



CRCM

Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose

BONNES FÊTES

HIVER 2018

Mon expérience en tant que patient référent

Par **Thierry PUYDEBOIS** - patient référent projet Phare-M

Le CRCM adultes de Bordeaux a décidé de mettre en place un Phare-M (Programme hospitalier d'amélioration des résultats et de l'expertise en Mucoviscidose). Il s'agit d'une démarche volontariste et collaborative, calquée sur ce qui se pratique aux États-Unis depuis le milieu des années 90, qui a pour but l'amélioration de la qualité des soins.

Le Phare-M se déroule en plusieurs étapes. D'abord la constitution de l'équipe de pilotage. C'est à ce moment que le Dr Macey m'a proposé de participer en tant que patient référent. Vient ensuite l'étape de comparaison par l'équipe du CRCM de certains indicateurs (comme le VEMS, l'IMC par exemple) par rapport à la moyenne nationale et le choix d'un indicateur à améliorer pour une population de patients. Le CRCM a identifié comme objectif l'amélioration de l'IMC des patients de 18 à 25 ans ayant un IMC inférieur à 19,5. Cette cohorte couvre 19 patients.

A partir du moment où l'objectif a été choisi, j'ai pu participer au processus de réflexion sur les leviers d'amélioration, en donnant mon avis, en proposant des idées et en aidant à l'élaboration de graphiques pour les futures réunions avec les formateurs. J'ai trouvé la démarche d'associer un patient au processus de réflexion très pertinente. C'est toujours très intéressant pour un patient de voir ce qui se passe dans les coulisses ! Dans le cadre du Phare M, nous avons eu plusieurs réunions au Centre François Magendie, au CRCM de Roscoff et au siège de VLM à Paris.

Dans la pratique, les leviers d'action commenceront à être appliqués aux patients de la cohorte en 2019, et à terme, ces améliorations pourront bénéficier à l'ensemble des patients du CRCM.

Pour toute information, n'hésitez pas à contacter le patient référent Phare-M

LES INFOS DE L'EQUIPE DU CRCM

Permanence du CRCM

Pendant les périodes des fêtes de fin d'année, la permanence téléphonique du CRCM est assurée..

Les consultations sont ouvertes les jeudis et les vendredis.

En cas d'urgence, vous pouvez contacter les pneumologues en joignant le service d'hospitalisation G4 au 05.57.65.64.36.

Mise à jour des correspondants médicaux

Afin de pouvoir adresser vos comptes-rendus de consultation à vos professionnels de santé, nous vous invitons à nous signaler tout changement par mail ou lors de votre venue.

Vaccination Antigrippale

Il est encore temps de vous faire vacciner contre la grippe. Les infirmières restent à votre disposition pour en parler

CRCM ADULTE

Infirmières 05.57.62.31.13

Secrétariat 05.57.65.65.81

Des petites recettes pour des joyeuses fêtes

Par Maritxu SARRAMAGNAN - Diététicienne



PETITS GATEAUX AUX EPICES

Dans le bol d'un robot-mixeur, mettre les gaufrettes et les mixer assez finement.
Ajouter les 120 g de noix de coco et redonner un coup de mixer rapide.
Ajouter le lait concentré sucré et donner un dernier coup de mixeur afin de mélanger le tout.
Séparer la pâte en petites boules d'environ 15 g. Écraser légèrement les boules, déposer une amande au centre puis les rouler de nouveau en boule.
Une fois toutes les truffles formées, les rouler dans les 30 g restants de noix de coco râpée en insistant bien.
Les disposer dans des caissettes puis les mettre au réfrigérateur pendant au moins 1 heure, avant de les déguster.

INGREDIENTS

- 200 g de lait concentré sucré
- 120 g de noix de coco râpée
- + 30 g pour enrober
- 90 g de gaufrettes à la vanille
- Une trentaine d'amandes entières

L'hiver est déjà là avec son manteau de froid

Par Nancy BIZIE - Infirmière coordinatrice

Et oui le temps se rafraîchit Nous avons tous envie de rester bien au chaud sous la couette... On peut rester à l'intérieur jouer à la console ou faire du tricot mais tout ça ne compte pas comme une activité physique !....

Rester bien au chaud à lire de bons bouquins pourquoi pas !... Mais il est tout de même possible de se bouger gentiment mais sûrement....sans forcément en avoir l'air....

Et pourquoi ne pas aller chercher les champignons ou les châtaignes ?! Cela fait l'occasion d'une balade sympathique....bien couverts, munis d'un masque et de gants ! Gare à l'aspergillus !.....

Pour ceux qui aiment la foule, Fêtes de Noël obligeant, je vous propose les marchés de Noël (en plein air les contaminations croisées sont moins probables...👍) ou le lèche-vitrine question de faire quelques kilomètres de marche sans même s'en rendre compte ni vu ni connu !..... (PS : dans les galeries marchandes il y a le chauffage 😊)

Pour les plus sportifs : le ski , les raquettes, le patinage n'attendent que vous !!!!....

L'équipe du CRCM vous souhaite à tous de très bonnes et chaleureuses fêtes de fin d'année.