

Paris, le 25 septembre 2024

Cher(e)s Ami(e)s,

La journée des patients parents se tiendra le 30 novembre 2024 au siège de l'association, 181 rue de Tolbiac, 75013 Paris.

Cette rencontre sera pour vous une occasion importante pour dialoguer et aborder des sujets qui vous tiennent particulièrement à cœur. Toutefois, vous savez que le fait d'être en contact avec d'autres patients expose à un risque de contamination, risque qui peut être minimisé par l'application de règles d'hygiène simples.

C'est pourquoi, il nous apparaît important de faire le point sur la situation et de vous proposer des recommandations, afin que ces journées se déroulent dans les meilleures conditions possibles.

Une préoccupation particulière porte, depuis maintenant plusieurs années, sur *Burkholderia cepacia*, plus communément appelé Cepacia. L'association a, dès 1994, créé un Observatoire national dans le but de collecter l'ensemble des données concernant cette bactérie. Selon cet Observatoire, environ 2% des patients sont colonisés par ce germe et l'on sait que, pour certains de ces patients ; le Cepacia est responsable d'une aggravation significative de leur état de santé.

C'est pourquoi, il apparaît indispensable de demander en toute conscience aux patients qui se savent porteurs de Cepacia de se résoudre à ne pas participer à ces journées. A leur intention, d'autres moyens existent pour assurer leur appartenance au groupe et les associer aux échanges d'informations qui ont lieu à cette occasion.

Parmi les participants, certains peuvent ignorer leur statut bactériologique. Dans ces conditions, la plus extrême rigueur dans la prévention de la contamination s'impose.

Une plaquette réalisée par le Conseil des Patients et validée par le Conseil Médical de notre association est disponible sur demande. Elle synthétise les différentes précautions à prendre. Il s'agit de règles de bon sens qui s'appliquent à toute personne colonisée par un germe quelconque (ou un virus comme celui de la grippe ou du Covid) mais leur respect est indispensable, en particulier en ce qui concerne le lavage des mains. La règle la plus délicate mais devenue commune, concerne le masque, qui doit être porté pendant toutes les réunions. Nous savons qu'il est inconfortable de porter un masque. Mais nous avons tous sur le plan de la santé une double responsabilité : celle de protéger notre propre santé bien sûr, mais également, de ne pas mettre la santé des autres en danger en les contaminant. Pensez à eux également !

En vous souhaitant une très belle journée des patients parents, riche en enseignements et en rencontres, je vous prie de recevoir, Chers Amis, l'assurance de mes sentiments les meilleurs.



David FIANT  
Président Vaincre la Mucoviscidose