerciements

A l'association *Vaincre la mucoviscidose* pour le don de matériel de rééducation respiratoire et notamment de PEP (pression expiratoire positive) oscillants de type Aerobika, nécessaires au désencombrement quotidien des patients, pour un montant de 3 200 euros. Chacun des patients vus en consultation aura pu bénéficier d'un Aerobika. Tous les autres appareils ont été remis à la présidente de l'association ukrainienne afin qu'elle les distribue aux différents centres de référence.

A Katarina STEPANKOVA pour sa persévérance et ses qualités humaines et professionnelles.

Au docteur Roxolana NESTERAK pour la parfaite organisation de cette mission si complexe à réaliser en ces temps difficiles. Nous la remercions d'avoir permis à autant d'étudiants et autant de confrères d'être présents. Sa compétence et sa bienveillance forcent le respect.

A toutes les équipes sur place qui se sont mobilisées pour la réussite de cette mission, et pour les engagements pris l'avenir.



Rapport de mission

La mission est organisée par Katarina STEPANKOVA, médecin slovaque résidant à Kosice,. Elle est membre du comité international de la mucoviscidose, membre du board de l'association « CF Europe », et maman d'un patient atteint de mucoviscidose, très investie dans la maladie.

L'objectif de cette mission est la formation des médecins et des kinésithérapeutes à la prise en charge spécifique de la mucoviscidose et l'utilisation des aides instrumentales et appareillages indispensables à leur santé respiratoires, la gestion des exacerbations et leur survie .

En annexe, le programme de formation proposé par le Docteur Roxolana NESTERAK, professeur à l'université et responsable du centre de rééducation cardio-respiratoire d'Ivano-Frankivsk

Afin de préparer au mieux cette mission, nous avons réalisé des supports de cours théoriques et pratiques, et nous avons constitué une équipe de 2 intervenants spécialisés en rééducation respiratoire et à la prise en soins de la mucoviscidose, tous deux membres de l'association française de lutte contre la mucoviscidose, enseignants en école de kinésithérapie, et praticiens en centre de rééducation respiratoire : Hughes GAUCHEZ ; Maxime MAUPRIVEZ

Déroulé de la mission :

Départ de Lille le dimanche 10 décembre 2023 pour Bruxelles

Vol Bruxelles - Vienne ; Vienne - Kosice où nous sommes attendus par le professeur Katarina STEPANKOVA.

Arrivée minuit. Nuit à Kosice.

Départ 8 heures du matin pour Ivano-Frankivsk

Dans nos bagages, du matériel de rééducation qui sera offert par l'association vaincre la mucoviscidose au centre de référence de la mucoviscidose ukrainien.

Un appareil par patient de type Aerobika (PEP oscillant) ; 3 appareils de kinésithérapie de type eFlow qui seront remis aux patients ; et autres aides instrumentales

Arrivée à Ivano-Frankivsk à 18h heure locale

Nous avons exceptionnellement passé la frontière sans trop de difficultés.

Pour mémoire, nous y avons passé 3 heures lors de notre dernière mission en Mars.

A notre arrivée à Ivano-Frankivsk, nous sommes accueillis par le professeur Roxolana NESTERAK.

Le dîner que nous partageons ensemble est l'occasion d'une évaluation de la situation en Ukraine sur le plan militaire mais surtout sur le plan médical.

Actuellement, 500 patients atteints de mucoviscidose vivent encore en Ukraine, 490 ont quitté l'Ukraine et sont répartis dans différents parties d'Europe (surtout en Pologne) en attendant le retour au pays.

Seuls 80 patients peuvent déjà bénéficier des nouvelles thérapie (Kaftrio). 200 sont en liste d'attente et pourraient prétendre en bénéficier, en fonction de leur mutation.

Une dizaine de sites en mesure de suivre les patients mucoviscidosiques en Ukraine ont été recensés.

Six centres comparables aux centres de référence pour la mucoviscidose en France, soit : Ivano-Frankivsk ; Lviv ; Dnipro ; Kiev ; Vieniétisia ; Zaparodji



Rappel concernant la maladie :

La mucoviscidose est une maladie rare, génétique, encore mortelle aujourd'hui. Elle touche 7 000 patients en France, suivis dans 42 centres.

Elle se caractérise par une maladie poly-systémique avec une composante essentiellement digestive et respiratoire. L'atteinte respiratoire conditionne l'espérance de vie.

Un patient souffrant de mucoviscidose consacre en moyenne 2 heures par jour à traitements.

La kinésithérapie respiratoire fait partie du pilier de sa prise en charge.

Un mucus très épais qui obstrue insidieusement les bronches doit être quotidiennement voire pluri-quotidiennement évacué.

La mobilisation de son mucus est permise grâce à l'activité physique, l'hydratation et la prise d'aérosols spécifiques.

La déstructuration de ce mucus est permise grâce à une nouvelle technologie d'origine française : Le Simeox.

L'évacuation des sécrétions est permise grâce à une technique de kinésithérapie respiratoire de grade B : Le drainage autogène.

Depuis l'arrivée des nouvelles thérapies en France, l'association « *Vaincre la mucoviscidose* » accompagne les patients qui n'y ont pas accès pour des raisons génétiques en leur permettant d'accéder au Simeox.

Notre mission de décembre 2023 avait pour objectif prioritaire la formation en présentiel avec des patients adultes, des médecins et des kinésithérapeutes de la région d'Ivano-Frankivst.

D'autres professionnels d'autres régions d'Ukraine nous ont rejoint.

Notre mission du mois de Mars dernier avait concerné les enfants, et les jeunes adolescents.

La kinésithérapie respiratoire en France est une spécificité.

Elle est enseignée en école de kinésithérapie, et il existe un cursus post-universitaire pour les spécialistes.

En Ukraine, cette spécificité n'existe pas.

D'après le professeur Roxolana NESTERAK, il est prioritaire de mettre en place cette spécificité pour les kinésithérapeutes en Ukraine et de réfléchir à l'organisation de la prise en soins quotidienne des patients en kinésithérapie.

Les patients atteints de mucoviscidose en Ukraine n'ont pas de kinésithérapie respiratoire au quotidien et ne sont traités que lors de leurs exacerbations à l'hôpital.

Le secteur privé est peu représenté et ne répond pas aux besoins. Le pronostic vital des patients est préoccupant.

C'est d'autant plus prioritaire que lorsque des professionnels de santé maîtrisent par leurs connaissances pratiques et théoriques la prise en charge de la mucoviscidose, ils peuvent mettre leurs compétences au service de toutes les autres pathologies respiratoires.

Ils peuvent contribuer ainsi à limiter les hospitalisations, réduire les exacerbations, réduire le coût de santé, et améliorer la qualité de vie des patients.

Le professeur Roxolana NESTERAK est ravie du contenu des cours que nous proposons. Elle est impatiente que ses équipes nous observent en pratique et notamment dans l'utilisation du Simeox.



Mardi matin, 8h00

Nous avons rendez-vous à l'hôpital dans service de pneumologie adulte.

Un accueil chaleureux nous est réservé de toute l'équipe soignante et de l'équipe de direction.

L'amphithéâtre est rempli.

Sur l'estrade des intervenants, le directeur de l'hôpital, le représentant de la région, la présidente de l'association nationale de la mucoviscidose, les médecins spécialistes nous entourent.

Sur les bancs de l'amphithéâtre, médecins, pédiatres, généticiens, pneumologues, gastro-entérologues, étudiants en médecine, étudiants en kinésithérapie.

Hughes GAUCHEZ présente l'approche actuelle de la prise en charge de la mucoviscidose sur le plan médical et kinésithérapique au regard des recommandations internationales.

Il met en exergue la place de la kinésithérapie et l'intérêt de la réadaptation respiratoire, traitement non-médicamenteux de la maladie.

Mardi après-midi, 14h00

Accueil des patients.

Une heure par patient sera consacrée à son examen clinique, à la mise en place d'une kinésithérapie personnalisée et adaptée à sa situation et à l'enseignement des aides instrumentales.

Plus de trente étudiants et médecins nous entourent pour chaque patient pour un moment de partage et d'échange de grande qualité.

Nous réalisons trois ateliers sur ce modèle dans l'après midi, et nous retrouvons l'équipe organisatrice pour une réunion de travail dans la soirée.

Mercredi matin, 8h00

Rendez-vous à l'hôpital pour une journée complète de pratique avec des patients tous différents, de pathologies différentes, et d'âges différents.

Certains patients ont traversé l'Ukraine pour bénéficier de ce groupe d'experts.

Un dîner a été organisé le soir avec toutes les personnalités de l'hôpital, et des représentants des familles et des malades.

Les médecins ont sollicité la représentante Ukrainienne de la société Physioassist pour qu'elle mette à notre disposition des Simeox et des kits d'utilisation pour chaque patient.

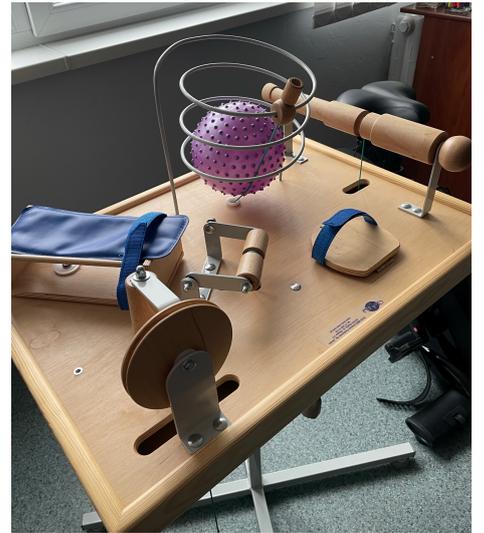
Nous la remercions pour son investissement et sa disponibilité.

Lors du repas, 15 membres présents au dîner ne manqueront pas, chacun leur tour, de nous témoigner leur gratitude et leur reconnaissance, pour notre venue en ce temps de guerre.

Ils rendront à leur tour hommage à leurs soldats sans lesquelles ces réunions de travail pour le plus grand bénéfice des malades n'aurait pu avoir lieu.

Hughes GAUCHEZ et Maxime MAUPRIVEZ ne manqueront pas, en tant que représentants de la France, rappeler à leur collègues ukrainiens leur soutien indéfectible.

Conscients que leur expérience professionnelle de quarante ans d'exercice auprès de patients atteints de la mucoviscidose peut leur permettre d'économiser dans l'avenir du temps et leur permettre de trouver les solutions adaptées et efficaces tout en utilisant des moyens raisonnables.



Jeudi matin, 8h00

Le professeur Roxolana NESTERAK nous invite à visiter son centre de réhabilitation respiratoire et cardiaque et nous présente tous les membres de son équipe.

Les chambres sont communes et peuvent accueillir jusqu'à 8 patients.

Le plateau technique est très organisé avec du matériel de qualité.

Les moyens d'évaluation des tests d'effort et les protocoles utilisés suivent les recommandations internationales et montrent un haut niveau de compétence et d'expertise.

Nous sommes impressionnés par la rigueur et le respect d'une hygiène stricte.

Nous rencontrons le directeur de l'établissement et échangeons avec lui sur l'objectif de notre mission.

La visite terminée, nous retrouvons un grand nombre d'étudiants pour le masterclass.

De nouveaux visages nous ont rejoint, notamment deux kinésithérapeutes de Kiev.

Le médecin chef nous fait part de sa préoccupation à la prise en charge d'un soldat remonté du front après intoxication due à l'explosion des bombes au phosphore sur le champ de bataille.

Accueillir ce soldat pour faire son examen clinique et réfléchir au traitement optimal de ses troubles respiratoires est un moment de grande intensité que nous n'avions jusqu'à présent jamais vécu.

Nous sentons l'émotion dans la salle et l'intérêt porté à notre examen clinique.

Agé de 50 ans, il est extrêmement dyspnéique avec une forte distension thoracique.

Les bronches sont très inflammatoires malgré le traitement mis en place.

Une vidéo de sa bronchoscopie nous est présentée, elle montre la présence d'un mucus très collant et une hyperréactivité bronchique.

Le patient a repris des forces durant son hospitalisation, il est encore extrêmement fatigué et son angoisse est perceptible.

Hughes GAUCHEZ et Maxime MAUPRIVEZ vont commenter l'examen clinique, et ce qu'ils proposent de mettre en place pour améliorer de façon significative la fonction ventilatoire de ce patient

Il leur faut réduire sa dyspnée, ralentir sa fréquence respiratoire, améliorer son volume courant, obtenir un relâchement musculaire et réduire sa distension.

Il s'agit d'améliorer sa capacité inspiratoire pour lui permettre de prendre correctement les bronchodilatateurs qui lui ont été prescrits. Pour ce faire, nous mettrons en place une kinésithérapie de drainage autogène une pression expiratoire positive (PEP) de type bottle-PEP et PEP fixe.

Le patient va percevoir très rapidement une amélioration de son amplitude respiratoire et adhérer au traitement.

Cette première séance conditionnera toutes les suivantes.

Le médecin-pneumologue présent ausculte le patient avant et après les manoeuvres pour confirmer le résultat obtenu.

Le patient exprime spontanément son mieux-être respiratoire. H.G. et M.M. vont utiliser des techniques de relaxation et de levée de tension musculaire pour conforter son bien-être et montrer aux étudiants l'étendue de l'arsenal thérapeutique à notre disposition en kinésithérapie respiratoire. Le Simeox pourrait être envisagé dans les jours prochains pour déstructurer son mucus et améliorer son désencombrement, sans fatigue ni effet indésirable sur des bronches réactives.



Les kinésithérapeutes de Kiev vont participer activement à la séance pratique et confirmer l'amélioration clinique du patient.

Le sourire retrouvé du patient et les mots choisis qu'il utilisera pour nous remercier sont les témoins de son mieux-être respiratoire et la démonstration du bien-fondé et de la pertinence d'une kinésithérapie respiratoire adaptée.

Il offrira en gage de reconnaissance à H.G. le fanion de son régiment.

Le prochain patient, qui a assisté à toute la séance est un adolescent souffrant de mucoviscidose venu dans le but de maîtriser l'utilisation du Simeox. M.M. va en assurer les pré-requis à une éducation thérapeutique de qualité et réaliser *step by step* le *process* de réalisation optimale du Simeox en faisant participer les apprenants présents dans la salle.

Ces séances de masterclass vont être l'occasion d'expérimenter en un temps déterminé la pédagogie et la didactique nécessaire à l'apprentissage futur des équipes soignantes.

La présence d'une interprète de qualité et de Katarina STEPANKOVA qui maîtrise parfaitement la langue constitue clairement la clé du succès de cette initiative.

D'autres patients auraient voulu bénéficier de ces temps de pratique, malheureusement le temps nous est compté et nous devons envisager de reprendre la route pour Kosice.

Nous devons prévoir entre 8 et 10 heures de route en fonction du temps à passer pour les formalités à la frontière.

Toute l'équipe est réunie autour de nous dans le bureau du professeur Roxolana NESTERAK pour un temps d'échange et de partage, de toasts, de voeux.

Chacun parle à son tour et formule ses souhaits pour l'organisation des missions futures.

H.G. ET M.M. remercient chaleureusement toute l'équipe pour leur accueil, l'organisation, leur motivation, leur investissement et leur courage en cette période difficile. Ils leur expriment leur volonté d'accroître leur soutien et les assurent de toute leur amitié confraternelle.

Nous prenons la route avec Katarina STEPANKOVA, émus des nombreux cadeaux qui nous ont été offerts.

Artisanat local, coeur de l'Ukraine, livre sur l'histoire de l'Ukraine, t-shirt de l'association Ukrainienne de lutte contre la mucoviscidose, autant de symboles de générosité et d'amitié.

Cette longue route nous permet, avec Katarina STEPANKOVA, de débriefer sur cette mission courte et intense, de réfléchir ensemble aux besoins prioritaires ainsi qu'aux solutions à apporter, quand et comment envisager notre prochaine venue.

Nous atteindrons Kosice vers minuit.

Courte nuit de sommeil, décollage 5h00 du matin.

Arrivée à Bruxelles à 9h00.



Propositions :

La prise en charge optimale de la mucoviscidose en Ukraine repose sur :

- Le renforcement des centres de référence pour la mucoviscidose
- La formation et la spécialité en kinésithérapie respiratoire
- Le don de matériel spécifique de type Simeox, PEP, aides instrumentales (sangles) et inhalothérapie
 - L'accompagnement des *process* d'utilisation et l'autonomisation des patients
 - L'accès aux soins quotidiens de kinésithérapie et le parcours de soins
 - L'évaluation des résultats
 - L'adaptation aux situations complexes

Le projet de partenariat franco-ukrainien fondé sur le don de Simeox et la formation des équipes soignantes est extrêmement pertinent.

Chaque patient souffrant de mucoviscidose en Ukraine pourrait être parrainé par un kinésithérapeute membre de l'association mucoviscidose et kinésithérapie pour un suivi régulier en visio.

De la même façon, un kinésithérapeute de centre de référence pour la mucoviscidose (CRCM) ukrainien pourrait être accompagné et parrainé par un de nos confrères de CRCM français.

Nous avons pu apprécier sur place l'intérêt des équipes soignantes porté à ce projet. Chaque centre de référence semble avoir communiqué au ministère de la santé ukrainien une première évaluation du nombre d'appareils nécessaires pour répondre rapidement aux besoins pressants des patients.

Les équipes soignantes face à cette maladie sont très ouvertes à l'apprentissage de nouvelles techniques et technologies.

Elles sont très motivés par les bénéfices des partages d'expérience.

Comme nous leur avons proposé de le faire, nous adressons ce rapport de mission dès notre retour à Monsieur SELMATI, chargé de projet pour l'Ukraine, à la délégation aux affaires européennes et internationales, du ministère de la santé à Paris.

Hughes GAUCHEZ,
Katarina STEPANKOVA,
Maxime MAUPRIVEZ

