



**Seuls la couverture et le sommaire de ce document sont disponibles au téléchargement,**  
la version intégrale étant réservée aux membres de l'association.

- Si vous êtes membre, vous pouvez consulter tous les numéros du magazine Vaincre et de la Lettre aux Adultes dans leur intégralité sur l'espace membres :  
[http://www.vaincrelamuco.org/ewb\\_pages/e/espace-reserve.php](http://www.vaincrelamuco.org/ewb_pages/e/espace-reserve.php)
- Si vous n'êtes pas encore membre mais que vous souhaitez le devenir, vous pouvez adhérer à l'association sur cette page :  
[http://www.vaincrelamuco.org/ewb\\_pages/f/formulaire-adhesion.php](http://www.vaincrelamuco.org/ewb_pages/f/formulaire-adhesion.php)

**L'équipe de Vaincre la Mucoviscidose vous souhaite une bonne lecture !**

# la lettre <sup>n°</sup> 67

aux adultes atteints de mucoviscidose ÉTÉ 2014



DOSSIER SPÉCIAL

## LE RÉENTRAÎNEMENT À L'EFFORT

ET AUSSI... Vie de groupe - Médical - Tests et astuces - À vos plumes - Emploi  
À table - La Carte de Vini - Sport et bien-être



[vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)

**VAINCRE LA  
MUCOVISCIDOSE**

# SOMMAIRE

- 3** *vie de groupe*
  - 4 J'étais au Carrefour des Virades
  - 5 La rencontre annuelle
- 9** *médical*
  - 9 Conférence sur la transplantation
- 12** *dossier*
  - Les centres de réentraînement à l'effort**
  - 13 Bouger, ça sert à quoi ?
  - 14 Bénéfices de l'activité physique chez les patients diabétiques
  - 15 La nutrition, on en reparle !
  - 19 Centre Renée Sabran à Giens (Toulon)
  - 20 Le Zeepreventorium à De Haan (côte belge)
  - 25 Centre Perharidy à Roscoff (Bretagne)
  - 29 Domyos, « De Haan à la Française »
  - 31 J'ai fait mon De Haan, à moi !
  - 32 Le réentraînement à l'effort à la maison, a ses limites
  - 33 Mon stage de réhabilitation dans un centre non spécialisé
- 36** *test et astuces*
  - 36 Masques : lequel choisir ? Pour quelle occasion ?
  - 37 Aérosol et oxygène
- 38** *à vos plumes*
  - 38 À vélo dans les Pyrénées
  - 40 Marathon de Paris
- emploi*
  - 42 Professeur des écoles et mucoviscidose
  - 45 Journée nationale « objectif emploi »
- 46** *à table*
  - 46 La recette de Julie : congolais à la noix de coco
- 49** *voyage*
  - 49 En route pour le Machu Pichu !
- 50** *sport et bien-être*
  - 50 30 jours à bord du Belem



© DR

## Chers amis,

Depuis 5 ans maintenant, la promotion de la santé est le thème central sur lequel travaille le Conseil des Patients. Nous cherchons ainsi à savoir comment conserver notre état de santé, comment ne pas décliner à chaque surinfection, comment faire taire les statistiques qui ne prévoient pour nous que la dégradation.

Si les médicaments nous aident à conserver notre état de santé, nous avons, nous aussi, notre carte à jouer. Nous pouvons agir à plusieurs niveaux et ceci en améliorant la qualité de notre drainage, en maintenant un bon poids, en ne cessant jamais les activités physiques et en apprenant à mieux connaître notre corps.

La réhabilitation respiratoire est un programme de soins qui vise à améliorer la fonction respiratoire, diminuer l'essoufflement et améliorer la qualité de vie.

Le Conseil des Patients, durant ces réunions, a visité plusieurs centres spécifiques aux mucos dans lesquels sont proposés ces programmes, au rang desquels De Haan, Giens, Roscoff et le dernier né : Domyos.

Cette Lettre est donc consacrée à ces centres et aux différentes façons de faire de la réhabilitation respiratoire.

Plus que jamais alors que les premiers médicaments viennent d'être mis sur le marché pour modifier chez certains d'entre nous la protéine défaillante dans nos cellules, nous devons espérer, nous battre pour conserver le meilleur état respiratoire et ne rien lâcher.

Les programmes de réhabilitation nous y aident.

À chacun de trouver sa formule !

PS : les centres de réhabilitation accueillent de plus en plus de greffés. Nous avons eu très peu de témoignages à ce sujet mais la prochaine *Lettre* leur sera consacrée.

**Anne JUHEL**  
Pour le Conseil des patients

**VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE** Association reconnue d'utilité publique et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie - 181, rue de Tolbiac 75013 Paris / Tél. : 01 40 78 91 91 / Fax : 01 45 80 86 44  
**DIRECTEUR DE LA PUBLICATION** Patrick Tejedor **DIRECTRICE GÉNÉRALE** Clotilde Mallard - [cmallard@vaincrelamuco.org](mailto:cmallard@vaincrelamuco.org)  
**RÉDACTEUR EN CHEF** Anne Juhel  
**ONT PARTICIPÉ À CE NUMÉRO** Sylvie Garozzo, Sandrine Jobbin, Vaincre la Mucoviscidose  
**COMITÉ DE LECTURE** Anne Juhel, Karen Lebourg, Nathalie Trannois, Nicolas Przybysz, Noële Bernard-Lickel, Régis Tripiet, Vincent Cazier  
**NUMÉRO ISSN** 1152 - 8699 **MAQUETTE** Good Eye'd - 0 805 09 33 33  
**IMPRIMEUR** NPC **PHOTO DE COUVERTURE** ©DR