



Ensemble pour la prise en charge de la mucoviscidose
en Rhône-Alpes / Auvergne

JOURNEE DES USAGERS 25 janvier 2020



SYNTHESE

Organisation

Les usagers, la coordination du réseau ainsi que les membres des CRCM pédiatrie et adulte de Lyon ont collaboré pour établir le programme et ont contribué à l'organisation de la journée.

Cette année, la rencontre a eu lieu dans les locaux de l'Hôtel Mercure Lyon Centre Lumière Monplaisir, à Lyon.

34 participants étaient présents ; patients, parents, grands-parents, conjoint, frère et sœur sont venus de toute la région Auvergne Rhône-Alpes. Parmi les patients, 6 adultes et un enfant ont participé à cette journée.

Les thématiques des deux tables rondes retenues, ont été répétées deux fois chacune en parallèle, permettant ainsi aux participants de prendre part à chacune d'elles au sein de petits groupes de parole.

Nathalie Matray, infirmière coordinatrice du CRCM Lyon adultes, Claudie Desfilles et Marlène Lopez, puéricultrices coordinatrices du CRCM Lyon pédiatrie ont participé à la journée et ont pu répondre aux questionnements de certaines familles.

Après une pause-buffet qui a permis de nombreux échanges entre familles, parents, patients et équipes des CRCM, l'avancée sur les protocoles de recherche et les nouveaux traitements ont été présentés par le Dr Raphaële Nove Josserand, médecin au CRCM de Lyon adulte. Ces thématiques sont en pleine expansion en ce début d'année 2020 et laissent pressentir de belles perspectives de prises en charge des patients au cours des années futures. Cette présentation plénière a clôturé la journée après quelques discussions avec les participants.

Les thèmes de la journée

Les thèmes de cette 11^{ème} édition ont été choisis à partir des propositions faites lors de l'évaluation de la dernière journée des usagers qui a eu lieu en octobre 2018.

En présentation plénière :

- Les protocoles de recherche
- Les nouveaux traitements

Les thèmes des tables rondes :

- Nutrition et mucoviscidose
- Mieux être au quotidien : la sophrologie - une technique complémentaire

Les tables rondes

La nutrition et la mucoviscidose

Animation de l'atelier :

- **Lydie DAVALLET**, diététicienne CRCM Lyon adultes
- **Anne ROUX**, diététicienne CRCM Lyon pédiatrie

Au cours de ces tables rondes, les échanges basés sur les principes généraux de la nutrition adaptée aux patients atteints de la mucoviscidose ont permis de dialoguer sur les habitudes alimentaires et les difficultés rencontrées pour s'alimenter, de mieux évaluer l'intérêt des extraits pancréatiques ainsi que de partager des expériences.

A partir d'un petit quizz Vrai/Faux, dont les questions portaient sur les notions diététiques à adapter pour les patients atteints de mucoviscidose, les discussions ont porté sur :

- ♦ la prise des enzymes pancréatiques : pourquoi ? Quand ? Comment ?
- ♦ les apports caloriques journaliers
- ♦ que faire en cas de troubles glycémiques ?

Les enzymes pancréatiques

Les enzymes pancréatiques sont utilisées pour :



- ♦ digérer les graisses uniquement,
- ♦ aider également à absorber les vitamines liposolubles,
- ♦ sont nécessaires lors d'un repas riche en graisses,
- ♦ sont à prendre en début de repas,
- ♦ mais en cas d'oubli, il vaut mieux les prendre en milieu ou fin de repas que pas du tout !

La dose en enzymes pancréatiques est basée sur l'âge et le poids du patient, mais est adaptée en fonction des signes cliniques. Il existe de nombreuses variations en fonction des personnes.

La dose d'enzymes pancréatiques est à adapter :



- ♦ en fonction de la quantité de graisses absorbées lors du repas,
- ♦ en fonction de la durée du repas,
- ♦ en fonction de la collation si celle-ci contient des graisses.

Les apports en graisses ne doivent pas être diminués, il faut adapter la dose d'extraits pancréatiques.

Les apports caloriques

Les apports caloriques :

- doivent être supérieurs à cause de la maladie,



- ♦ peuvent être augmentés par des collations (10h, goûter, 21h), par des compléments alimentaires,
- ♦ doivent associer aliments sucrés et aliments gras et/ou riches en protéines pour éviter de développer des troubles glucidiques,
- ♦ l'ordre d'ingestion des aliments est important.

Les aliments sucrés :



- ♦ sont à savourer en dernier lors d'un repas ou d'une collation, pour limiter une trop rapide montée glycémique,
- ♦ éviter de les consommer isolés,
- ♦ les boissons sucrées sont à éviter mais si elles sont consommées il est préférable que ce soit au moment des repas,
- ♦ les produits au lait entier sont à privilégier, 4 par jour pour couvrir les besoins en calcium

L'hydratation

L'hydratation est importante.



- ♦ Hors des repas, les boissons non sucrées ou « sans sucre » sont à privilégier,
- ♦ Lorsqu'il fait chaud ou au cours d'un sport, il faut bien penser à se réhydrater,
- ♦ Est complétée par des apports en sel,
- ♦ Les eaux gazeuses salées sont appropriées.

Vous pouvez vous reporter au livret *Partir en vacances et/ou à l'étranger* rédigé par le réseau EMERAA, disponible dans vos CRCM.

En cas de troubles glycémiques

Le diabète des patients muco est différent des diabètes classiques de type 1 ou type 2.

Un dépistage systématique est fait dès l'âge de 10 ans, et la prise en charge du diabète se fait au cas par cas. Un travail avec le patient est fait pour retarder au maximum l'arrivée du diabète.

Il est important de faire attention :

- ♦ à la quantité de sucre ingéré,
- ♦ à l'association du sucre aux autres aliments : limiter les sucres isolés,
- ♦ à la vitesse de passage du sucre présent dans les aliments (ou index glycémique).
Car un passage rapide entraîne une augmentation rapide de la glycémie.

La présence de fibres dans l'alimentation est importante car permet un ralentissement de la vitesse d'absorption, ce qui est bénéfique.

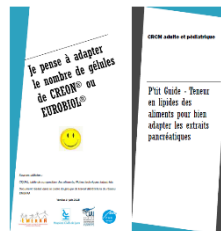
Quelques faux amis :

- ♦ Le pain blanc est considéré comme produit sucré s'il est consommé seul,
- ♦ Les pâtes à cuisson rapide ont une vitesse de passage rapide,
- ♦ Les produits transformés sont vite digérés,
- ♦ La purée instantanée est à éviter au profit de la purée de pomme de terre maison, car considérée comme « prédigérée »,
- ♦ Les jus de fruits ne doivent pas remplacer les fruits.

Pour vous aider

Les équipes des CRCM ont travaillé, au sein du groupe de travail diététicienne du réseau EMERAA, sur l'élaboration de petits guides pour vous aider dans votre alimentation au quotidien, et pour pouvoir manger de tout !

- ✓ Repérer les matières grasses dans les aliments
- ✓ P'TIT GUIDE : Teneur en lipides des aliments pour bien adapter les extraits pancréatiques
- ✓ P'TIT GUIDE : prévention des troubles glucidiques dans la mucoviscidose



- ✓ Un livre de recettes enrichies est disponible au CRCM, il peut vous donner des idées !

N'hésitez pas à les demander auprès de votre diététicienne du CRCM.

Quoi qu'il arrive, parents, patients
vous pouvez contacter les équipes des CRCM,
elles sont à votre écoute.

Car le plus important est de garder le plaisir de manger !



Mieux être au quotidien : la sophrologie - une technique complémentaire

Animation de l'atelier :

- Sylvie KOPROWIAK, sophrologue CRCM Lyon adultes

Sylvie Koprowiak est sophrologue et a mis en place depuis 5 ans au CRCM de Lyon adultes un projet de prise en charge, financé par VLM et intitulé « *Bien-être et schéma corporel. La sophrologie : une technique complémentaire en alliance avec une prise en charge thérapeutique médicale* » pour les patients adultes.

Au cours de ces tables rondes, après avoir présenté les principes de la sophrologie, Sylvie Koprowiak a décrit le projet sophrologie et mucoviscidose au CRCM mis en place en 2015, ainsi que les spécificités propres à ces patients.

Puis elle a donné la possibilité à tous les participants d'entrevoir les bénéfices au cours d'une petite séance découverte, permettant ainsi à chacun de ressentir personnellement les effets.

A la fin de la séance, un temps de partage entre les participants a permis d'échanger autour d'un mot personnel représentatif de la séance.

La sophrologie

La sophrologie :

- permet une prise en charge complémentaire,
- est une technique corporelle de relaxation dynamique permettant de devenir acteur de sa vie,
- est adaptée à **tout le monde**, quel que soit l'âge,
- aucune tenue, aucun matériel n'est nécessaire.

SOPHROLOGIE



La sophrologie permet de :



- Retrouver un équilibre de vie et diminuer les tensions corporelles
- Mettre le mental entre parenthèses
- Récupérer pour « repartir »
- Capter ce qui se passe dans notre corps
- Apprendre en répétant, pour créer des automatismes

La sophrologie :

- est basée sur les sensations, en captant ce qui se passe dans le corps
- ne doit pas passer par les notions de « je dois », « il faut » : faire phénomène avec ce qui se passe
- s'adapte à l'âge

Les exercices de relaxation dynamique et les exercices spécifiques sont :

- simples et faciles à réaliser
- effectués généralement en position debout ou assise
- réutilisables dans son quotidien n'importe où, n'importe quand
- à répéter pour pouvoir prendre conscience de ses capacités

La sophrologue :

- ✓ travaille **ensemble** avec le patient pour trouver des adaptations, des solutions
- ✓ ne connaît pas le dossier médical
- ✓ rencontre au CRCM Lyon adultes, un patient sur demande, et sur proposition de l'équipe de coordination
- ✓ adapte la séance au patient
- ✓ n'analyse pas, ne juge pas

Pourquoi la mucoviscidose ?

Les patients atteints de mucoviscidose rencontrent des tensions physiques importantes

- la sophrologie apporte plus de confort

Leur rythme de vie est perturbé

- la sophrologie leur permet d'agencer des moments de confort dans la journée

Les patients peuvent ressentir des douleurs

- la sophrologie leur permet de libérer les tensions

D'autres effets peuvent être rencontrés, comme :

Détente physique ou mentale, gestion du stress, lâcher-prise, régulation des émotions, retrouver de la confiance...



Sérénité et Mieux-être



Ensemble pour la prise en charge de la mucoviscidose
en Rhône-Alpes / Auvergne

Remerciements

La coordination du réseau remercie tous les participants, ainsi que tous les professionnels des CRCM de Lyon adultes et Lyon pédiatrie, qui ont permis à cette journée d'être un moment de rencontre riche en partage d'expérience.

Pour toute question ou information

A la coordination : 04 72 10 13 20

- Laure Buscarlet-Jardiné, coordinatrice : coordination@muco-emera.org
- Virginia Sanchez Diaz, secrétaire comptable : v.sanchezdiaz@muco-emera.org

Aux parents / patients référents des CRCM : usagers.emera@gmail.com