



CRCM

Centre de
ressources et
de
compétences
de la
mucoviscidose

MERCI A VOUS POUR VOS ATTENTIONS PENDANT LE CONFINEMENT

ETE 2020

Pandémie COVID19 et mucoviscidose

Par Julie MACEY - Médecin responsable du CRCM Aduté

La pandémie liée au coronavirus SARS-CoV2 a touché de façon très brutale notre pays. Les personnes atteintes de mucoviscidose, tout comme celles atteintes d'autres pathologies respiratoires chroniques, ont été considérées jusqu'à preuve du contraire comme population à risque d'infection sévère. Il a fallu adapter notre façon de vivre et la prise en charge médicale en a été bouleversée. Des mesures exceptionnelles ont permis aux patients et à leurs proches d'éviter autant que possible les contacts avec l'extérieur. Les CRCM ont modifié leurs fonctionnements pour accompagner au mieux les patients à traverser cette épreuve, notamment en développant la télémédecine. Au plus fort de l'épidémie, ce fut une intense période d'échanges entre les patients et le personnel du CRCM. Nous tenons d'ailleurs à vous remercier pour tous vos mots d'encouragement et de soutien.

La pandémie, le confinement, les incertitudes multiples ont été source d'anxiété massive chez beaucoup de personnes.

Actuellement nous avons quelques données rassurantes sur l'impact de l'infection COVID-19 dans la population atteinte de mucoviscidose, grâce au recueil à l'échelle nationale et internationale des cas d'infection prouvée ou suspectée chez des patients. En effet, aucun cas grave n'est à déplorer chez les patients mucoviscidiques non greffés. Concernant les patients greffés il existe un risque un peu plus élevé, conditionné par beaucoup de facteurs supplémentaires. Ces chiffres sont à mettre en balance avec un faible nombre de cas mais l'important à retenir est qu'attraper le virus n'est pas forcément synonyme de catastrophe.

Ainsi il ne faut pas baisser la garde tant que l'épidémie restera active, mais nous pouvons progressivement revenir à une vie plus normale.

CRCM ADULTE

Infirmières 05.57.62.31.13
infimuco@chu-bordeaux.fr
 du lundi au vendredi
 de 8 h30 à 15 h

Kinésithérapeute 05.57.62.33.47

Psychologue 05.57.65.66.76
julie.beretti@chu-bordeaux.fr
 du lundi au vendredi de 10 h à 16 h

Diététicienne 05.24.54.92.44
pascale.risterucci@chu-bordeaux.fr
 mercredi, jeudi et vendredi matin

Assistante sociale 05.57.62.32.02
julie.roche@chu-bordeaux.fr
 lundi matin, mercredi et vendredi matin

Attachée de recherche clinique
marina.servat@chu-bordeaux.fr
 du lundi au vendredi de 9h à 15h30

Secrétariat 05.57.65.65.81
celine.herve@chu-bordeaux.fr
 du lundi au vendredi de 9h à 15h30

Effet positif du confinement : une initiative kiné à saluer

Par Laurence DERLICH - Kinésithérapeute

Le 22 mars 2020, au début du confinement COVID 19, des kinés motivés et investis dans la kinésithérapie respiratoire ont décidé de créer une chaîne YouTube afin d'offrir à tous des tutos sur les techniques de ventilation ainsi que des cours de yoga gratuits.

C'est ainsi que vous pouvez retrouver Mathilde, Océane, Charles, Raphaël sur des sujets aussi variés que :

- Souffle et glotte ouverte
- Pause inspiratoire
- Sangle thoracique
- Drainage autogène
- Diaphragme et poumons
- PEP oscillantes
- Aérosols
- Lavage de nez ...

La chaîne YouTube s'appelle « La Bulle Kiné »

Avant de créer cette chaîne, les tutos étaient postés sur Instagram, vous pouvez donc les retrouver aussi sur Instagram :

https://www.instagram.com/la_bulle_kine

Permanence estivale

La permanence du CRCM Adulte est assurée sur la période estivale du lundi au vendredi de 9 h à 15 h30

Nouvelle diététicienne au CRCM

Depuis le 18 mai 2020, Pascale RISTERUCCI, diététicienne, a rejoint l'équipe du CRCM. Présente les mercredis, jeudis et vendredis, vous pouvez la contacter directement par téléphone au 05.24.54.92.44 ou par mail à pascale.risterucci@chu-bordeaux.fr

Recette petit-déjeuner ou collation sucrée-salée

Par Pascale RISTERUCCI Diététicienne

Ingédients :

2 tranches de pain au blé complet
 Une poignée de roquette
 Ricotta et fromage frais aux herbes
 1 tranche de jambon cru
 Quelques tranches fines de tomates et de concombres
 1 pêche
 Huile d'olive, sel, vinaigre de pomme.
 1 yaourt nature ou fromage blanc ou 2 petits suisses ou yaourt grec
 1 poignée de céréales avec des oléagineux.
 1 càc de mélange de graines



Préparation

Faire gratiner les tranches de pain.

Préparer une vinaigrette huile d'olive, sel et une pointe de vinaigre de pomme. Mélanger la roquette.

Découper la pêche en tranche.

Découper quelques tranches fines de tomates et de concombres.

Une fois que le pain est grillé :

- sur une tranche de pain faire ricotta + roquette + jambon + tranches de pêche.
- sur l'autre fromage frais aux herbes + roquette + tomates + concombre et saupoudrer d'un mélange de graines.

Préparer votre yaourt + céréales et oléagineux + tranche de pêche.

Régalez-vous !

La sophrologie au CRCM Adultes

Par Virginie GILLET - SOPHROLOGUE

Suite au Covid, les séances individuelles de sophrologie n'ont pu commencer en mars.

Elles ont débuté en Juin. Pour rappel, les séances sont proposées deux jeudis après-midis par mois, dans les locaux du CRCM, de 14h à 16h. La séance dure entre 45 min et 1h.

Si vous souhaitez vous inscrire pour une séance de sophrologie, les inscriptions se font auprès des infirmières.

En attendant de vous rencontrer, je vous propose deux exercices de respiration pour se libérer des tensions accumulées ces dernières semaines.

Le pompage des épaules pour vous libérer des tensions :

Dans un endroit calme, installez-vous debout, les jambes écartées de la largeur du bassin et les genoux légèrement fléchis. Votre dos est droit, votre tête dans le prolongement de votre colonne vertébrale, vos épaules sont relâchées. Vos yeux sont fermés.

- Inspirez par le nez en fermant vos poings, les bras sont légèrement en tension.
- Bloquez votre respiration et effectuez des mouvements de haut en bas avec vos épaules. Seules les épaules bougent. Vous pouvez faire le mouvement lentement ou rapidement selon votre besoin.
- Soufflez ensuite fortement par la bouche en relâchant vos épaules et ouvrez vos mains.
- Reprenez ensuite une respiration naturelle.
- Prenez ensuite un temps pour être à l'écoute de vos ressentis, de vos sensations
- Cet exercice est à effectuer trois fois.



Soufflet thoracique pour évacuer la pression thoracique, détendre la poitrine et le dos

La position de départ est la même que pour le premier exercice. Une fois que vous êtes bien installé :

- Positionnez vos mains sur vos côtes, n'oubliez pas de relâcher vos épaules !
- Inspirez par le nez en gonflant votre poitrine, sentez vos côtes s'ouvrir sous vos mains.
- Soufflez doucement par la bouche comme si vous souffliez dans une paille. Vous sentez vos côtes s'abaisser et vos mains se rapprocher.
- Reprenez une respiration naturelle.
- Prenez ensuite un temps pour être à l'écoute de vos ressentis, de vos sensations.
- Cet exercice est à effectuer trois fois.



Je me ferai un plaisir, à chaque newsletter, de vous proposer deux exercices de sophrologie.

En attendant, je vous souhaite un bel été.

Il était une fois : le projet café

Par Nancy BIZIE - Infirmière coordinatrice

Pour ceux d'entre vous qui êtes venus au CRCM dernièrement vous aurez peut-être remarqué l'apparition d'un nouveau membre dans notre équipe !

C'est une petite machine Nespresso positionnée dans la salle d'attente du CRCM depuis début janvier.

Vous la baptiserez comme vous le désirez, pleine de chaleur et de convivialité nous sommes ravis qu'elle puisse enfin vous apporter un peu de réconfort lors de vos venues.

La naissance du projet.

Ayant presque honte de n'avoir à vous proposer que du café soluble et vous voyant remonter bien souvent avec du café de la machine du rez-de-chaussée....Nous avons réfléchi à un stratagème pour réussir à vous servir un café « digne de ce nom ».

Nous cherchions une solution facile, sans gaspillage, en self-service : « METTRE SIMPLEMENT UNE MACHINE A DOSETTE A DISPOSITION ! » Nous avons donc élaboré un plan et si nous faisions participer nos prestataires de service ?

Démarche et Négociation

Et nous voilà partis à négocier avec chacun de vos prestataires de service, à « vendre ce projet »

A négocier, argumenter avec les différentes marques de cafés et torréfacteurs....

Remerciements

Nous remercions le Dr Macey pour le don de la cafetière.

Les prestataires ISIS MEDICAL, ELIVIE, ASTEN, VITALAIR pour leur collaboration.

Conclusion

Ainsi vous trouverez lors de votre venue une petite affiche près de la machine pour vous informer des donateurs participant à la dégustation de votre café !

