



CRCM

Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose

AUTOMNE 2020

Accompagnement des projets d'activité physique

Par Laurence DERLICH - Kinésithérapeute

Lors de l'enquête de terrain menée en 2017-2018 sur le CRCM adulte de Bordeaux avec Deborah Corrèges anthropologue, vous nous avez fait part de ce que pouvait représenter pour vous l'activité physique :

- une démarche plus globale de "prendre soin de soi"
- une (re)connexion corps-esprit
- une (re)connaissance de soi, de son corps, de ses limites
- un moyen de « lâcher-prise »
- un soin naturel et purifiant
- une démarche existentielle, parfois spirituelle
- une démarche de développement personnel

Tous ces effets bénéfiques très personnels, nous ont confortés dans l'idée que l'activité physique, qui est beaucoup plus qu'un simple traitement, devrait être intégrée à votre vie de tous les jours et ce, en dehors des locaux du CRCM.

Afin de vous aider, nous nous sommes donc lancés dans une démarche d'accompagnement de vos projets d'activité physique.

Soutenus par un financement de « Vaincre La Mucoviscidose » et grâce à un travail en coopération avec l'association Etoile des Neiges (association référente dans le domaine du sport dans la mucoviscidose) et l'association Prof'APA (association de regroupement des Enseignants en Activité Physique Adaptée) nous avons pu à ce jour mener à bien 23 programmes d'accompagnement et d'autres sont en cours d'élaboration.

CRCM ADULTE

Dr Julie MACEY
Responsable du CRCM

Dr Nathalia BLANC
Assistant spécialisé

Dr Jean-Michel RAYMOND
Gastro-entérologue

Infirmières 05.57.62.31.13
infimuco@chu-bordeaux.fr
du lundi au vendredi
de 8 h30 à 15 h 30

Kinésithérapeutes 05.57.62.33.47
laurence.derlich@chu-bordeaux.fr
gwendoline.ponsan@chu-bordeaux.fr

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

Attachée de recherche clinique
marina.servat@chu-bordeaux.fr
du lundi au vendredi de 9h à 15 h 30

Secrétariat 05.57.65.65.81
celine.herve@chu-bordeaux.fr
du lundi au vendredi de 9 h à 15 h 30

Le 22 mars 2020, au début du confinement COVID 19, des kinés motivés et investis dans la kinésithérapie respiratoire ont décidé de créer une chaine You Tube 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.

Des exemples de projets ?

- « Être moins essoufflé »
- « Augmenter ma masse musculaire »
- « Garder la forme »
- « Retrouver de l'autonomie »
- « Redessiner ma silhouette »
- « Me faire du bien »
- « Retrouver confiance en moi »
- « Améliorer mon VEMS »
- « Comment faire de l'activité physique avec la mucoviscidose ? »
- « Reprendre la pôle dance »
- « Trouver un sport qui me fait me sentir bien dans ma peau »



Et pour vous ? Quel serait votre souhait ?

Vous vous demandez en quoi consiste notre action ?

En pratique, l'équipe kiné fait le point avec vous sur votre demande et réalise un bilan physique lors de la consultation +/- par contact téléphonique.

Par la suite un Éducateur en Activité Physique Adaptée (EAPA) formé aux spécificités de la mucoviscidose prend contact avec vous par téléphone. Vous déterminez ensemble la date d'un 1^{er} RDV. Et voilà, c'est parti pour une aventure de 2 ou 3 mois, au rythme de 1 ou 2 séance/s !

Alors ? Intéressé (e)? N'hésitez pas, parlez-en à l'équipe. Et à bientôt !

Un petit point sur le projet Phare-M.

Par Anne-Caroline THOURAUD - Infirmière coordinatrice

Pour rappel, le CRCM adulte de Bordeaux a souhaité participer à Phare-M (Programme Hospitalier d'Amélioration des Résultats et de l'Expertise dans la Mucoviscidose) en 2018.

Pendant une année, nous avons travaillé en collaboration avec VLM et un patient référent de notre cohorte afin d'établir un axe d'amélioration qui était l'augmentation de l'IMC au-dessus de 19,5 chez nos patients de 18 à 25 ans.

Nous avons mis en place ce projet durant l'année 2019 auprès de 10 patients correspondant aux critères et souhaitant participer au projet. A ce jour, Phare-M est en cours et l'évaluation définitive se fera dans 3 ans. La situation sanitaire ainsi que la mise en place de nouveau traitement auprès de certains patients perturbent et compliquent un peu l'évaluation du projet.

Cependant Phare-M a permis la restructuration de l'équipe du CRCM. Une diététicienne est maintenant présente tous les jours de consultation et un bureau lui est dédié. Une consultation annuelle avec la diététicienne est mise en place après chaque bilan annuel pour chacun d'entre vous afin de faire un point par rapport au bilan sanguin et votre alimentation. Enfin nous avons pu développer l'activité physique adaptée auprès de certains d'entre vous.

Nous attendons la fin des 3 ans de mise en place pour pouvoir vous présenter une évaluation finale.

Le Simeox® : une nouvelle technique de drainage bronchique

Par Marina SERVAT - Attachée de recherche clinique

Nous sommes heureux de vous annoncer notre future participation au projet de recherche Simeox, visant à faciliter le drainage bronchique chez les patients atteints de mucoviscidose.

Le Simeox est un appareil qui, à l'aide de sa technologie vibratoire, permet de fluidifier et transporter les sécrétions depuis les petites bronches du poumon profond vers les grosses bronches afin qu'elles puissent être éliminées ensuite par la toux.

L'objectif de l'étude MUCOSIM est d'évaluer l'impact du drainage bronchique instrumental (avec le Simeox®) comparée à une technique de kinésithérapie manuelle, le drainage autogène, sur le désencombrement des voies aériennes. L'évaluation portera sur le bénéfice clinique ressenti pour les patients et sur des tests de souffles : 2 séquences de 4 séances réparties librement sur deux semaines.

Si vous êtes intéressé(e) et souhaitez participer à cette étude, n'hésitez pas à contacter notre attachée de recherche clinique pour avoir plus d'informations.



Où en est le projet HIT-CF ?

Par Marina SERVAT - Attachée de recherche clinique

Il y a presque 1 an maintenant, vous êtes 6 à avoir participé au HIT-CF project.

En raison de la pandémie de COVID-19 et des mesures de précautions prises afin d'empêcher la propagation du virus, les tests des médicaments sur vos prélèvements (organoïdes) ont dû être suspendus et n'ont repris que depuis la fin du mois de mai. Les premiers tests devraient être terminés d'ici la fin 2020.



Nous ne manquerons pas de vous tenir informés des résultats des tests sur vos organoïdes, une fois les essais terminés.

Nouvelles professionnelles au CRCM

L'équipe du CRCM s'étoffe avec l'arrivée du Dr Nathalia BLANC et de Gwendoline PONSAN kinésithérapeute.

Riz au lait enrichi à la crème et compote de pommes

Par Pascale RISTERUCCI Diététicienne



Ingrédients pour 1 litre de lait

150 g de riz rond
60 g de sucre dont 15 g de sucre vanillé
½ càc de vanille liquide
25 cl de crème entière fluide (enrichissement)

Préparation

Rincer le riz rond pour éliminer l'amidon
Faire chauffer le lait à feu très doux avec la vanille et plonger le riz dans la casserole
Faire cuire à demi couvert pour éviter les débordements
Cuire 20 à 30 minutes jusqu'à l'absorption totale du lait
Il faut remuer doucement à la fourchette pour ne pas abîmer les grains
Sucrer à mi-cuisson
Rajouter la crème liquide à cinq minutes de la fin de la cuisson.
Dans un ramequin mettre de la compote de pomme et déposer le riz au lait

Extra idées :

A la place de la vanille, on peut choisir de la cannelle par exemple.
Et à la place de la compote, un mix de fruits coupés au sirop.

La sophrologie au CRCM Adultes

Par Virginie GILLET - Sophrologue

Dans cette newsletter de ce trimestre, je vous propose deux exercices de sophrologie pour vous détendre.

La respiration abdominale pour vous détendre, vous calmer face à une situation stressante
Cet exercice est à effectuer 3 fois

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

Positionnez une main sur le ventre, la seconde au niveau de vos lombaires, n'oubliez pas de relâcher vos épaules :- ; !

- ❖ Inspirez profondément par le nez en gonflant l'abdomen sans faire monter la poitrine. (Imaginez que votre ventre se gonfle comme un ballon),
- ❖ expirez le plus longuement possible (comme si vous souffliez dans une paille) en laissant votre ventre se « dégonfler ». Sentez l'espace entre vos mains se réduire,
- ❖ reprenez ensuite une respiration naturelle.

Prenez un temps avant de pratiquer de nouveau l'exercice pour être à l'écoute des sensations dans votre corps, de vos ressentis.

Dans cet exercice vous devez sentir votre ventre monter et descendre sous votre main. Il n'y a pas de performance, ne cherchez pas à en faire trop d'un seul coup afin d'éviter l'hyperventilation. L'importance ici de l'exercice est de découvrir ou redécouvrir la sensation de la respiration abdominale.

Cet exercice peut se pratiquer de façon régulière pour vous détendre ou vous calmer face à une situation stressante. Vous pouvez également pratiquer cet exercice allongé le soir avant de vous endormir afin de vous détendre et ainsi favoriser l'endormissement.

I.R.T.E.R. : exercice pour évacuer les tensions du corps favoriser ainsi la détente.

Cet exercice est à effectuer 3 fois

Il s'agit ici de vivre une légère tension du corps suivie d'un relâchement. Cet exercice va vous permettre de prendre conscience des zones tendues et ainsi de les relâcher. Le relâchement va générer un sentiment de détente.

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

- ❖ Inspiration : inspirez profondément par le nez en gonflant le ventre et la poitrine (respiration complète),
- ❖ Rétention : retenez votre respiration,
- ❖ Tension : respiration bloquée, effectuez une légère contraction de tout votre corps (de la tête jusqu'au bout des orteils) = grimacez, tendez les bras, serrez les poings, contractez le ventre, les fesses, les jambes, les pieds),
- ❖ Expiration : soufflez fortement par la bouche,
- ❖ Relâchement : relâchez la contraction du corps,
- ❖ Reprenez ensuite une respiration naturelle.

Prenez un temps avant de pratiquer de nouveau l'exercice être à l'écoute de vos sensations, vos ressentis sans jugements. Cet exercice peut aussi être pratiqué allongé le soir dans votre lit.



Pour rappel, les séances de sophrologie en individuel sont proposées au CRCM deux jeudis après-midi par mois. Si vous souhaitez vous inscrire pour une séance lors de votre venue, les inscriptions se font auprès des infirmières.