

SOMMAIRE

- **FICHE 1**
Comment réaliser un menu ?
- **FICHE 2**
Les apports en sel et l'hydratation
- **FICHE 3**
Les extraits pancréatiques
- **FICHE 4**
Les Oméga 3
- **FICHE 5**
Les équivalences
- **FICHE 6**
L'alimentation du sportif
- **FICHE 7**
La nutrition entérale
- **FICHE 8**
Diététique et hygiène de l'alimentation du patient greffé
- **FICHE 9**
Le diabète dans la mucoviscidose chez l'adulte
- **FICHE 10**
Le reflux gastro oesophagien (RGO)
- **FICHE 11**
Le syndrome d'obstruction intestinale distale (SOID)
- **FICHE 12**
Glossaire



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE,

est une association de patients et de parents qui collabore étroitement avec les soignants et les chercheurs. Pour mieux agir et vous aider, elle s'est donnée 4 missions :

- ▶ **GUÉRIR**, en soutenant et en finançant la recherche
- ▶ **SOIGNER**, en améliorant la qualité des soins
- ▶ Aider à **VIVRE MIEUX** avec la mucoviscidose, en améliorant la qualité de vie des patients
- ▶ Vous **INFORMER** et **SENSIBILISER** le grand public

Pour nous aider à continuer à publier des documents pour les patients, les parents et les professionnels de santé, vous pouvez nous soutenir :

- ▶ en faisant un don
- ▶ en adhérant

MES CONTACTS

Mon CRCM

Ma diététicienne

En région :
la délégation de Vaincre la Mucoviscidose

www.vaincrelamuco.org



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE 181, rue de Tolbiac 75013 Paris
Tél. : 01 40 78 91 91 - Fax : 01 45 80 86 44
E-mail : info@vaincrelamuco.org - www.vaincrelamuco.org

ASSOCIATION FRANÇAISE DE LUTTE CONTRE LA MUCOVISCIDOSE RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE



Conception et suivi de fabrication : Anne LAZAREVITCH - Réalisation graphique et impression : L'Expresseur 01 45 83 92 23 - Crédits photos : ABLESTOCK, APRIFFEL, PHOTOALTO - JUIN 2007

L'ADULTE MUCO ET SON ALIMENTATION

Document d'information réalisé pour et avec les patients.



Alan Rossiaud@APRIFFEL



Edité avec le soutien de



www.vaincrelamuco.org



L'ADULTE MUCO ET SON ALIMENTATION

Réalisées pour et avec les patients, ces fiches sont un support d'informations et de conseils pratiques en même temps qu'un outil potentiel de dialogue entre patients et soignants.

La poursuite d'études supérieures ou l'engagement dans une activité professionnelle sont souvent l'occasion, pour un jeune adulte, d'acquiesrir une nouvelle autonomie dans la gestion de son alimentation. Afin de répondre à cette attente, un groupe de travail, constitué de professionnels de santé et de jeunes patients adultes, s'est réuni régulièrement entre décembre 2005 et juillet 2006.

Leur but était de réaliser un document qui aide les jeunes adultes à mieux comprendre et maîtriser les enjeux d'une alimentation adaptée à leur santé, sans pour autant peser sur leur vie quotidienne.

La première étape a été l'élaboration, la diffusion et l'analyse d'un questionnaire recueilli auprès des patients. La poursuite du projet a permis un véritable dialogue entre soignants et patients et une mise en commun, pour les professionnels, des acquis de leur expérience en CRCM.

Le document réalisé est constitué de fiches comprenant des informations thématiques et des conseils pratiques. 11 thèmes, correspondant aux attentes prioritaires mises en évidence par l'analyse des questionnaires, sont abordés. Ces fiches, ainsi qu'un glossaire, sont classés selon le sommaire de la pochette.

Ce document ne prétend nullement à l'exhaustivité et sera donc utilement complété par d'autres supports cités dans les ressources documentaires et par l'entretien lors des consultations de diététique.

Une démarche d'évaluation, prévue dès le début du projet, devrait permettre de mesurer, un an et demi après la réalisation du document, l'impact sur la fréquentation de la consultation de diététique au sein des CRCM ayant participé au projet et les modifications observées par les patients en termes d'amélioration de leur alimentation.

Le groupe de travail était constitué de : **Stéphane Aubron, Corine Baran, Martine Bonnard, Valérie Boscher, Isabelle Call, Séverine Frigout, Hélène Joachim, Anne Lazarevitch, Sandrine Nobili, Laurence Piriou.**

Tous nos remerciements aux nombreux patients qui ont activement participé au questionnaire et aux relectures des fiches et aux Docteurs Anne Munk et Sophie Ravilly pour leur validation des informations scientifiques.

Anne LAZAREVITCH

Chargée de projets santé publique

Vaincre la Mucoviscidose



Ce projet a reçu le soutien de la Fondation MACSF



MES CONTACTS

► AU SIÈGE DE L'ASSOCIATION

- Le département Qualité de Vie de Vaincre la Mucoviscidose :
→ 01 40 78 91 68 ou qualitedevie@vaincrelamuco.org
- Le département médical de Vaincre la Mucoviscidose :
→ 01 40 78 91 70 ou medical@vaincrelamuco.org
- Le standard :
→ 01 40 78 91 91 ou info@vaincrelamuco.org

► LES SITES INTERNET UTILES ET FIABLES :

- www.vaincrelamuco.org
- Cystic Fibrosis Worldwide :
www.cfww.org
- Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose :
www.muco.be
- Ministère Santé :
www.sante.gouv.fr



Comment réaliser un menu ?

Organiser les repas selon le schéma classique – légume, viande (ou équivalent), féculent, fromage (ou laitage) et fruit – permet de couvrir tous vos besoins nutritionnels.

► CONSEILS PRATIQUES :

Réaliser un menu équilibré consiste à utiliser un aliment de chaque groupe ou son équivalent (Voir fiche « équivalences ») :

LEGUMES :

Artichaut, aubergine, asperge, betterave, blette, brocoli, carotte, cèleri, concombre, courgette, endive, épinard, fenouil, haricot vert, oignon, poireau, poivron, potiron, radis, salade, tomate...

VIANDES :

Agneau, bœuf, cheval, mouton, porc, canard, dinde, lapin, pigeon, pintade, poulet, poisson, coquillages, crustacés, œufs, charcuterie...

FECULENTS :

Pain, biscotte, pâtes, semoule, produits avec du blé, et aussi d'autres céréales comme le maïs, le riz, le quinoa, l'avoine, l'orge, le seigle). Les pommes de terre, le tapioca, les légumes secs (lentilles, haricots, pois chiche).

FROMAGES - LAITAGES :

Fromages toutes catégories, fromage blanc, petit-suisse, yaourt, entremets, glaces au lait.

FRUITS :

Tous les fruits frais, fruits au sirop, sorbets, purs jus de fruits.

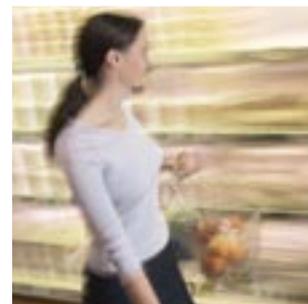


► CONSEILS GENERAUX

Prévoir un menu c'est aussi :

Le temps pour s'approvisionner :

L'accès aux commerces et le temps des courses par exemple si la boucherie n'est pas sur mon passage dans mon emploi du temps du mardi, prévoir du poisson puisque la poissonnerie est proche du lieu où je dois me rendre.



Le temps pour cuisiner :

Privilégier par exemple le jour de la semaine où je suis à la maison plus longtemps, pour cuisiner à mon aise.



Les goûts personnels

La saison :

Choisir les légumes et les fruits de saison à leur meilleur moment de maturité, garantit leur qualité gustative.

Le budget :

Saisir les opportunités du marché et des promotions pour faire ses courses.

Les réserves :

En prévoyant les aliments de base, c'est-à-dire au moins un élément de chaque groupe, afin de pouvoir réaliser un menu équilibré, même le jour où je n'ai pas le temps de faire les courses.



Comment réaliser un menu ?

► DEUX EXEMPLES DE MENUS

MENU A

Salade de tomates
Cote d'agneau
Pommes de terre sautées
Camembert
Fruit



Margarett Skinner©APRIFEL

MENU B

Salade de riz
Lapin persillé
Haricots verts
Crème caramel
Orange



Henri Yeru©APRIFEL

► UN EXEMPLE DE SITUATION PRATIQUE

Aujourd'hui, Cécile a fait ses courses au supermarché où elle a trouvé de très belles aubergines. Au rayon viande, le bœuf haché était en promotion. Elle a pris ensuite une boîte de tomates pelées, concassées, une boîte de couscous moyen, des crèmes dessert et du raisin. Elle a en réserve, du lait et de la farine pour réaliser sa sauce béchamel.

Son menu du jour :

- Moussaka
- Semoule à couscous
- Crème dessert
- Raisin

Elle a respecté l'équilibre :

- | | |
|---------------|-------------------|
| Moussaka | (viande + légume) |
| Semoule | (féculent) |
| Crème dessert | (laitage) |
| Raisin | (fruit) |



Recette de la Moussaka

2 aubergines, 200 gr de viande hachée, 1 petite boîte de tomates concassées, 250 ml de lait, 100 gr de fromage râpé, huile, farine, sel.

Faire légèrement revenir les aubergines coupées en rondelles, dans de l'huile d'olive avec une pincée de sel.

Laisser cuire 10 mn.

Faire revenir la viande hachée et rajouter une petite boîte de tomates concassées et une pincée de sel.

Dans une casserole, mettre une cuillère à soupe d'huile, mélanger une petite cuillère à soupe de farine et mouiller avec le lait. Saler et laisser épaissir légèrement 3 mn.

Dans un plat à four, disposer en couches successives, les aubergines, la viande, la béchamel et le fromage.

Mettre à four chaud, 30 mn.



L'adulte muco et son alimentation

Les apports en sel

Une alimentation normale apporte en moyenne 6 à 8 g de sel (ou NaCl) par jour. Dans la mucoviscidose, les besoins sont augmentés. Une complémentation de 2, 4 ou 6 g de sel dans la journée peut être nécessaire, surtout, en été, lors de température supérieure à 20° ou, lorsque la transpiration est importante lors d'efforts prolongés. L'action du sel est indispensable à l'efficacité de l'hyperhydratation.

► CONSEILS PRATIQUES :

- Les apports en sel peuvent être assurés par une alimentation variée et normalement salée.

Toutes les préparations « maison » sont salées normalement au sel de cuisine. 1 c. à c. rase = 6 g de sel.

Les aliments, salés pour leur conservation, augmentent d'autant les apports :

- charcuteries, jambon, poissons (fumés, séchés)
- viandes (palette, côtelettes,...)
- chips, biscuits d'apéritif
- fromages...

- Les apports en sel peuvent être assurés par une complémentation quand cela s'avère nécessaire (chaleur, transpiration).

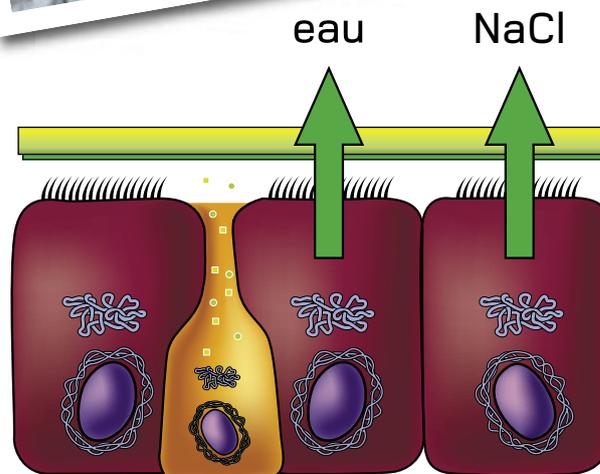
1 g de sel est contenu dans :

1/3 de baguette ordinaire - 50 g de jambon cuit (1 tranche) - 2 tranches de saucisson - 50 g de surimi - 40 g de fromage - 100 g de crustacés - 1 tranche de saumon fumé - 60 g de chips - 30 à 50 g de biscuits d'apéritif - 3 olives - 150 ml de jus de tomate

NB : en cas de besoin, vous pouvez vous munir de comprimés ou sachets de sel vendus en pharmacie.



©INSEPM



L'eau et le sel passent ensemble de l'intérieur de la cellule de l'épithélium bronchique vers l'extérieur.

La modification génétique de la protéine CFTR, ne permet pas (ou pas assez) le passage normal de l'eau et du sel vers la lumière bronchique ce qui provoque un épaississement du mucus bronchique. Les cils de l'épithélium bronchique ont alors du mal à nettoyer les bronches des sécrétions en excès.

Pour plus d'informations voir le site www.vaincrelamuco.org



L'hydratation

Du fait de la mucoviscidose qui favorise une déperdition de sel et d'eau, le maintien d'une bonne hydratation est une préoccupation constante. 2 à 3 litres d'eau par jour et plus, dans les périodes de forte chaleur ou d'activité physique importante, complétés par des apports en sel en conséquence, s'avèrent nécessaires. Une bonne hydratation permet d'obtenir des sécrétions bronchiques moins épaisses, moins collantes, plus faciles à drainer et à expectorer et diminue les risques de constipation.



► CONSEILS PRATIQUES :

Vous pouvez augmenter les apports en eau par tout aliment ou boisson (non alcoolisée) contenant de l'eau : eau plate, eau gazeuse, jus de fruits, infusions, café ou thé très allongé d'eau, eau de cuisson des légumes (asperges, poireaux, cèleris...) et bouillons.

Si vous avez du mal à boire de grande quantité, vous pouvez favoriser les aliments riches en eau.

Exemples :

Petit déjeuner et collations :

- lait chaud ou froid,
- lait aromatisé au sirop
- yaourt liquide, milk shake aux fruits...
- jus de fruit ou sirop
- fruits mixés allongés de lait de coco
- chicoré frappée au miel : 10 glaçons, 200 ml de lait, 2 c. à c. de Ricoré®, 1 c. à s. de miel

Déjeuner et dîner :

- potage chaud
- potage glacé : tomate mixée avec sel, poivre, une pointe de crème fraîche / poivrons grillés, pelés, mixés avec lait, sel et poivre / courgettes cuites, mixées avec basilic, sel et poivre
- crème anglaise
- yaourt à boire
- coulis de fruits
- sorbets

Vous pouvez évaluer vos apports en eau en notant les quantités absorbées durant une journée.

Contenant	Volume	Quantité bue
1 bol	400 ml	
1 tasse à café	70 ml	
1 mug	250 ml	
1 verre de table	150 ml	
1 verre à orangeade	300 ml	
1 assiette creuse	400 ml	
1 tasse à thé	150 ml à 250 ml	
TOTAL		

Pour plus d'information voir la fiche du Ministère de la santé « recommandations concernant l'alimentation et l'hydratation en cas de forte chaleur » www.sante.gouv.fr





Les extraits pancréatiques

L'insuffisance pancréatique exocrine, qui existe chez 85 % des patients atteints de mucoviscidose entraîne une malabsorption des graisses et des protéines. La prise orale quotidienne d'extraits pancréatiques s'avère donc indispensable.

Une diarrhée grasseuse chronique et des douleurs abdominales sont bien souvent l'expression d'une malabsorption des graisses ingérées.

► LES DEUX FONCTIONS DU PANCRÉAS

- Une fonction **endocrine** qui permet la sécrétion d'hormones (comme l'insuline qui régule la glycémie). (Cf. fiche Diabète)
- Une fonction **exocrine** qui permet la sécrétion d'enzymes dans l'intestin.

La sécrétion du suc pancréatique est déclenchée dès l'ingestion des aliments pour en permettre une meilleure assimilation.

Deux tests permettent d'évaluer le degré d'insuffisance pancréatique (IPE) :

- **la stéatorrhée :**
dosage des graisses dans les selles mesurées pendant 3 jours consécutifs. Elle est considérée comme pathologique au-delà de 3,5 à 4 g/24 h.
- **le dosage de l'élastase fécale :**
IPE normale si > 200 µg/g de selle
100 < IPE modérée < 200 µg/g de selle
IPE sévère si < 100 µg/g de selle

Les extraits pancréatiques gastroprotégés (ce qui leur permet de résister à l'acidité de l'estomac) se présentent sous forme de gélules contenant des micro granules (Créon® 12 000 U/gélule, Créon® 25 000 U/gélule, Euro-biol® 25 000 U/gélule). Les doses seront adap-



©Muriel Franceschetti

tées en fonction de la teneur en graisses de vos repas et selon les recommandations de votre médecin. En principe la dose maximale par jour est de 250 000 unités/jour.

► CONSEILS D'UTILISATION DES EXTRAITS PANCRÉATIQUES

- Conservez les extraits pancréatiques à une température inférieure à 25°C et à l'abri de l'humidité.
- Vérifiez la date de péremption : on constate en effet une perte d'activité enzymatique si la boîte est proche de cette date.
- Avalez les gélules sans les croquer.
- Les extraits pancréatiques doivent toujours



Les extraits pancréatiques

être pris en début de repas si celui-ci a une durée normale (30 à 45 mn) :

- si le temps de repas est augmenté, fractionnez la prise en consommant une partie au début et le reste en milieu de repas,
 - si vous sautez un repas, inutile de prendre vos gélules (à moins que vous preniez des vitamines liposolubles en dehors des repas),
 - si vous déjeunez à 14 heures, ne prenez pas les extraits pancréatiques à midi comme prescrit mais juste en début de repas,
 - si vous rajoutez une collation inhabituelle, pensez à prendre des extraits pancréatiques.
- Les extraits pancréatiques ont surtout une action sur les lipides (graisses) de l'alimentation :
 - plus un repas est gras, plus le besoin en extraits pancréatiques est important. Il est donc important de savoir repérer les grais-

ses cachées de l'alimentation afin d'adapter les doses, *(Cf. fiche Equivalences)*

- il est inutile de prendre vos enzymes si vous consommez uniquement du sucre (ex : fruit, jus de fruits, soda, sirop, compote...).
- En cas de nutrition entérale par sonde nasogastrique ou gastrostomie, prenez les gélules en début de branchement. Si vous avez tendance à vous réveiller, préférez les répartir au cours de la nuit.
- Vous devez toujours avoir quelques extraits pancréatiques sur vous en cas de collation ou de repas imprévus.

Une meilleure adaptation dans l'utilisation des extraits pancréatiques permet de diminuer les douleurs abdominales. Leur efficacité permet d'augmenter l'apport en graisses dans l'alimentation avec une meilleure absorption. Les besoins énergétiques sont alors mieux couverts et votre état nutritionnel est amélioré.

Pour en savoir plus : *bulletin trimestriel de « Vaincre la Mucoviscidose »*
n°108 – janvier 2006





Les Oméga 3

Les Oméga 3 (comme les Oméga 6) sont apportés par l'alimentation. Ce sont des acides gras dits « essentiels » (AGE) car ils sont indispensables au bon fonctionnement de l'organisme. La mucoviscidose, en s'opposant à l'absorption des graisses, provoque une carence en AGE. Par ailleurs, l'inflammation chronique des bronches augmente le phénomène d'oxydation que les AGE sont censés combattre.

Les trois principaux acides gras Oméga 3 : ALA (Alpha-linolénique Acide), EPA (Eicosa-Pentaénoïque Acide), DHA (Docosa-Hexaénoïque Acide).



► LES SOURCES ALIMENTAIRES

- **Origine animale :**
les poissons et surtout les poissons gras, les huiles de poisson.
- **Origine végétale :**
l'huile de colza, l'huile de noix, l'huile de soja, les noix.

► INTERETS DES OMEGA 3 DANS LA MUCOVISCIDOSE

- Action anti-inflammatoire.
- Action sur la structure des membranes cellulaires.
- Possible action d'amélioration des échanges ioniques au niveau des cellules.

► CONSEILS PRATIQUES

- Consommez une fois par semaine une portion d'un poisson gras (maquereau, thon, saumon, hareng, sardine, anguille, truite) sous n'importe quelle forme (frais, fumé, surgelé, cru, mariné ou en conserve).
- Consommez 2 cuillères à soupe d'huile, riche en Oméga 3, par jour.

NB : l'huile de colza a le meilleur rapport qualité prix et peut être chauffée à une température inférieure à 180°C, mais sa qualité gustative est meilleure à froid en assaisonnement. L'huile de noix donne un bon goût aux aliments, par contre elle s'altère facilement et est d'un coût plus élevé.

Attention à l'automédication de gélules d'Oméga 3 : une consommation excessive peut avoir une action délétère (oxydation accrue) et augmenter les besoins en vitamine E. Par ailleurs, il est recommandé d'équilibrer les apports en Oméga 3 et en Oméga 6 (environ 5 pour 1).

Pour en savoir plus : *bulletin trimestriel de « Vaincre la Mucoviscidose »* n°108 – janvier 2006





Les équivalences

Les aliments sont classés selon leurs qualités nutritives. Chaque groupe comporte différents aliments de qualité équivalente ce qui permet de varier l'alimentation.

► EQUIVALENCES EN PROTEINES

15 à 20 g de protéines sont apportés par :

- 100 g de viande ou poisson
- 2 œufs ou 2 tranches de jambon blanc
- 100 g d'abats
- 1/2 litre de lait ou 50 g de lait en poudre
- 4 yaourts
- 70 g à 90 g de fromage
- 200 g de fromage blanc
- 6 petits suisses de 30 g

► EQUIVALENCES EN CALCIUM

300 mg de calcium sont apportés par :

- 250 ml de lait ou 25 g de lait en poudre
- 2 yaourts ou 300 g de fromage blanc
- 30 g de fromage type emmental, comté, beaufort...
- 80 g de fromage type camembert
- 80 g de crème de gruyère ou fromage fondu
- 1/2 litre d'eau minérale riche en calcium

► EQUIVALENCES EN LIPIDES

10 g de lipides sont apportés par :

- 1 c. à s. d'huile ou 10 g de beurre
- 30 g de crème fraîche à 30 %
- 30 g de fromage
- 100 g de fromage blanc à 40 %
- 6 olives noires ou 12 olives vertes
- 1 croissant ou 30 g de chocolat

20 g de lipides sont apportés par :

- 1 1/2 avocat ou 1 pain au chocolat
- 1 poignée de cacahuètes, pistaches...
- 5 à 6 tranches de saucisson sec
- 1 petite tranche de pâté
- 2 c. à s. de pâte à tartiner au chocolat
- Une portion de 150 g de frites ou 1 petit paquet de chips

30 g de lipides sont apportés par :

- 1 part de quiche (1/8)
- 1 entrée feuilletée type friand
- 1 hamburger de fast food



©Laurent Rouvrais

Veillez à adapter vos extraits pancréatiques à la quantité de graisses consommée.



Equivalences en glucides

Les glucides sont contenus dans tous les aliments au goût sucré et aussi dans des aliments au goût non sucré (féculents, légumes secs).

► SOUS FORME DE FÉCULENTS

20 g de glucides sous forme de féculents sont apportés par :

- 1/6 de baquette
- 3 biscottes
- 4 c. à s. de pâtes, riz, semoule (100 g)
- 5 c. à s. de légumes secs (100 g)
- 2 pommes de terre (100 g) ou 20 frites
- 2 c. à s. de purée de pomme de terre



©Hémi Veru

► SOUS FORME DE FRUITS

20 g de glucides sous forme de fruits sont apportés par :

- 1 pomme, 1 poire, 1 orange, 1 pêche, 1 brugnion (150 g)
- 1/4 ananas (150 g)
- 1/2 melon, 1/2 pamplemousse (250 g)
- 1/2 banane (80 g)
- 2 kiwis (150 g)
- 3 clémentines, 3 abricots, 3 prunes (150 g)
- 1 barquette de fraises (250 g)
- 1 grosse tranche de pastèque (250 g)
- 12 cerises ou 12 grains de raisins
- 3 dattes sèches ou 2 figues sèches
- 1 compote sans sucre ajouté (100 g)

► ET AUSSI...

20 g de glucides sont aussi apportés par :

- 4 morceaux de sucre ou 4 bonbons
- 1 croissant ou 1 pain au lait
- 30 g de corn-flakes
- 4 biscuits secs type petit beurre
- 30 g de chocolat ou pâte à tartiner
- 1 c. à s. de confiture ou miel
- 1 crème dessert
- 1 yaourt aromatisé ou aux fruits
- 2 boules de glace ou sorbet

30 g de glucides sont apportés par :

- 1 hamburger
- 1 quiche individuelle
- 1 pain au chocolat
- 1 cône glacé

40 g de glucides sont apportés par :

- 1/2 pizza
- 1 part de tarte aux fruits
- 1 canette de soda (33 cl)



©Ludovic Le Guyader

En prenant l'habitude de lire la composition des aliments sur les emballages vous pourrez facilement compléter cette liste d'équivalences.





L'alimentation du sportif

Il n'y a pas une diététique standard mais une diététique adaptée à chaque individu qui pratique tel ou tel sport. Cependant certaines règles de base peuvent être appliquées par tous.

► MANGER POUR NOURRIR SES MUSCLES !

Quand le muscle se met au travail, il consomme de l'énergie. Les deux principaux « carburants » du muscle sont :

- les glucides (= sucres) stockés sous forme de glycogène dans les muscles,
- les lipides (= graisses) stockés dans la masse grasse du corps.

Pour les efforts intenses et brefs (ex : le judo, l'athlétisme, la gymnastique...), les muscles utilisent les sucres.

Pour les efforts de longue durée (ex : l'endurance, le vélo, la randonnée, la natation...), ils utilisent également les graisses.

Le carburant immédiatement disponible est vite épuisé, c'est pourquoi l'alimentation doit être adaptée à l'augmentation des besoins énergétiques.

► L'HYDRATATION (Cf. fiche Hydratation)

L'hydratation est primordiale avant, pendant et après l'effort. L'exercice physique entraîne une dépense d'énergie répartie en énergie mécanique et en libération de chaleur. Cette production de chaleur augmente la température du corps et déclenche un phénomène régulateur automatique : la transpiration. Une perte en eau (déshydratation), même faible, va avoir des répercussions significatives :

- **Sur le corps** : crampes, tendinites, troubles digestifs...
- **Sur la performance** : il suffit de perdre 2% de son poids en eau pour réduire la capacité à l'effort de 20%.

La transpiration s'accompagne d'une perte en sel qui est majorée par la mucoviscidose.



Agnès Moon ©APRIFEL

L'entraînement commence à table !
Une alimentation variée, équilibrée et adaptée permet d'éviter les contre performances physiques, les défaillances ou les accidents musculaires qui peuvent survenir lors de l'effort.





L'alimentation du sportif

► AVANT L'EFFORT

Il faut faire le plein de glycogène ! Le carburant nécessaire pour faire le plein des réserves musculaires est fourni par les repas de la veille. Ils doivent comporter un apport important de glucides simples et complexes riches en fibres.

Exemples selon le repas :

- Café sucré, pain aux céréales avec du beurre et un yaourt à boire
- Carottes râpées, pâtes à la bolognaise, fromage avec du pain aux céréales et salade de fruits frais et de fruits secs
- Salade de lentilles, pilpil aux crevettes, flan vanille et fraises...

Pour éviter les problèmes digestifs, le dernier repas doit être pris 2 à 3 heures avant le début de l'activité et doit être facile à digérer en évitant les aliments trop gras (ex : pâté, saucisson, quiche...) et les aliments trop riches en fibres (fruits, légumes secs, céréales complètes, etc...).

Exemples selon le repas :

- Thé sucré, yaourt, pain grillé confiture et compote de pommes
- Jus de fruit, corn flakes avec du lait
- Pain au lait, yaourt à boire aux fruits et gâteau de semoule
- Jambon blanc, purée de pommes de terre et compote...

Buvez avant l'effort

Quelles boissons ? Eau ou jus de fruit. Il est indispensable d'être bien hydraté avant de commencer toute activité physique. *[Cf. fiche Hydratation]*



► PENDANT L'EFFORT

Si l'effort dure plus d'une 1 heure, il est conseillé de manger pendant l'effort. Exemples : pâte de fruit, pain d'épices, barres de céréales, barres chocolatées...

Si l'effort dure plus de 3h, il est recommandé de manger un aliment glucidique et un aliment qui contient des protéines (viande, œuf, poisson, fromage ou laitage). Exemples : sandwich de pain de mie au jambon, fromage et pâte de fruit, berlingot de lait concentré et barre céréales...

Remarque : si les aliments contiennent des graisses, n'oubliez pas de prendre une gélule d'extrait pancréatique. *[Cf. fiche les Extraits Pancréatiques]*

Buvez pendant l'effort régulièrement par petits volumes (100 ml à 150 ml tous les 1/4 d'heure environ).

Astuce : la poche à eau (poche en plastique munie d'un tuyau) permet de boire tout au long de l'effort, choisir une poche qui s'ouvre sur toute la largeur pour faciliter le nettoyage et le rinçage.

Buvez avant d'avoir soif !

La soif apparaît quand la déshydratation est déjà amorcée. Elle est donc un indicateur tardif des besoins en eau de l'organisme.

Quelles boissons ?

- De l'eau nature si les efforts durent moins d'une heure.
- De l'eau sucrée et salée pour les efforts durant plus d'une heure. L'apport de glucides en association du sel améliore l'absorption et augmente les apports énergétiques sous une forme rapidement utilisable.

Recette : Pour 2 litres d'eau, mettre une cuillère à café rase de sel de cuisine et 50 g de sucre (10 morceaux de sucre rectangulaire ou 5 cuillères à soupe de sirop). Les boissons de l'effort du commerce (ex : Isostar®) sont pratiques mais coûteuses. Evitez les jus de fruits et les sodas.

Les boissons très sucrées peuvent accroître la déshydratation en provoquant un transfert d'eau des cellules vers le tube digestif.



N'hésitez pas à demander des conseils à la diététicienne de votre CRCM



L'adulte muco et son alimentation

L'alimentation du sportif

► APRES L'EFFORT

Il faut reconstituer ses réserves. Pour faciliter la récupération il faut manger dans les deux heures qui suivent la fin de l'activité. Exemples : sandwich, fruits, crêpes, pizza, salade composée. Reprendre un repas varié équilibré. *(Cf. fiche Comment constituer un menu ?)* et continuez à vous hydrater dans les heures qui suivent pour compenser les pertes.



Quelles boissons ?

- A volonté eau, potage, bouillon, etc... *(Cf. fiche Hydratation)*
- Eaux plates ou gazeuses, riches en bicarbonates : Vichy Saint-Yorre® par exemple.

Les bicarbonates aident à éliminer les déchets et permettent de limiter l'acidose.

Astuce : si vous n'avez pas d'eaux riches en bicarbonates, vous pouvez rajouter à votre eau de source ou à l'eau du robinet 1 cuillère à café de bicarbonate de sodium (= bicarbonate de soude).

Combien boire ?

Il est impossible de recommander une ration hydrique précise. Il faut au minimum compter 0,5 litre par heure.

Cette ration va être augmentée en fonction des pertes ; elle doit tenir compte des facteurs climatiques ambiants, de l'intensité et de la durée de l'exercice physique.

Astuce : Pour savoir si vous avez bu suffisamment, vous pouvez vous peser avant et après l'activité. Vous ne devez pas trouver de différence de poids.

► QUELQUES RAPPELS

Evitez les conditions extrêmes

Mieux vaut éviter la pratique du sport dans des conditions extrêmes, par très grand froid ou forte chaleur. Le bénéfice est moindre avec une prise de risque inutile.

Si vous êtes diabétique

L'exercice physique fait partie intégrante du traitement. Parce qu'il demande de l'énergie fournie essentiellement par le sucre, l'exercice va faire baisser le taux de glucose dans le sang et rendre le diabète plus facile à équilibrer. Le diabétologue et la diététicienne du CRCM vous conseilleront pour adapter le traitement et les conseils diététiques suivant le sport et l'intensité de l'activité.

Sport et Ostéoporose

L'activité physique limite le risque d'ostéoporose.

L'altitude

Plus l'altitude est élevée, plus l'air est sec et plus la déshydratation s'accroît. Par ailleurs la teneur de l'air en oxygène diminue en haute altitude.



Les produits de l'effort

Ils peuvent être une aide mais attention à la publicité mensongère ! Demandez l'avis de votre médecin avant de prendre ces « aliments de l'effort ».



N'hésitez pas à demander des conseils à la diététicienne de votre CRCM

Édité avec le soutien de



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE



La nutrition entérale

C'est une alimentation liquide apportée directement dans l'estomac par l'intermédiaire d'une sonde. Elle est mise en place sur prescription médicale afin d'optimiser les apports pour retrouver un état nutritionnel satisfaisant.

► POURQUOI AVOIR RECOURS A UNE NUTRITION ENTERALE ?

L'insuffisance respiratoire augmente les besoins nutritionnels. La nutrition entérale est un moyen de rééquilibrer la balance entre apports et dépenses.

La nutrition entérale sera utile si :

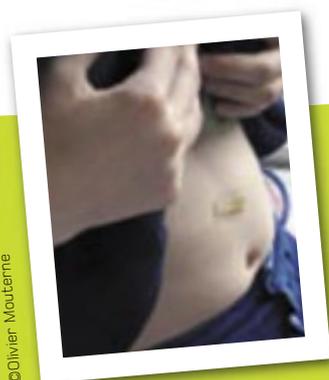
- vous n'arrivez pas à consommer assez de calories
- vous avez perdu l'appétit
- vous êtes trop fatigué
- vous n'arrivez pas à reprendre le poids perdu durant un épisode aigu de décompensation respiratoire
- vous avez besoin de stabiliser votre poids ou de reprendre du poids avant une transplantation pulmonaire.

► EN PRATIQUE :

L'alimentation est dispensée en continu sur plusieurs heures par 2 moyens :

- Soit par une sonde introduite dans l'estomac par le nez (naso-gastrique)
- Soit une sonde de gastrostomie

NB : dans tous les cas, ces gestes nécessitent le respect des conditions d'hygiène et de stockage des produits (lavage des mains, surfaces propres, dates limite d'utilisation...).



Bouton de gastrostomie

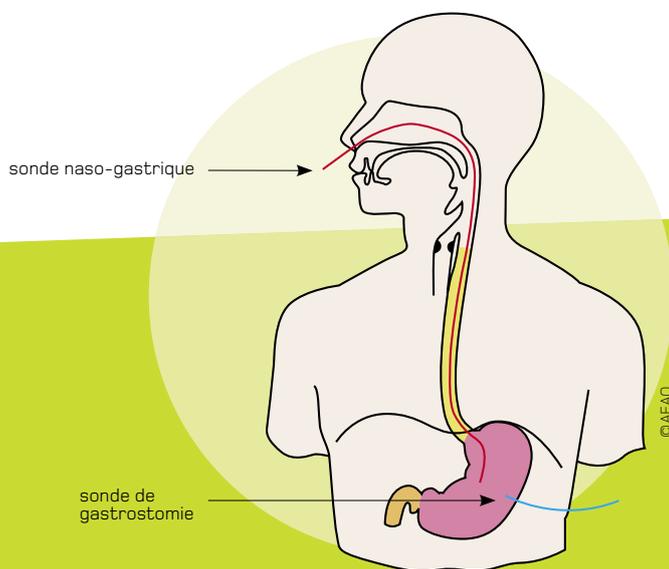
GASTROSTOMIE

Une sonde est introduite directement dans l'estomac, par un petit orifice, traversant la paroi abdominale, sans passer par le nez et la bouche.

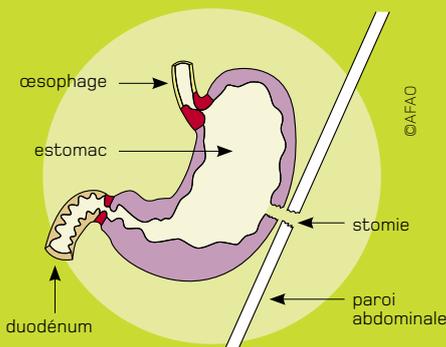
Elle se pose au cours d'une endoscopie, sous une courte anesthésie générale (15 à 20 minutes).

Une sonde de 30 à 60 cm reste en place entre un et trois mois (enroulée sous les vêtements), ensuite l'orifice est fermé par un bouton (nouvelle endoscopie pour la pose), très discret.

Elle est mieux adaptée pour une nutrition prolongée (manipulations quotidiennes plus simples que la sonde naso-gastrique).



Les différentes sondes utilisées pour l'alimentation entérale



Mise en place d'une stomie

SONDE NASO-GASTRIQUE

Une sonde souple et de petit calibre est introduite par le nez dans l'œsophage jusqu'à l'estomac. On la pose le soir et on la retire le matin. Le dispositif est donc invisible la journée.

L'apprentissage se fait dans le CRCM pour poser et enlever la sonde.

Elle est adaptée pour une nutrition de courte durée ou intermittente (5 jours sur 7 par exemple) car à long terme, la pose et le retrait de la sonde peuvent irriter



► QUELS SONT LES AVANTAGES DE LA NUTRITION ENTERALE ?

- La nutrition entérale permet d'augmenter les calories (protéines, lipides, glucides) sans augmenter le volume des repas.
- Elle freine la perte de poids et permet de prendre du poids plus rapidement.
- Elle se fait en général la nuit pour maintenir le rythme de l'alimentation de la journée.
- La nutrition entérale peut s'adapter à chaque mode de vie (horaires et nombre de jours par semaine) et permet de poursuivre ses activités (sport, baignade, loisirs).
- Elle peut être interrompue quand on le désire (prise de poids, vacances, « pour faire un break »...).

► LES INCONVENIENTS DE LA NUTRITION ENTERALE

- Diarrhées, ballonnements, nausées peuvent être soulagés en diminuant la vitesse d'administration du produit ou en changeant de produit.
- Le reflux gastro-œsophagien peut être soulagé en surélevant légèrement la tête du lit. En cas de signes de reflux, votre médecin peut vous prescrire un médicament adapté.
- Chute accidentelle de la sonde ou du bouton de gastrostomie : l'orifice se rebouche rapidement (quelques heures). Il faut donc toujours avoir une sonde de remplacement et un bouton d'avance (faire appel au prestataire).
- Sonde bouchée : en prévention, rinçage systématique avec une grande seringue d'eau après chaque utilisation.
- Fuites autour de la sonde de gastrostomie : veiller à ce que la collerette qui maintient la sonde sur la peau soit bien appliquée.
- Entretien : effectuez une simple toilette à l'eau tiède et au savon sans pansement autour de la sonde.
- Peu d'appétit au petit déjeuner : il est conseillé d'arrêter la nutrition tôt le matin.
- Pour le matériel : prévoyez une place pour le stockage des poches de nutrition (20°C).

Dans tous les cas d'incident particulier pensez à faire appel à votre prestataire qui saura vous apporter l'aide adaptée.

► SONDE NASO-GASTRIQUE OU GASTROSTOMIE ?

L'équipe médicale et paramédicale vous conseillera la méthode la plus adaptée pour vous. Dans les deux cas, une hospitalisation de quelques jours est nécessaire.

► LES PRODUITS UTILISES ET LE MATERIEL

Ce sont des produits industriels conditionnés en poches, équilibrés en nutriments et vitamines. Il existe différents produits pour répondre aux besoins spécifiques de chacun. Le produit se passe à température ambiante (environ 20°C).

Si vous prenez habituellement des extraits pancréatiques, vous en avez aussi besoin (avant et/ou pendant la nutrition) pour bien digérer les graisses du produit administré.

L'utilisation d'une pompe vous est conseillée afin de recevoir le produit de façon régulière et continue. Il existe différents modèles de pompes, les nouveaux modèles étant silencieux.

► LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE

Elle est assurée par un prestataire de service. Un arrêté ministériel du 20/09/00 définit les obligations auxquelles sont liés les prestataires.

Les produits et le matériel sont livrés au domicile et la visite d'un infirmier et/ou d'un diététicien sont organisés pour vous former et vous conseiller.

Avant votre départ de l'hôpital, l'infirmier coordinateur organisera probablement une réunion avec le diététicien et le prestataire afin de répondre à toutes vos questions.

Pour en savoir plus : **bulletin trimestriel de « Vaincre la Mucoviscidose »** n°108, page 19 – janvier 2006



N'hésitez pas à demander des conseils à la diététicienne de votre CRCM



Diététique et hygiène de l'alimentation du patient greffé

Une alimentation équilibrée et variée est recommandée, cependant, des précautions particulières sont indispensables en raison du traitement « anti rejet » qui diminue les défenses immunitaires.

La prévention des risques de contamination par une bactérie, un parasite ou un champignon, nécessite des règles d'hygiène et de conservation par le froid, particulièrement strictes pendant les six premiers mois suivant la greffe.

NB : La plupart des bactéries, parasites ou champignons sont détruits par la cuisson à une température supérieure à 70°.

► EN PRATIQUE

Apprenez à lire les étiquettes, vérifiez la date limite de consommation des produits, ne consommez pas d'aliments périmés. Evitez l'achat de plats cuisinés (chez le traiteur). Terminez vos courses par les aliments qui se gardent au froid, utilisez des sacs isothermes pour les transporter, stockez-les rapidement au congélateur et au réfrigérateur afin de respecter la chaîne du froid. *Décongelez toujours les surgelés au réfrigérateur ou au micro ondes.*

Conservation au réfrigérateur à moins 4°C

24h maximum	Viande hachée, plats en sauce, bouillons de légumes et viande Poisson frais Pâtisseries Desserts lactés
48h maximum	Conserves entamées
3 jours	Lait et produits pasteurisés Lait UHT entamé
4 jours	Viande cuite Volaille cuite
6 jours	Légumes et fruits frais et lavés

► RECOMMANDATIONS D'HYGIENE

Lavez vous les mains au savon avant de manipuler les aliments, avant les repas, et bien sûr après chaque manipulation d'élément souillé (poubelle, produits terreux, emballage).

Lavez soigneusement vos ustensiles de cuisine ainsi que votre plan de travail.

Lavez avec attention les légumes, les crudités et les herbes aromatiques (surtout s'ils sont souillés par de la terre), dans une eau javellisée à raison d'un millilitre d'eau de javel diluée dans un litre d'eau, ou une 1 c. à c. d'eau de javel dans 5 l d'eau. Le lavage sera suivi d'un rinçage à l'eau claire.

Épicez avant la cuisson de sorte que les épices soient cuites.

Nettoyez puis **désinfectez** à l'eau javellisée (2 gouttes / litre d'eau) votre réfrigérateur une fois par semaine.

Débarrassez les aliments de leurs emballages superflus avant de les ranger. Les aliments crus et cuits doivent être conservés séparément dans votre réfrigérateur.

NB : la notice de votre réfrigérateur indique les zones de températures recommandées pour le stockage (vérifiez la température indiquée par un thermomètre placé dans votre réfrigérateur et congélateur).



► CONSEILS POUR LES ALIMENTS

LE LAIT CRU ET LES FROMAGES

Évitez de consommer du lait cru, les fromages au lait cru et la croûte du fromage afin d'éviter le risque de **listériose**.

VIANDES - CHARCUTERIES

Évitez le jambon cru, les charcuteries à la coupe (sauf si elles sont consommées chaudes), préférez le jambon préemballé sous vide ou les charcuteries en boîtes de conserve ou en bocaux et la viande bien cuite plutôt que saignante, afin d'éviter le risque de **toxoplasmose** et de **salmonellose**.

NB : les personnes qui, pendant l'enfance, ont développé des anticorps contre le toxoplasme n'ont pas de risque de contamination.

POISSONS - CRUSTACÉS

Évitez les produits de la mer consommés crus (coquillages, sushi, poissons fumés, poissons marinés, préparations à base d'œufs de poisson). Évitez les crustacés cuits au rayon frais ou sur l'étal du poissonnier, les acheter crus frais ou surgelés et faites les cuire vous-même, afin d'éviter le risque de **listériose**.

LES OEUFS

Autorisés sous toutes ses formes cuites (dur, omelette, en gratin).

Évitez les œufs crus et préparations froides à base d'œuf cru (mayonnaise, mousse au chocolat) afin d'éviter le risque de **salmonellose**.

NB : un œuf ne doit pas être lavé (sa coquille est poreuse) mais peut être nettoyé avec un chiffon propre et sec. La cuisson « à la coque » ne cuit pas le jaune.

LES LÉGUMES - LES FRUITS

Évitez les fruits « touchés » ou trop mûrs, épluchez les fruits et légumes avec un couteau propre. Évitez de consommer des légumes et fruits crus qui ont été souillés par la terre afin d'éviter le risque de **toxoplasmose**. Dans tous les cas, les fruits et les légumes seront lavés soigneusement dans une eau javellisée.

*La **Listéria** est une bactérie très résistante qui peut se multiplier à basse température mais elle est sensible à la chaleur, à un PH acide, et à l'eau de javel.*

*Le **toxoplasme** est un parasite que l'on le retrouve sous deux formes : oocyste dans les déjections de chat ou kyste dans les viandes. Il est sensible à la chaleur, mais pas à l'eau de javel. La salaison ne tue pas le toxoplasme, la congélation diminue le risque mais ne le supprime pas.*

*La **salmonelle** est une bactérie sensible à l'acidité gastrique, à la chaleur et à l'eau de javel. La contamination des aliments est directement liée à un contact avec les excréments des animaux.*



© Henri Yaru





L'adulte muco et son alimentation

Diététique et hygiène de l'alimentation du patient greffé

LES CÉRÉALES, LES GRAINES, LES NOIX, LES FRUITS SECS

Évitez les pains farinés, les céréales germées (blé, soja...) au rayon frais ou germination maison, les mélanges de type : « muesli avec fruits secs » et les flocons d'avoine, évitez les fruits secs en vrac, afin d'éviter le risque d'**aspergillose**.

Si vous achetez votre pain en supermarché, choisissez-le emballé.

NB : le risque de contracter une aspergillose par voie digestive est très faible, par contre attention au risque d'inhalation en manipulant des vieux journaux, gravats, et éviter les endroits poussiéreux.

LE PAMPLEMOUSSE ET LE MILLEPERTUIS

Le pamplemousse et le millepertuis (en tisane ou gélules) modifient l'absorption du Tacrolimus (prograf®) et de la ciclosporine (néoral®) c'est pourquoi vous devez éviter de les consommer au même moment que ces médicaments.

A distance des prises médicamenteuses, il n'y a pas de contre-indication.

L'aspergillus est un champignon qui résiste à la dessiccation, il supporte les milieux secs. Il n'est pas sensible au froid. Il est sensible à une forte chaleur (> 70°), à la pasteurisation et à l'eau de javel.

► QUELQUES CONSEILS PRATIQUES

Fractionner l'alimentation en plusieurs petits repas et boire suffisamment entre les repas permet de soulager la sensation d'inconfort provoqué par une gastroparésie (l'estomac met longtemps à se vider) qui peut survenir dans les suites d'intervention chirurgicale.

Une alimentation variée, adaptée à vos besoins et à vos goûts, en respectant un rythme régulier, contribue à limiter les effets secondaires des immunosuppresseurs.

Après la greffe quelques modifications peuvent survenir : prise de poids en lien avec d'anciennes habitudes d'hyper alimentation ou perte de poids en lien avec des troubles anorexiques dus au vécu personnel de la maladie ou au changement de rythme de vie.





Le diabète dans la mucoviscidose chez l'adulte

Différent du diabète de type 1 (causé par la destruction totale des cellules endocrines produisant l'insuline), le diabète dans la mucoviscidose apparaît progressivement avec la fibrose du pancréas.

La phase d'intolérance au glucose qui le précède est « silencieuse » (il n'y a de signe particulier). L'intolérance au glucose peut évoluer vers un diabète quand le pancréas devient incapable de sécréter l'insuline nécessaire au maintien d'une glycémie (taux de sucre dans le sang) normale. Veiller à l'équilibre des apports alimentaires devient alors d'autant plus nécessaire.

Le diabète de la mucoviscidose a ses propres caractéristiques : souvent asymptomatique, il peut se révéler devant une perte de poids alors que l'appétit est conservé et ou devant un syndrome polyuro-polydypsique (le patient urine souvent et boit beaucoup) ou à l'occasion d'exacerbations pulmonaires répétées.

Chez tous les patients atteints de mucoviscidose le dépistage du diabète est systématique (tous les 2 ans à partir de l'âge de 10 ans, puis tous les ans à partir de l'âge de 15 ans, selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé). Le test de dépistage de référence est l'hyperglycémie orale provoquée (HGPO) : mesure de la glycémie avant la prise orale d'une solution de glucose et 2 heures après.

La prise en charge précoce améliore la fonction respiratoire et l'état nutritionnel. Un bon équilibre du diabète réduit le risque d'infection pulmonaire et les complications propres au diabète (altération des petits vaisseaux sanguins, des yeux et des reins).

En cas d'intolérance au glucose ou de diabète, la prise en charge est réalisée conjointement par un diabétologue et une diététicienne.

► TRAITEMENT ET SUIVI

Des mesures diététiques adaptées sont conseillées dès la phase d'intolérance au glucose pour limiter les hyperglycémies post prandiales (> 1.4 g/l, 2 heures après le début du repas) en diminuant le pouvoir sucrant du repas ou des collations.

Ces conseils seront adaptés à vos besoins, personnalisés en fonction de vos habitudes alimentaires, de votre vie sociale, de votre activité physique afin de maintenir un bon équilibre glycémique et un bon état nutritionnel. L'activité physique fait partie du traitement car elle favorise la diminution du taux de sucre dans le sang. Une surveillance glycémique post prandiale (après un repas) peut s'avérer utile pour s'assurer que les conseils hygiéno-diététiques suffisent à un bon équilibre glycémique ou pour proposer ou adapter un traitement.

	Glycémie H 0h	Glycémie H 2h
Intolérance au glucose	≥ 6 mmol/litre < 7,2 mmol/litre	≥ 7,8 mmol/l < 11,1 mmol/l
Diabète	≥ 7,2 mmol/litre	> 11,1 mmol/l/l





Le diabète dans la mucoviscidose chez l'adulte

Une hypoglycémie peut survenir lorsque les apports en sucres sont insuffisants. Les signes d'appel sont une sensation de fatigue intense, de vertige, des sueurs. L'hypoglycémie est rapidement corrigée par l'ingestion de 15 g de saccharose (3 cuillères à café de sucre dilué dans un verre d'eau, ou un verre de jus de fruit sucré ou 3 morceaux de sucre).

NB : L'hypoglycémie se définit par une glycémie inférieure à 4 mmol/l, mais chez des patients très maigres un taux légèrement inférieur peut être considéré comme physiologique.

Si votre glycémie post prandiale est supérieure à 7,8 mmol/l, il est intéressant de noter ce que vous avez mangé au repas : soit la cause de l'hyperglycémie est évidente, soit vous ne l'expliquez pas. N'hésitez pas alors à en parler au diabétologue ou à la diététicienne de votre CRCM.

Lorsque les mesures diététiques ne suffisent plus, un traitement médicamenteux est alors mis en place par votre médecin spécialisé.

Lorsque le pancréas ne sécrète plus d'insuline et que les antidiabétiques oraux ne suffisent pas, des injections d'insuline deviennent nécessaires, soit de façon permanente, soit transitoirement, si le déséquilibre glycémique est lié à une corticothérapie.

Un carnet vous sera remis afin de noter chaque jour les glycémies capillaires (mesurées au niveau des très petits vaisseaux au bout de doigt) et les unités d'insuline injectées.

Vous consulterez régulièrement la (le) diététicien(ne) et le diabétologue afin d'adapter les quantités et la répartition des aliments qui apportent des sucres en cohérence avec les doses d'insuline injectées.

Au cours du suivi, tous les trois mois, un dosage sanguin de l'hémoglobine glyquée (HBA1c) est réalisé. Elle reflète l'équilibre du diabète sur les trois mois précédents.

Les autres examens préconisés sont la microalbuminurie (analyse d'urine) et le fond d'œil, 1 fois par an après plusieurs années d'évolution du diabète.

► MESURES DIETETIQUES

La découverte d'intolérance au glucose ou de diabète n'entraîne pas systématiquement de restriction calorique, ni d'interdits alimentaires dans le cadre de la mucoviscidose (qui par nature augmente les besoins nutritionnels), par contre, tout en respectant les recommandations médicales, des conseils diététiques simples et faciles à réaliser vous permettront de maintenir un équilibre glycémique.

On trouve des sucres dans les desserts sucrés, les fruits sous toutes leurs formes, les céréales sucrées, les viennoiseries, mais aussi dans les aliments sans goût sucré : pains, biscottes, féculents, tout ce qui est fait avec des céréales et de la farine (pâte à quiche ; pizza ; crêpes...).
(Cf. fiche Equivalence Glucides)

Peu hyperglycémiant	Moyennement hyperglycémiant	Très hyperglycémiant
Céréales au son, Muesli sans sucre, flocons d'avoine	Pain aux céréales, pain complet (Farine T150), pain au lait, céréales spécial K®	Pain blanc, pain de mie, biscottes, céréales sucrées ou au chocolat, corn flakes®,
Grains de blé dur entier, lentilles, pois chiches, maïs, petit pois	Céréales complètes, riz, pâtes, pommes de terre vapeur ou à l'eau	Riz blanc précuit, pommes de terre en purée, en frites ou au four
La plupart des fruits et des légumes	Banane, raisin sec, melon, ananas, betterave, citrouille, navet, carottes cuites	Barres chocolatées, viennoiseries, gaufrettes, biscuits à la cuiller sucrés
Biscuit type « Petit déjeuner de Lu® » Chocolat noir	Fruits au sirop, glaces, desserts lactés (flan, yaourts aux fruits) Biscuit sec type « petit beurre »	Sucre, tous les sodas sucrés, miel, confiture



N'hésitez pas à demander des conseils à la diététicienne de votre CRCM

Edité avec le soutien de





L'alimentation dans la mucoviscidose

Lors de la phase d'intolérance aux glucides, une autre approche diététique peut être proposée. En effet, les différents sucres, simples comme complexes, n'ont pas tous le même effet sur la glycémie. C'est pourquoi on ne considère plus uniquement la quantité de glucides d'un aliment, mais aussi sa qualité. A quantité égale, certains sucres élèvent plus la glycémie que d'autre.

L'augmentation de la glycémie après un repas dépend aussi des conditions dans lesquelles l'aliment glucidique est pris : un repas ou une collation sont d'autant moins hyperglycémiant qu'ils sont variés et équilibrés (contiennent des fibres et des protéines, et des graisses en quantité raisonnable).

NB : Un excès de graisse favorise une augmentation de la glycémie 3 à 4 h après le repas.

Quelques exemples de collations :

Un yaourt aux fruits avec une pomme et trois biscuits
« P'tit déjeuner de lu® »

Un bol de lait entier avec des céréales « spécial K® » et des fruits au sirop

Un complément nutritionnel hyper protéidique et/ou riche en fibres

Un sandwich au fromage avec du pain de mie aux céréales et un pur jus de fruit

Le diabète dans la mucoviscidose chez l'adulte

► EN PRATIQUE

Évitez de consommer plusieurs aliments très hyperglycémiant dans un même repas ou de façon isolée en dehors des repas.

Si vous mangez des frites, choisissez de l'eau ou un soda light à la place du coca. Si vous choisissez de prendre de la confiture au petit déjeuner, préférez le pain aux céréales à la baguette.

Envie d'une gaufre vers 11 h, croquez un fruit et prenez votre gaufre au dessert du repas suivant.

Optez pour des repas équilibrés (Cf. fiche *Comment réaliser un menu*) composés d'aliments des différents groupes.

Pensez à enrichir vos repas en fibres, le simple fait d'ajouter une salade verte avec votre purée de pomme de terre diminue le pouvoir sucrant de la purée.

Mangez normalement gras, pas d'excès, les matières grasses en excès prolongent les hyperglycémies post prandiales. Privilégiez les apports d'acides gras essentiels. (Cf. fiche *Les Oméga 3*)

Si vous avez mangé une raclette à midi, sautez la collation de 16 h ou choisissez une collation avec des sucres peu hyperglycémiant et si à 18h votre glycémie est haute, évitez les aliments très hyperglycémiant au dîner.

Attention l'alcool peut provoquer, à distance des repas, des hypoglycémies selon les traitements suivis.

Pour en savoir plus :
[www.crcm-cochin.org/rubrique nutrition/diabète](http://www.crcm-cochin.org/rubrique/nutrition/diabete)
Bulletin trimestriel de « Vaincre la Mucoviscidose » n°108 de janvier 2006





Le reflux gastro-œsophagien (RGO)

Le reflux gastro œsophagien (RGO) correspond à des remontées du contenu acide de l'estomac vers l'œsophage. Il est favorisé par les quintes de toux et certaines manœuvres de drainage bronchique. Le RGO est très fréquent chez l'adulte atteint de mucoviscidose.

► LES SIGNES EVOCATEURS

Le pyrosis :

sensation de brûlure partant du creux de l'estomac et remontant vers la bouche, surtout en position couchée (l'estomac étant ainsi au même niveau que l'œsophage) ou penchée en avant.

Les régurgitations acides :

témoins de remontées du contenu gastrique.

Le RGO peut parfois exister sans que l'on ressente de symptôme particulier. L'évaluation de l'acidité existant dans l'œsophage, par la pHmétrie œsophagienne sur 24 h confirme le diagnostic.

Cet examen est souvent réalisé avant de démarrer une nutrition entérale à débit constant (NEDC) ou dans le cadre d'une transplantation. Il peut être réalisé à domicile, à l'aide d'une sonde naso-œsophagienne (qui passe par le nez pour descendre jusque dans l'œsophage) fine et souple, en place pendant 18 à 24 h, reliée à un boîtier qui enregistre la fréquence et la durée des reflux acides.

► PRISE EN CHARGE

C'est la combinaison d'un médicament anti-acide (qui diminue l'acidité du RGO mais ne corrige pas l'anomalie anatomique) et des mesures hygiéno-diététiques. Un traitement correctif chirurgical peut s'avérer nécessaire en cas de RGO massif non amélioré par le traitement médical.

► CONSEILS PRATIQUES DE LA VIE COURANTE

- Surélevez la tête du lit (en plaçant des cales sous les pieds du lit de 10 à 15 cm) afin de corriger la position couchée « à plat » qui augmente le risque de reflux.
- Evitez de vous coucher immédiatement après un repas quand l'estomac est plein.
- Pratiquez si possible les drainages bronchiques avant les repas (quand l'estomac est vide).
- Evitez après un repas la position penchée en avant et préférez la position accroupie (pour prendre un objet, lacer ses chaussures...).
- Evitez toute augmentation de pression sur l'abdomen (qui va « appuyer » sur l'estomac et augmenter le risque de reflux) : vêtements trop serrés à la taille, ceintures, efforts abdominaux, port de charges trop lourdes, constipation.
- Limitez les aliments et boissons qui augmentent le volume de l'estomac et ralentissent sa vidange tels les boissons gazeuses, le thé, le café, l'alcool, le chocolat, les épices, les agrumes.
- Limitez les repas trop gras et copieux et si besoin fractionnez les repas en plusieurs petites quantités.
- Essayez aussi souvent que possible de manger dans le calme et en mâchant bien les aliments.



N'hésitez pas à demander des conseils à la diététicienne de votre CRCM

Edité avec le soutien de





Le syndrome d'obstruction intestinale distale (SOID)

C'est une sub-occlusion (l'occlusion n'est pas complète). Elle survient quand l'excès de mucus mêlé aux matières fécales favorise l'obstruction de l'intestin grêle au niveau de sa jonction avec le colon. Elle provoque douleurs et inconfort. Le transit intestinal est plus ou moins conservé, suivant l'importance de l'occlusion, mais peut aller jusqu'au syndrome d'occlusion intestinale distale.

► LES SIGNES QUI PEUVENT VOUS ALERTER

- ballonnement, ventre gonflé
- douleurs abdominales répétées à type de crampes, prédominant souvent à droite
- arrêt du transit, perte d'appétit
- vomissements quand l'obstruction est totale.

► CE QUI FAVORISE LE SOID

- l'insuffisance pancréatique mal équilibrée (les graisses non digérées ralentissent le transit)
- la déshydratation du contenu intestinal (par manque d'apports en eau dans l'alimentation)
- une alimentation pauvre en fibres
- une diminution de la motricité intestinale propre à la mucoviscidose

► REMARQUES

Un tableau de sub-occlusion peut évoquer de nombreuses causes médicales ou chirurgicales. Le diagnostic est posé par le médecin, après

examen clinique et radiologie de l'abdomen. (ASP = abdomen sans préparation). Il est parfois nécessaire de procéder à un lavement à la gastrografine® diluée, ce qui permet de visualiser l'obstruction et d'en assurer le traitement le plus souvent.

► PREVENTION

Elle fait appel à :

- des règles hygiéno-diététiques (alimentation variée, hydratation, exercice physique)
- la prise régulière de laxatifs oraux, sur prescription médicale, lorsque le transit se ralentit
- la prise de N'acétylcystéine (sur prescription médicale)

► TRAITEMENT :

Après **avis médical**, l'utilisation de laxatifs oraux à fortes doses (polyéthylène glycol = PEG) permet de vidanger l'intestin grêle en quelques heures, ils sont utilisés après avoir éliminé le diagnostic d'occlusion.



Le syndrome d'obstruction intestinale distale (SOID)

► CONSEILS PRATIQUES HYGIENO-DIETETIQUES

- Adaptez les doses d'extraits pancréatiques aux quantités de graisses ingérées.
Pensez à les prendre en début de repas.
(cf. fiche sur les extraits pancréatiques)
- Pensez à vous hydrater tout au long de la journée en buvant au minimum 2 ou 3 litres d'eau (4 à 6 litres en cas de forte chaleur). Vous pouvez aussi couvrir vos besoins hydriques sous forme de thé léger, tisane, jus de fruits (sans sucre ajouté) ou de légumes, potage, gaspacho, lait, soda. *(cf. fiches : Hydratation)*
- Consommez régulièrement des aliments riches en fibres :
 - Légumes crus, cuits, en potage ou en jus, fruits cuits, crus, en jus ou en compote...
 - Fruits secs : pruneaux, abricots secs...
 - Légumes secs : lentilles, pois cassés, haricots secs...
 - Céréales (riz, avoine, orge, blé) pain complet et pâtes complètes.
- Prenez l'habitude d'exercer une activité physique régulière (comme la marche à pied) qui favorise la motricité intestinale.





Glossaire

C **Cellule** : unité fonctionnelle de l'être vivant, l'organisme humain est constitué de cellules qui regroupées par types forment les tissus. La membrane cellulaire, constituée de protéines, lipides et glucides régule les échanges entre l'intérieur et l'extérieur de la cellule.

E **Endocrine** : fonction qui a pour expression la production par une glande d'une hormone délivrée directement dans le sang.

Enzymes pancréatiques : substances sécrétées par le pancréas et dont le rôle consiste à digérer les protéines et les graisses afin qu'elles puissent être absorbées par l'organisme.

Epithélium : tissu fondamental qui forme un revêtement extérieur (surface de la peau) ou interne (surface d'une muqueuse) ou d'une glande. Son intégrité est indispensable au maintien des échanges entre les différents tissus ou organes.

Exocrine : fonction qui a pour expression la production d'une substance (ex : enzyme) par un organe et véhiculée par un canal.

Extraits pancréatiques : Médicaments constitués par de la poudre de pancréas de porc contenant les enzymes pancréatiques. Ce produit pris avant le repas remplace la sécrétion des enzymes naturelles du sujet atteint de mucoviscidose dont la fonction du pancréas est altérée.

Extraits pancréatiques gastro-protégés : Les extraits pancréatiques, pour être réellement efficaces doivent arriver dans le duodénum sans avoir été altérés par l'acidité de l'estomac. Pour franchir cet obstacle et éviter cet inconvénient, un procédé de protection a été mis au point afin d'éviter leur dégradation et leur permettre d'agir au site exact de la digestion.

F **Fibrose** : destruction progressive d'un tissu qui perd ainsi ses qualités fonctionnelles.

G **Glucides** : Composés qui constituent les sucres (entre autres : maltose, fructose, glucose, saccharose, amidon, cellulose) et servent à entretenir les dépenses d'énergie.

Glucose : sucre qui a la propriété d'être directement assimilable par l'organisme.

Glucagon : hormone hyperglycémiant, sa sécrétion est stimulée par une hypoglycémie quand le taux de sucre dans le sang est trop faible.

Glycémie capillaire : mesure le taux de glycémie dans le sang à partir d'un prélèvement effectué sur un très petit vaisseau (en général au bout du doigt) dénommé capillaire.

Glycogène : c'est sous cette forme que le glucose est stocké dans le foie et les muscles, constituant ainsi une réserve utile pour répondre aux besoins lors d'efforts accrus.

I **Îlots de Langerhans** : situés dans le pancréas, sont constitués de cellules qui secrètent l'insuline et le glucagon.

Index glycémique : les différents sucres ont un effet différent sur la glycémie du fait de qu'ils ont plus ou moins de pouvoir hyperglycémiant qui est mesuré par rapport à un aliment de référence, en général le glucose. L'index glycémique du glucose =100.

Insuline : hormone qui diminue la glycémie en favorisant la pénétration du sucre dans les cellules afin de couvrir les besoin énergétiques des différents organes.

L **Lipides** : graisses apportées par l'alimentation, les lipides, par leur rôle dans la constitution de la membrane des cellules et leur pouvoir énergétique sont indispensables à la croissance et aux dépenses de l'organisme.



M **Molécule** : la plus petite masse de matière constituée d'atomes.

Muqueuse : revêtement interne des organes creux (bronches, tube digestif, organes génitaux).

N **Nutriments** : les aliments sont transformés, par la digestion, en nutriments assimilables par l'organisme. Ex : l'eau, les glucides, protéides, lipides, vitamines et minéraux sont des nutriments indispensables au développement et au fonctionnement de l'organisme vivant.

Nutrition : processus qui permet d'apporter aux cellules les nutriments nécessaires à la vie tout en assurant l'évacuation de déchets.

O **Oxydation** : réaction chimique produite par combinaison avec l'oxygène, c'est un phénomène normal de la vie sur terre, cependant certains facteurs comme le stress, la fatigue, la pollution atmosphérique, la consommation de tabac, les infections, augmentent ce phénomène. L'augmentation de l'oxydation entraîne une augmentation de radicaux libres qui augmentent le phénomène ce qui provoque une usure prématurée des cellules.

P **Pancréas** : glande à la fois exocrine et endocrine, située dans l'abdomen entre l'estomac et le début de l'intestin grêle (duodénum) dans lequel il déverse (fonction exocrine) les enzymes nécessaires à la digestion des graisses et des protéides. Sa fonction endocrine, (sécrétion d'insuline) assure normalement la régulation du taux de sucre dans le sang.

Protéines=Protéides : Composés moléculaires indispensables à l'édification des tissus. Dans la mucoviscidose, une mutation du gène codant pour la protéine CFTR entraîne une absence ou une altération de cette protéine qui, normalement, assure par sa fonction de canal entre l'intérieur et l'extérieur de la cellule, le passage de l'eau et des ions (tel le sodium).

R **Radicaux libres** : molécules ou atomes qui, possédant un ou plus électrons non appariés sur sa couche externe, sont ainsi capables d'oxyder d'autres molécules comme par exemple celles constituant la membrane des cellules.

S **Sodium** : Élément minéral indispensable à la vie, il est ingéré sous forme de chlorure de sodium (sel de table) Dans la mucoviscidose, la perte de sel par la sueur est importante et impose une recharge permanente de chlorure de sodium surtout en cas de forte chaleur.



Ressources documentaires

L'alimentation du transplanté,
E. Corset, N. Masseboeuf, D. Folio, Mosser, Livret Roche

Le Bulletin trimestriel N° 108,
janvier 2006 de Vaincre la Mucoviscidose

Brochure du CIV capacité médecine et biologie du sport,
Université de Grenoble

L'index glycémique,
Marie Pigeyre et Monique Ramon in Cahier de nutrition et diététique n°2006, éd. Masson

Inflammation et infection pulmonaires liées à la mucoviscidose. Implication du métabolisme des acides gras polyinsaturés, A. Munck, Société de pneumologie de langue française.

Les Publications de Vaincre la Mucoviscidose accessibles sur le site www.vaincrelamuco.org

Oméga 3 et mucoviscidose,
Dr T. Coste, 46^{ème} journées nationales de diététique et de nutrition, mai 2005

Recommandations pour la prise en charge de la mucoviscidose, prise en charge digestive et nutritionnelle, A. Munck, J. Navarro, D. Debray, D. Turck, in archives de pédiatrie éd. spéciale 2001

Traité de nutrition clinique de l'adulte,
G. Slama et JL. Sélam, éd. Flammarion

Sports et pathologies : Quelles recommandations nutritionnelles ?, Formation Isa 2004, T. Layat

Sites internet :

Centre de recherche et d'informations nutritionnelles :
www.cerim.org

Le CRCM de Cochin : www.crcm-cochin.org

Institut National de prévention et d'éducation pour la santé : www.inpes.sante.fr

www.wikipedia.org encyclopédie libre

Vous trouverez un poster sur **les recommandations d'hygiène et de préparation** pour consommer les aliments, dans la rubrique alimentations publication du site de l'Organisation Mondiale de la Santé www.who.int/foodsafety/publications/consumer/ puis en cliquant sur le sous titre **Five keys to safer food poster**

Sur la version numérique des fiches, accessible sur le site www.vaincrelamuco.org

Vous pourrez, pour plus d'informations, cliquer sur le lien suivant : **Les 5 clés pour des aliments plus sûrs**