

# L'alimentation : une alliée pour la vie!



# Sommaire

- Fiche 1** L'alimentation: s'en faire un atout! ..... 5
- Fiche 2** L'eau et le sel, c'est essentiel ..... 9
- Fiche 3** Lipides et extraits pancréatiques, indissociables! ..... 13
- Fiche 4** L'alimentation et les traitements modulateurs de la protéine CFTR ..... 17
- Fiche 5** L'alimentation de l'enfant, entre équilibre et plaisir ..... 21
- Fiche 6** Diabète de la mucoviscidose et alimentation ..... 27
- Fiche 7** Des habitudes alimentaires à adapter à la greffe ..... 33
- Fiche 8** L'alimentation, la chance du sportif ..... 39
- Fiche 9** Pratiques alimentaires variées et mucoviscidose: compatibles? ..... 45
- Fiche 10** Les soutiens nutritionnels au cas par cas ..... 49

# Avant-propos

L'alimentation de la personne atteinte de mucoviscidose est depuis toujours un sujet majeur. Bien manger, présenter un bon état nutritionnel dès le plus jeune âge et tout au long de la vie, est un facteur de meilleur pronostic sur le plan respiratoire. De sorte que les parents et les patients intègrent parfois cette donnée au même titre que les traitements : comme une obligation, une mission supplémentaire. L'alimentation peut alors devenir source d'anxiété, d'inquiétude, de conflits parfois.

Avec ce guide, présenté sous forme de fiches pratiques, Vaincre la Mucoviscidose, les patients et les professionnels de santé qui y ont participé, médecins et diététiciens travaillant en CRCM, proposent de faire sauter les verrous de la contrainte. D'autant plus qu'avec l'arrivée des modulateurs, les besoins peuvent rapidement évoluer, voire s'inverser en quelques semaines : fin du très calorique, retour de l'appétit, et même pour certains surveiller sa ligne... Toute la place doit être redonnée à **l'équilibre alimentaire**, comme pour le reste de la population, et au **plaisir de manger**.

Apprendre dès l'enfance à construire ses repas avec des protéines, des acides gras, des féculents, des légumes, à limiter les sucreries et sodas. Se faire plaisir, prendre le temps des **repas conviviaux**. Diversifier les aliments et développer des goûts variés. Faire les courses et cuisiner ensemble, ne pas forcer, s'adapter, s'informer.



suite >

Vous trouverez dans ces dix fiches des **conseils pratiques** et des points de repère issus de recommandations et de pratiques professionnelles. Pour autant, ils ne sauraient se substituer aux avis donnés par votre équipe médicale, qui connaît votre histoire personnelle et besoins particuliers, ou ceux de vos proches. Ce guide s'adresse en effet à la fois aux parents ou proches de malades, et aux patients, enfants et adultes. Certaines fiches reviennent sur des fondamentaux afin de se familiariser plus facilement avec les apports en sel, en lipides, l'utilisation des extraits pancréatiques, le recours éventuel aux supports alimentaires... D'autres vous aideront, nous l'espérons, à adopter une hygiène alimentaire saine dans des situations très variées : aux différents âges de la vie, pour les sportifs, les végétariens, en cas de diabète, d'utilisation des modulateurs, après une greffe...

**Inspirez-vous de ce guide et parlez-en avec votre équipe médicale. L'objectif est unique : faire de l'alimentation une alliée pour la vie.**

### **Remerciements**

Vaincre la Mucoviscidose remercie chaleureusement les professionnels de santé ayant contribué à la réalisation de ce guide : Pr Michel Abely, gastro-entérologue et responsable du CRCM mixte de Reims ; Hélène Bernard, diététicienne au CRCM adulte de Lille ; Camille Daeffler, diététicienne au CRCM adulte de Strasbourg ; Émilie Goulard, diététicienne au CRCM mixte de Reims ; Déborah Grunewald, diététicienne au CRCM adulte de Paris Cochin ; Dr Pierre Foucaud, pédiatre, vice-président de Vaincre la Mucoviscidose.

Un grand merci également aux patients et parents : Anne, Florent, François, Laure et Nadège. Votre relecture attentive a été précieuse à plus d'un titre dans l'élaboration de ce guide.

Enfin, nous remercions chaleureusement Aude Rambaud pour la rédaction de ce guide.

**NB : Ce guide apporte des conseils pratiques de professionnels de la santé, mais ne saurait se substituer à l'avis de votre médecin ou de votre diététicien(ne) qui connaît votre situation personnelle.**

# Fiche n°1

## L'alimentation, s'en faire un atout !

**Bien s'alimenter,  
c'est protéger sa santé**

Un **bon état nutritionnel**, c'est :

- Moins de risques de surinfection et de dégradation de la fonction pulmonaire ;
- Disposer de l'énergie nécessaire pour une kinésithérapie respiratoire plus efficace.

À l'inverse, une perte de poids est un signal d'alerte sur un possible problème de santé physique ou psychologique et il faut s'interroger sur les causes de ce changement. Une surveillance régulière du poids permet de se suivre.

## La corpulence, qu'est-ce que c'est ?

C'est l'indice de masse corporelle ou IMC, un calcul incluant le poids et la taille (poids en kg / taille<sup>2</sup> en m). En se référant aux courbes du carnet de santé, on peut rapidement savoir, si l'on est maigre, mince, de poids normal ou en excès de poids pour son âge.

## S'informer, ça peut aider !

Mieux on est informé, plus les chances de bien manger augmentent.

- Quelles sont les catégories d'aliments ?
- Qu'est-ce qu'une équivalence ?
- Comment composer un repas équilibré ?

Pour le savoir, les diététicien(ne)s des CRCM sont là pour vous renseigner. Participer à des séances d'éducation thérapeutique, échanger, tester ses connaissances, est une bonne façon d'apprendre à mieux repérer les aliments riches en graisse, gérer les extraits pancréatiques, identifier des situations à risque de déshydratation, etc. Et pour apprendre à mieux composer ses repas, ne pas hésiter à se rendre sur le site [mangerbouger.fr](http://mangerbouger.fr) qui diffuse le programme national nutrition santé (PNNS).

## Bien manger oui, mais comment ?

Bien manger c'est choisir des aliments simples peu ou pas transformés et les cuisiner soi-même, en particulier :

- Fruits et légumes ;
- Céréales complètes ;
- Légumineuses ;
- Viandes et poissons ;
- Produits laitiers ;
- Huiles végétales de type colza, noix ou olive.



Les produits transformés (du type plats prêts à consommer, biscuits, sauces, sodas, etc.) sont le plus souvent riches en sel et en sucre. Souvent appréciés des plus jeunes, ils sont à consommer avec modération, voire beaucoup de modération pour les boissons et produits sucrés! Les plats faits maison sont plus faciles à enrichir et plus goûteux.

**+ Petit « truc »:** Prévoir des **menus** au moment de ses courses permet de faire des repas complets à la maison, en intégrant toutes les catégories d'aliments sains. Cela permet aussi de faire des réserves incluant toutes ces catégories. Enfin, vous pouvez garder en tête que **l'exercice physique** aide à bien manger, car se dépenser creuse l'appétit et améliore l'humeur!



## La nutrition positive est votre alliée

La façon de s'adresser aux enfants et aux adolescents est très importante pour les engager dans une nutrition « positive ». Faire du chantage pour qu'ils mangent plus, les menacer, témoigner de son anxiété... Ça ne fonctionne pas. Penser plutôt à incorporer systématiquement un aliment qu'ils aiment dans les menus ou encore leur proposer de cuisiner de façon autonome ou avec de l'aide.

Autre situation, quand on félicite un adolescent parce qu'il a pris du poids, il peut s'inquiéter de grossir, notamment si c'est une fille. Utiliser davantage de formules positives comme « tu es en meilleure forme », « tu te développes » plutôt que les termes « poids », « grosseur », « corpulence ».

## Votre fonction respiratoire se dégrade ? Vous avez besoin de manger plus.

Respirer, lutter contre les infections et l'inflammation nécessite de l'énergie. Et plus l'organisme est fragile, plus il a besoin de ressources pour assurer ces fonctions. Cette énergie, vous l'obtenez en mangeant plus et en enrichissant votre alimentation C'est d'autant plus vrai chez le nourrisson et l'adolescent qui ont une croissance rapide, gourmande par elle-même en énergie.

Par contre, si la fonction respiratoire est bonne, il n'est pas nécessaire d'augmenter ses apports caloriques.

Comment manger plus ? Pas question d'intégrer des barres chocolatées aux repas ! Pour augmenter les apports caloriques, vous pouvez conserver des **repas équilibrés** et ajouter des encas qui le sont tout autant, mais avec des aliments plus riches en lipides. En pensant bien à adapter les doses d'extraits pancréatiques ! Vous pouvez penser aux fromages, crème fraîche, œufs, fruits oléagineux / avocat, huile végétale, etc. Autres atouts dans cette situation : les sucres complexes de type céréales et féculents.

## Et en cas de surpoids ?

Cette question n'est pas courante pour une personne atteinte de mucoviscidose mais elle peut se produire, notamment en cas de prise de modulateurs de CFTR ou de corticoïdes. Le surpoids peut s'installer chez certains patients et une question peut se poser sur la manière de rééquilibrer son alimentation.

**+ En savoir plus ?** Consultez les fiches n°4 « L'alimentation et les traitements modulateurs de la protéine CFTR » et n°7 « Des habitudes alimentaires à adapter à la greffe ».

## Je veux bien me nourrir... Mais je n'y arrive pas !

Un décalage entre la volonté de se nourrir correctement et les difficultés rencontrées ? Cela peut arriver. Douleurs abdominales, toux, encombrement pulmonaire, médicaments mal tolérés, vomissements, ou même, difficultés psychologiques sont autant de freins. N'hésitez pas à en parler à votre médecin ou un(e) diététicien(ne).



## L'oralité, à ne pas négliger chez les enfants

Le bon développement de « l'oralité » est indispensable au plaisir de manger. Par peur des infections (« Ne mets pas cet objet à la bouche », « Attention à cet aliment... »), certains enfants explorent peu de substances, matières, saveurs, avec leur bouche et développent un réflexe nauséeux en cas de nouveaux goûts ou textures. Attention donc à l'excès d'hygiénisme et revenir au sensoriel : faire goûter, sentir, toucher.

# Fiche n°2

## L'eau et le sel : c'est essentiel

### Déshydratation et mucoviscidose

Exercice physique, chaleur, fièvre, accroissent rapidement le risque de déshydratation chez une personne atteinte de mucoviscidose. Pourquoi? Les glandes sudoripares qui sécrètent la sueur fonctionnent mal: vous transpirez plus et devez boire davantage.

De son côté, le sel est excrété avec l'eau de la sueur et réabsorbé au niveau de la peau chez une personne non malade. Pas chez vous, ou en tout cas pas bien... Résultat: le déficit en sel dans l'organisme est plus important ce qui augmente d'autant plus le risque de déshydratation.

## Une mauvaise hydratation

### Quelles conséquences ?

- Une bouche sèche et une sensation de soif intense ;
- Des maux de tête, nausées et vomissements, crampes ;
- Une perte de poids rapide ;
- Des sécrétions bronchiques plus épaisses, plus collantes, moins faciles à drainer et à expectorer ;
- Un risque accru de constipation.

## Quantités d'eau

### Quel volume idéal ?

Les quantités d'eau seront à ajuster selon les circonstances. Il est recommandé de bien boire en situation normale, afin de maintenir un bon niveau d'hydratation, et plus encore en période de chaleur supérieure à 20°C, d'activité physique ou de fièvre, complété par des apports accrus en sel.

Pour cela, vous pouvez **diversifier les boissons** (non alcoolisées bien sûr !) et ajouter des glaçons l'été : eau plate, eau gazeuse, jus de fruits, infusions, thé ou café très allongé, eau de cuisson de légumes, bouillons. Les **aliments riches en eau** (type yaourt, potage, coulis de fruits, glaces à l'eau et sorbets, légumes, etc.) sont à privilégier. Et n'hésitez pas à opter pour les contenants de grand volume !

Une tasse à café = 70 ml

Un verre de table = 150 ml

Un mug = 250 ml

Un grand verre à orangeade = 300 ml

Un grand bol  
ou une assiette creuse = 400 ml



## Le sel, en quantité

Pour compenser l'élimination accrue de sel dans la sueur, consommer entre **2 et 6 g de plus de sel** par jour que ce qui est apporté par une alimentation normale (6 à 8 g de sel par jour environ). Et plus vous transpirez, plus vous pouvez redemander la salière!

1 gramme de sel peut être apporté par :

- 340 ml de soluté de réhydratation ;
- 2 gélules de 0,5 g de sel ;
- 1 gélule ou 1 sachet de 1 g de sel.



### Que faire en cas de forte chaleur ?

Poids (kg)	À partir de 25°C	À partir de 30°C
Moins de 5 kg	+ 1,5 g de sel / j	+ 2,5 g de sel / j
Entre 5 et 20 kg	+ 2 g de sel / j	+ 4 g de sel / j
Au-delà de 20 kg	+ 1 g de sel / j pour 10 kg de poids (minimum 2g / j)	+ 2 g de sel / j pour 10 kg de poids (minimum 4g / j)

Source : « *Que faire en cas de forte chaleur pour les personnes atteintes de mucoviscidose ?* » – Direction générale de la Santé - 2007

NB : Cette fiche apporte des conseils pratiques de professionnels de la santé, mais ne saurait se substituer à l'avis de votre médecin ou de votre diététicien(ne) qui connaît votre situation personnelle.

# Le sel : comment faire en pratique ?

1 g de sel est contenu dans...



**3 olives**



**50 g de surimi**



**60 g de chips**



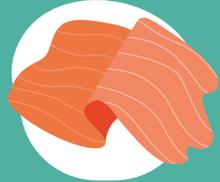
**2 tranches  
de saucisson**



**Une portion  
de fromage (40 g)**



**1/3 de baguette  
de pain**



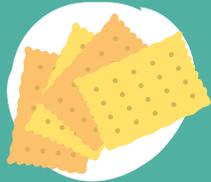
**1 tranche  
de saumon fumé**



**1 tranche  
de jambon cuit**



**150 ml de jus  
de tomate**



**30 à 50 g  
de biscuits apéritif**

**1 cuillère à café rase = 6 g de sel**

À compléter si besoin par des sachets ou gélules  
de sel en cas de chaleur ou d'effort excessifs.

# Fiche n°3

## Lipides et extraits pancréatiques, indissociables !

### Des extraits pancréatiques : pour quoi faire ?

Environ 85 % des malades présentent une **insuffisance pancréatique exocrine**.

Cela signifie que le pancréas ne produit pas le suc pancréatique nécessaire à la digestion. Ce suc contient des enzymes pour digérer les graisses (lipases), mais aussi les sucres (amylases) et les protéines (protéases). La conséquence ?

Les nutriments non digérés sont directement éliminés

dans les selles au lieu de passer dans la circulation et avec eux, les vitamines liposolubles A, D, E et K, qui se mélangent aux graisses. Vous risquez des douleurs abdominales et des diarrhées, ainsi qu'une perte de poids et des carences. Pour remédier à ce problème majeur, une solution : les extraits pancréatiques fournissant les enzymes manquantes.

## Carence en vitamines liposolubles

### Quels risques ?

- Vitamine A : risques de troubles de la vision, de retard de croissance, de moins bonne fonction respiratoire ;
- Vitamine D : risques de fragilité osseuse et d'exacerbations ;
- Vitamine E : risques d'anémies, de troubles neurologiques et de faiblesse musculaire ;
- Vitamine K : risques de fragilité osseuse et de moins bonne coagulation sanguine.

### Les extraits pancréatiques Comment ça marche ?

Les extraits pancréatiques permettent la **digestion des graisses**, protéines et sucres, ainsi que l'assimilation des vitamines liposolubles à condition de bien les utiliser. Ils se présentent sous forme de gélules contenant des microgranules permettant aux enzymes de résister à l'acidité de l'estomac. Vous saurez que le traitement est efficace si les diarrhées et les douleurs abdominales diminuent.

#### Comment calculer la dose en pratique ?

- Nourrisson : 5 000 UI pour 120 ml de lait ;
- Enfant < 4 ans : 1 000-2 500 UI / kilo / repas ;
- Enfant > 4 ans et adulte : 500-2 500 UI / kilo / repas.

**! Attention :** de trop fortes doses d'extraits pancréatiques ont été responsables d'occlusions intestinales.

---

#### Des **précautions** à respecter

- Les prendre en début de repas ou avant toute collation contenant des lipides ;
  - Avaler les gélules sans les croquer sous peine de détruire les microgranules gastro-résistants ;
  - Si le temps du repas dépasse 30 à 45 minutes, fractionner la prise avec une partie au début et le reste en milieu de repas ;
  - Toujours avoir des extraits pancréatiques sur soi pour les imprévus.
-

## Apprendre à repérer les lipides

Les extraits pancréatiques ont surtout une action sur les lipides de l'alimentation : plus un repas est gras, plus le besoin en extraits pancréatiques est important. Il est donc important d'évaluer les quantités de graisses de l'alimentation pour adapter les doses.



### Les lipides

#### Équivalences

20 g de lipides sont apportés par :

- = 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.



#### Exemples

Combinaison alimentaire	Lipides	Unité Internationale (UI)
Croissant + bol de lait + jus de fruits	16 g	32 000 à 64 000 UI
Pâté + haricots verts / pommes de terre + 10 g de beurre + filet de colin + fromage + fruit	40 g	80 000 à 160 000 UI
Pain + chocolat + jus de fruits	10 g	20 000 à 40 000 UI
Quiche + crudités + vinaigrette + fromage blanc sucré + compote	50 g	100 000 à 200 000 UI

## Si des douleurs persistent

- Le dosage peut être à revoir.
- L'acidité du haut du tube digestif peut être trop élevée du fait de la maladie et empêcher les microgranules de s'ouvrir. Dans ce cas, la prise d'un inhibiteur de la pompe à proton (IPP) qui réduit l'acidité de l'estomac peut résoudre ce problème.
- Les enzymes ont pu être détruites par de mauvaises conditions de conservation : une température supérieure à 25°C (attention l'été!) ou un environnement trop humide.
- La date de péremption est peut-être dépassée.

---

### Que faire en cas de traitement par modulateurs ?

Poursuivre la prise d'extraits pancréatiques normalement, ils sont plus efficaces dans cette situation. En modifiant l'acidité de l'intestin, ces traitements améliorent l'action des extraits pancréatiques tout au long de l'intestin.

---



### Exemples d'acides gras essentiels

- 1 portion de poisson gras une fois par semaine : maquereau, thon, saumon, hareng, sardine, anguille, truite et sous n'importe quelle forme : frais, fumé, surgelé, cru, mariné ou en conserve ;
- 2 cuillères à soupe d'huile de colza et/ou de noix par jour ;
- 1 poignée de noix régulièrement au cours de la semaine.

## Miser sur les acides gras essentiels

Des acides gras sont produits par l'organisme, d'autres sont apportés seulement par l'alimentation.

On parle d'acides gras essentiels ou AGE : les oméga 3 et les oméga 6.

Essentiels parce qu'indispensables au développement et au fonctionnement de l'organisme, ils ont de nombreux atouts très intéressants en cas de mucoviscidose. Les oméga 3 ont une action anti-inflammatoire et une action sur la structure des membranes cellulaires améliorant possiblement les échanges ioniques.



NB : Cette fiche apporte des conseils pratiques de professionnels de la santé, mais ne saurait se substituer à l'avis de votre médecin ou de votre diététicien(ne) qui connaît votre situation personnelle.

# Fiche n°4

## L'alimentation et les traitements modulateurs de la protéine CFTR

### Des changements rapides

Les modulateurs de la protéine CFTR restaurent l'activité de la protéine CFTR chez un certain nombre de patients, sans toutefois les guérir. Pour certains d'entre eux, des changements alimentaires sont à prévoir. Ils peuvent être nécessaires rapidement, dès le début du traitement, puis évoluer dans le temps. Privilégier un accompagnement nutritionnel pour adapter l'alimentation.

## Une alimentation À adapter

Après l'initiation du traitement, l'appétit est souvent augmenté et une prise de poids est fréquente. La baisse de l'inflammation et du risque d'infection réduit les dépenses énergétiques. Des modifications alimentaires seront parfois nécessaires avec un vrai changement des messages martelés jusque-là depuis l'enfance. Par exemple, sur le sel : une complémentation en sel ne sera plus forcément systématique (l'action des modulateurs peut diminuer ou rendre négatif le test de la sueur, dans certains cas), une alimentation moins grasse sera à privilégier, en réduisant sa consommation de produits gras de type chips, saucissons, afin de se rapprocher des recommandations nationales pour la population générale.

### En parler à vos soignants pour faire les bons choix

En cas de modification de son appétit, de son poids, de ses symptômes digestifs, chacun peut être tenté de modifier ses habitudes alimentaires, voire thérapeutiques, de façon brutale. N'hésitez pas à en parler avec l'équipe médicale pour qu'elle puisse vous accompagner dans ces changements.



## 10 g de matière grasse par prise

Prendre systématiquement ces médicaments avec 10 g de gras, sans oublier les extraits pancréatiques quelle que soit l'heure de la journée. Cela multiplie par deux à quatre leur efficacité. Chez les personnes pressées ou qui n'ont pas faim le matin, des solutions existent pour intégrer cette prise sans trop de contraintes.

### Attention !

Avec ces médicaments, ne pas consommer de millepertuis ni de pamplemousse ou d'aliments en contenant, en raison d'interactions possibles et de réduction de l'efficacité du traitement.





## Équivalences de 10 g de matière grasse

### Pour le matin :

- = 1 noix de beurre
- = 1 bol de lait entier (250 ml)
- = 1 portion de fromage (30 g)
- = 100 g de fromage blanc à 40 %
- = 1 croissant
- = 30 g de chocolat
- = 1 muffin au chocolat
- = 2 cuillères à café de pâte à tartiner



### Pour le soir :

- = 2 cuillères à soupe d'huile
- = 1 filet de saumon (150 g)  
ou 2 tranches de saumon fumé (100 g)
- = 1 steak haché (15 % mg)
- = 10 amandes
- = 6 olives noires
- = 1 portion de frites (environ 100 g)
- = 1 petit paquet de chips (30 g)
- = Environ 30 g de charcuterie

## Les extraits pancréatiques À adapter

Les modulateurs de la protéine CFTR ne dispensent pas des extraits pancréatiques car la fonction pancréatique, si elle peut être améliorée chez certains patients, n'est pas rétablie. La posologie des extraits pancréatiques sera adaptée selon chaque situation.

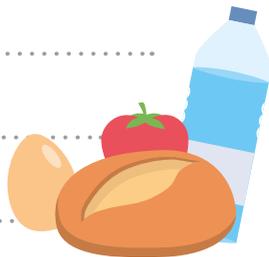
N'hésitez pas à **faire le point** avec vos soignants pour ajuster au mieux les doses.



NB : Cette fiche apporte des conseils pratiques de professionnels de la santé, mais ne saurait se substituer à l'avis de votre médecin ou de votre diététicien(ne) qui connaît votre situation personnelle.

# Ma liste de courses

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....



# Fiche n°5

## L'alimentation de l'enfant, entre équilibre et plaisir

### **S'adapter à l'enfant**

Dès le plus jeune âge, habituer l'enfant à une alimentation équilibrée sera une chance pour la suite. L'impliquer dans le choix des aliments, la cuisine, organiser des repas conviviaux, contribuera à le faire apprécier de manger.

En outre, l'arrivée des modulateurs modifie les discours classiques et recommandations sur l'alimentation de l'enfant atteint de mucoviscidose.

**+ Pour en savoir plus** se référer à la fiche n°4 « L'alimentation et les traitements modulateurs de la protéine CFTR ».

## Le nourrisson

Pour les nouveaux-nés, en dehors du cas d'une occlusion intestinale opérée, l'allaitement maternel assure le meilleur début dans la vie. Il est recommandé de compléter avec un biberon d'eau et un peu de sel en période de forte chaleur, ou en utilisant un soluté de réhydratation (cf. fiche n°2 « L'eau et le sel, c'est essentiel »). En l'absence d'allaitement, ou en complément de celui-ci, vous pouvez utiliser les préparations lactées industrielles habituelles.

### Les extraits pancréatiques

La posologie initiale des extraits pancréatiques est de 5 000 UI de lipase pour 120 ml de lait. Les microgélules sont lapées en début de biberon sur le bout du doigt. L'administration est un peu difficile les premiers jours, mais devient vite une habitude.

### Pour augmenter les quantités de lait

Vous pouvez opter pour un nombre plus important de biberons ou tétées plutôt qu'une augmentation du volume car le risque de reflux gastro-oesophagien est plus important à cet âge.



### La diversification alimentaire

Les étapes sont identiques pour tout nourrisson, en débutant par des purées de légumes et des compotes et en introduisant progressivement de nouveaux aliments. Ajouter du beurre ou de l'huile dans les purées.



Les extraits pancréatiques permettent une alimentation naturelle hypercalorique sans restriction en graisses. En pratique, les microgranules peuvent être mélangées dans une petite cuillère avec de la compote par exemple, ou mélangées à une boisson acide de type jus de pomme. Elles ne doivent jamais être croquées ou mâchées.

**! Attention** à ne pas tomber dans l'alimentation « arythmétique » consistant à compter sans cesse les lipides ou les calories. L'objectif est la **croissance régulière**.

### Sodium et vitamines

Les besoins en sodium sont importants en raison de la déperdition accrue par la sueur. En cas de transpiration exagérée, vous pouvez proposer à votre enfant des solutés de **réhydratation** prêts à l'emploi, ou ajouter du sel dans les plats en le faisant boire abondamment. Ajouter, dès le plus jeune âge, des vitamines.



### Les extraits pancréatiques

**Jusqu'à l'âge de 4 ans**, les extraits pancréatiques sont de 1 000 UI\* / kg de poids corporel / repas (jusqu'à 2 500 pour un repas riche en graisses) et jusqu'à 10 000 UI / kg de poids corporel / jour.

**Après l'âge de 4 ans**, consommer 500 UI / kg de poids corporel / repas (jusqu'à 2 500 pour un repas riche en graisses) et jusqu'à 10 000 UI / kg de poids corporel / jour maximum.

**D'autres recommandations** invitent à calculer la dose des extraits pancréatiques en fonction des grammes de lipides ingérés



au cours du repas (2 000 à 4 000 UI / g

de lipides ingérés), cela peut entraîner une consommation accrue des extraits pancréatiques, mais oblige à « compter » les lipides. Débuter la dose en fonction du poids de l'enfant est plus simple. Ensuite, si l'enfant présente des symptômes digestifs, le dosage pourra être augmenté en concertation avec le médecin. De très fortes doses d'extraits pancréatiques ont été rendues responsables d'occlusions intestinales et doivent mettre en garde contre le danger de l'automédication.

En principe, la dose maximale par jour est de 250 000 UI / jour.

\*UI = Unité Internationale

## L'enfant de 1 à 3 ans

Veillez à l'**équilibre** alimentaire : protéines animales ou végétales, féculents, légumes et fruits frais, produits laitiers. Et à **enrichir** les plats en matières grasses.

### Les produits laitiers

Les produits laitiers restent l'aliment de base. Un lait de croissance ou un demi-litre de lait entier ajouté à une portion de fromage ou équivalent sont nécessaires à cette période. Si le lait est refusé, il peut être remplacé par des produits laitiers.

### La viande ou équivalent

50 g par jour environ sont nécessaires soit en une seule prise le midi, soit en deux prises midi et soir.

### Les matières grasses

Il ne faut pas les restreindre. Pensez à varier entre graisses animales (beurre, crème fraîche) et graisses végétales (huiles, margarines 100 % végétales), en particulier celles riches en acides gras essentiels (huile de colza...).

## De 3 à 14 ans

Les habitudes alimentaires évoluent avec des repas et certaines collations prises à l'école. Les cantines proposent des repas équilibrés sous réserve que l'enfant soit sensibilisé à l'importance de **manger de tout** : une portion de viande, un féculent qui peut être du pain, un légume ou un fruit, un produit laitier, une boisson. S'assurer de la présence de **matières grasses**.



### Équivalences

1 verre de lait entier  
(120 à 150 ml) :

- = 1 yaourt nature
- = 2 petits suisses à 30-40 %
- = 1 portion de fromage de 30 à 40 g

50 g de viande :

- = 50 g de poisson
- = 1 œuf
- = 1 tranche de jambon



dans les plats ou prendre un morceau de beurre, et une boisson sucrée ou non. Vers l'âge de 7-8 ans, s'il y est bien préparé, l'enfant peut prendre lui-même ses extraits pancréatiques.

### La collation de la matinée

Inciter l'enfant à prendre un encas à la récréation, d'autant plus si c'est un habitué des petits déjeuners légers et/ou s'il doit se lever tôt pour la séance de kinésithérapie ou d'aérosol.

### Attention !

Des collations trop importantes, et notamment la consommation importante de friandises et boissons sucrées, risquent de couper l'appétit au repas suivant.

### En cas de petit appétit

- Maintenir durablement la collation de 10 h ;
- Servir des quantités raisonnables pour l'encourager à terminer, plutôt que des plâtrées qui peuvent le décourager ;
- Éventuellement, **fractionner** le repas en proposant un dessert une heure après ;
- Choisir des aliments denses en calories, féculents, céréales, charcuterie, matières grasses variées, sucre ;
- **Proposer** des suppléments à condition qu'ils ne remplacent pas les repas mais les complètent ;
- Ne pas forcer, ne pas se braquer : c'est l'échec assuré. Laisser l'enfant manger à sa guise avec toujours des aliments à sa disposition.

Privilégiez l'alimentation normale aux compléments alimentaires. Les moyens d'assistance nutritionnelle sont à réserver aux situations difficiles associées à un déficit de poids pouvant retentir sur la fonction respiratoire.



### Message à destination des enfants

Avec la mucoviscidose, ton corps demande plus d'énergie pour respirer et pour te défendre contre les microbes : tu as donc besoin de manger plus de calories que tes amis.



### En cas de douleurs intestinales

- Revoir les doses d'extraits pancréatiques avec son médecin ;
- Panacher les matières grasses avec des huiles spéciales riches en triglycérides à chaîne moyenne aussi caloriques mais ne nécessitant pas d'extraits pancréatiques pour être assimilées ;
- Éviter les boissons gazeuses.

### + Bon à savoir !

Un retard de croissance ou un retard pubertaire ne sont pas des conséquences « habituelles » de la mucoviscidose. Une alimentation équilibrée et une bonne utilisation des enzymes pancréatiques permettent une croissance et un développement régulier.



---

### Oligoéléments

Si l'état nutritionnel n'est pas satisfaisant, des carences peuvent apparaître, le plus souvent chez le jeune enfant, en fer, zinc, sélénium notamment. Or, ces minéraux jouent des rôles multiples dans l'organisme. Un dosage sanguin indiquera si une supplémentation est nécessaire pour atteindre les apports suivants :

- Fer: 10 à 20 mg/j ;
  - Zinc: 10 à 20 mg/j ;
  - Sélénium: 50 à 150 µg/j.
-

## L'adolescent(e)

La croissance staturo-pondérale s'accélère : les **besoins énergétiques** sont plus importants. Les bonnes habitudes acquises au cours des années précédentes sont précieuses pour favoriser une **alimentation équilibrée** et riche. Néanmoins, cette période peut être difficile avec des conflits vis-à-vis des parents, un rejet des traitements et des soins, et une prise d'indépendance alimentaire.

### En pratique

La composition des repas reste identique, avec des quantités augmentées. Aux collations de la matinée et du goûter, il est possible d'en ajouter une troisième dans la soirée pour atteindre 3 500 à 4 000 kcal.



### Attention au **culte de la minceur**

Ce redoutable biais médiatique est dangereux pour tout adolescent avec des risques d'anorexie mentale. La maigreur favorise les infections, aggrave les lésions pulmonaires, retarde la puberté.

Des patients sont ainsi tentés de ne pas prendre les extraits pancréatiques pour contrôler leur poids, ce qui engendre une malabsorption et d'éventuelles carences vitaminiques.

NB : Cette fiche apporte des conseils pratiques de professionnels de la santé, mais ne saurait se substituer à l'avis de votre médecin ou de votre diététicien(ne) qui connaît votre situation personnelle.



	<i>Déjeuner</i>	<i>Dîner</i>
<i>Lundi</i>		
<i>Mardi</i>		
<i>Mercredi</i>		
<i>Jeudi</i>		
<i>Vendredi</i>		
<i>Samedi</i>		
<i>Dimanche</i>		

**+ Suggestion :** N'hésitez pas à imprimer cette page en plusieurs exemplaires ou à la copier dans votre téléphone pour vos menus des prochaines semaines !

# Fiche n°6

## Diabète de la mucoviscidose et alimentation

### **Le diabète: une complication fréquente**

Environ un tiers des adultes de plus de 30 ans atteints de mucoviscidose développent un diabète. Cette prévalence pourrait même atteindre 50 % avec l'augmentation de l'espérance de vie. Or, cette complication est un facteur de risque d'aggravation de la mucoviscidose si on ne la prend pas correctement en charge, notamment en adaptant son alimentation.

## Le diabète de la mucoviscidose

La mucoviscidose peut provoquer à plus ou moins long terme une baisse de la sécrétion d'insuline par le pancréas. Cette hormone permet aux cellules d'absorber le sucre présent dans la circulation sanguine. Et l'inflammation chronique ainsi que l'utilisation récurrente de corticoïdes diminuent la sensibilité des cellules à l'insuline qui ne parviennent plus à absorber le glucose (insulino-résistance). Conséquence? Le taux de sucre dans le sang (glycémie) devient supérieur à la normale. On parle d'intolérance glucidique (prédiabète) ou de diabète, selon les résultats des analyses sanguines.

	Normale	Intolérance glucidique (pré-diabète)	Diabète
Glycémie à jeun	< 6,1 mmol/L soit < 1,1 g/L	6,1 à 7 mmol/L soit 1,1 à 1,26 g/L	≥ 7 mmol/L soit ≥ 1,26 g/L
Glycémie 2h après la fin du repas	< 7,8 mmol/L soit < 1,4 g/L	7,8 à 11,1 mmol/L soit 1,4 à 2 g/L	≥ 11,1 mmol/L soit ≥ 2 g/L

### Comment dépister cette intolérance glucidique ?

Par une HGPO (hyper glycémie provoquée par voie orale): mesure de la glycémie après ingestion de 75 g de glucose. À faire tous les 2 ans à partir de 10 ans, puis une fois par an dès 16 ans.

Cet examen peut être complété par la pose d'un capteur (holter glycémique) qui permet de mesurer le taux de sucre dans le sang en continu pendant 15 jours, en parallèle d'un relevé alimentaire complet et des activités physiques.

#### Quelles conséquences ?

- **Impact sur l'état nutritionnel**: le glucose ne peut plus être utilisé par les cellules et est directement éliminé dans les urines provoquant un amaigrissement parfois inexplicé.

- **Impact sur l'état respiratoire:** **dégradation respiratoire** parfois inexpliquée avec augmentation des exacerbations et dépendance aux antibiotiques.
- **Impact sur la greffe:** un diabète non contrôlé augmente le risque de morbi-mortalité en post-transplantation.
- **À long terme,** un diabète mal équilibré peut entraîner la détérioration de certains organes ou tissus: reins, rétine, pieds (on parle de complications microangiopathiques), voire même, avec les populations vieillissantes, des complications cardiovasculaires (infarctus, AVC...).

### Quelle prise en charge ?

- Une **alimentation adaptée:** structurée et variée. Limiter la consommation de sucres rapides de manière isolée (à distance des repas). On les trouve en abondance dans les biscuits très sucrés, sodas, jus de fruits, bonbons... Rencontre avec le/la diététicien(ne) au moins 1 fois par an à ce sujet.
- De l'**exercice physique** régulièrement. Il améliore le contrôle de la glycémie et la santé en général.
- De l'**insuline** si nécessaire. Elle contribue à pallier à l'insuffisance de production par le pancréas.

## Alimentation

### Quelles adaptations ?

Idéalement, les repas doivent inclure :

- **Protéines d'origine animale:** viande/poisson/œuf ;
- **Féculents** si possible complets ou semi-complets (pain, riz, pâtes, semoule, pommes de terre) **ou légumineuses** (pois, lentilles, haricots rouges ou blancs, etc). Les légumineuses ne sont pas obligatoires, surtout s'il y a des légumes au repas qui augmentent les apports en fibres et aident au maintien de l'équilibre glycémique ;
- **Fruits et légumes:** au moins 5 portions par jour ;
- **Produits laitiers:** verre de lait, portion de fromage, yaourt, petits suisses, fromage blanc... ;

### Pour info

Il n'y a pas d'interdit alimentaire. Maintenir une alimentation variée et structurée (hypercalorique si nécessaire) associée à la prise d'extraits pancréatiques.

- **Matières grasses** : beurre, crème fraîche ou cuillère d'huile végétale ;
- **Boissons** : **eau en abondance**. L'hyperglycémie accroît les besoins en eau. Si vous souhaitez une boisson sucrée, la prendre plutôt au sein d'un repas, et si possible, ne pas y associer d'autres sources de sucres rapides. Pris au décours de celui-ci, elle sera mélangée au bol alimentaire et limitera le pic hyperglycémique. De la même manière que les boissons sucrées, la consommation d'alcool doit être modérée dans la nutrition d'un diabétique. Le foie transforme l'alcool en sucre ce qui nuit à la bonne santé du diabétique.

### Penser aux fibres

En cas de diabète, il est recommandé de manger des aliments riches en fibres. Elles ont la faculté de ralentir le passage des sucres alimentaires de l'intestin dans le sang et agissent comme un **filtre**. Digérés lentement, ces aliments réduisent le risque d'hyperglycémie et améliorent le contrôle du diabète.

Par exemple : des légumes non mixés associés aux féculents à chaque repas, privilégier les fruits frais entiers aux compotes, des céréales complètes, des pains spéciaux type pains aux céréales. En revanche, ne pas prendre le virage du « tout fibre ». L'excès de fibres peut avoir un effet irritant avec un risque de ballonnements ou des douleurs intestinales.

### Mixité du repas

On favorisera des **repas complexes** où l'on retrouvera différents types d'aliments afin de limiter des pics brusques de glycémie.

Par exemple : viande + féculents + légumes + laitage + fruit + un peu de corps gras.

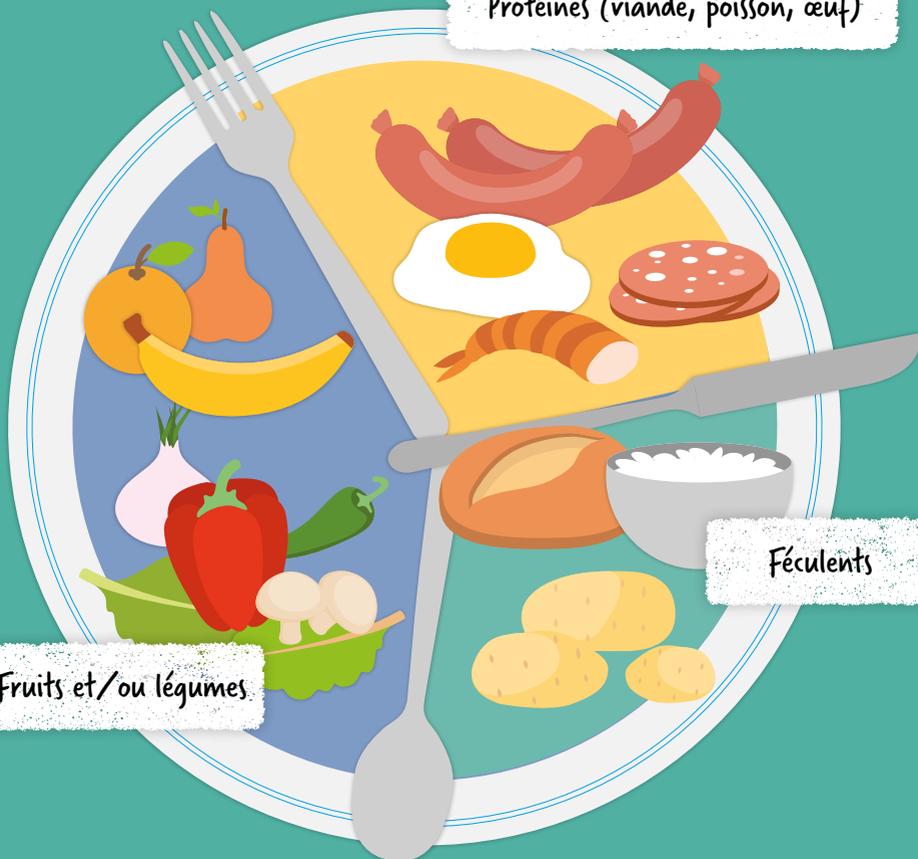


### En cas de grossesse

Le risque de diabète gestationnel, c'est-à-dire apparaissant au cours de la grossesse, est élevé chez les personnes atteintes de mucoviscidose. Les objectifs glycémiques sont alors plus stricts afin de protéger la mère et le fœtus de complications. Un suivi par une équipe spécialisée dans le diabète gestationnel est alors fortement recommandé.

# L'assiette aux 3 compartiments

Protéines (viande, poisson, œuf)



Fruits et/ou légumes

Féculents

Éviter les grignotages sucrés (en dehors des repas) : sodas, sirops ou jus de fruits, bonbons, biscuits très sucrés sont très vite assimilés et entraînent des pics de glycémie.

---

## Attention !

L'hyperglycémie provoquée par le diabète peut générer une **soif excessive** ainsi qu'une **envie très fréquente d'uriner** (appelée syndrome polyuro-polydipsique). Si vous ressentez ces symptômes, il est recommandé de réaliser un contrôle de votre glycémie, de boire davantage, de réajuster votre alimentation et votre dose d'insuline.

En cas d'hyperglycémie répétée, prenez contact avec votre médecin ou le/la diététicien(ne) afin d'ajuster votre alimentation.

---



## Que faire en cas d'hypoglycémie ?

La prise d'insuline peut entraîner un risque d'hypoglycémie : des étourdissements, voire des malaises.

Les causes possibles ? L'insuffisance ou l'absence de prise alimentaire, des problèmes de dosages d'insuline ou encore un exercice physique intense. Il est important d'apprendre à identifier ces risques pour mieux les gérer. L'hypoglycémie peut être rapidement corrigée par l'ingestion de 15 (à 20 g) de **sucre** :

- 3 morceaux de sucre ou cuillères de sucre dilué dans une boisson ;
- 1/2 verre de jus de raisin (100 ml) ;
- 1 verre de jus d'orange ou de pomme (150 ml) ;
- 1 cuillère à soupe de miel ou de confiture.

Contrôler la glycémie après 20 minutes. Si elle n'est pas revenue entre 0,80 et 1,20 g / L, reprendre 15 g de glucides.

**+ À savoir!** Les symptômes disparaissent en 5 à 10 minutes après un resucrage. Il n'est pas nécessaire de consommer trop de sucre car cela peut entraîner un rebond hyperglycémique qui peut durer plusieurs heures. Avec l'aide du/de la diététicien(ne) ou du diabétologue, vous trouverez la quantité nécessaire et suffisante de glucides pour corriger l'hypoglycémie.

NB : Cette fiche apporte des conseils pratiques de professionnels de la santé, mais ne saurait se substituer à l'avis de votre médecin ou de votre diététicien(ne) qui connaît votre situation personnelle.

# Fiche n°7

## Des habitudes alimentaires à adapter à la greffe

### Des précautions nécessaires

Après la greffe pulmonaire (ou d'autres greffes d'organes telles que foie, reins...), la reprise de l'alimentation se fait **progressivement**. Maintenez ensuite une alimentation équilibrée et variée mais respectez certaines précautions. Celles-ci sont en effet indispensables, en raison du traitement anti-rejet qui diminue les défenses immunitaires et peut vous exposer à un risque d'infection par contamination alimentaire (salmonellose, listériose, toxoplasmose, aspergillose, hépatite E...).

Vous pouvez découper la prise alimentaire en plusieurs petits repas et boire suffisamment entre les repas. Cela permet de soulager la sensation d'inconfort provoquée par une gastroparésie (l'estomac met longtemps à se vider) qui peut survenir à la suite d'une 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.

L'ensemble de ces précautions permet de lutter contre :

- **La listéria** : une bactérie qui se développe dans les produits laitiers – en particulier les fromages au lait cru – certaines charcuteries, les produits de la mer, et les végétaux. Elle peut se multiplier à basse température mais est détruite par la chaleur, l'acidité, et l'eau de Javel.
- **Le toxoplasme** : un parasite que l'on le retrouve dans les déjections de chat ou dans les viandes. Il est sensible à la chaleur, mais pas à l'eau de Javel.
- **La salmonelle** : une bactérie qui se développe dans les viandes crues, les produits frais (légumes, fruits, graines) contaminés par des selles animales, les œufs crus ou insuffisamment cuits, les produits laitiers crus ou non pasteurisés. Elle est détruite par la chaleur et l'eau de Javel.
- **L'aspergillus** : un champignon qui, dans l'alimentation, peut contaminer les céréales (principalement le maïs et les produits à base de maïs), des graines oléagineuses comme celles de tournesol, des fruits à coques comme les cacahuètes et les pistaches, des épices, ou encore des fruits secs comme les figues, ainsi que des produits laitiers. Il supporte les milieux secs et est insensible au froid, mais est détruit par une forte chaleur (> 70°C), la pasteurisation et l'eau de Javel.



## Une vigilance accrue au cours des 6 premiers mois post-greffe

Durant cette période, vos défenses immunitaires sont fortement abaissées par les traitements anti-rejet, afin d'éviter le risque de rejet de la greffe. Vous êtes ainsi plus exposé au risque de contamination alimentaire par des bactéries, levures ou champignons et des recommandations sont à appliquer. Cette période peut être prolongée selon votre situation (traitement antirejet renforcé par exemple). Il est important de faire le point régulièrement avec le médecin et/ou le/la diététicien(ne).

➕ **Info pratique :** la plupart des bactéries, parasites ou champignons sont détruits par la cuisson à une température supérieure à 70°C.

### Lait, beurre et produits laitiers

Choisir uniquement des produits **pasteurisés** pour le lait, le beurre et les fromages. Pas de lait cru ou produit de la ferme. Pour les fromages, ne pas consommer des fromages avec une croûte fleurie (comme le camembert, ou retirer la croûte), ni de fromages fleuris (roquefort, bleu, gorgonzola...).

### Viandes, poissons, œufs

Uniquement **cuits à cœur** les 6 premiers mois :

- **La viande :** PAS de viande saignante ou crue tels que les carpaccios et les tartares ;
- **Les charcuteries** devront être consommées cuites : jambon cuit, saucisse de Strasbourg, boudin ou andouillette, rillettes ou encore pâté en croute, et uniquement en conserve, sous vide ou préemballées. Pas de charcuterie à la coupe, uniquement préemballée ;
- **Le poisson** peut être acheté bien frais en poissonnerie à condition d'être rapidement conservé au froid et consommé cuit. Les poissons crus et fumés (saumon fumé, tartares, carpaccios) sont interdits. Les fruits de mer doivent être bien cuits ;
- **Les œufs :** seulement bien cuits, ce qui signifie se passer quelques temps d'œuf sur le plat ou à la coque, de mousse au chocolat ou encore de mayonnaise maison...

Il n'est pas recommandé de consommer des produits en vrac comme les fruits secs, céréales, épices ou encore bonbons. Privilégiez l'achat de produits en sachet.

## Recommandations à vie en cas de greffe

Les précautions précédentes sont valables les 6 premiers mois après la greffe. Passé ce délai, n'hésitez pas à consulter votre pneumologue pour vous assurer que vous n'êtes plus immunodéprimé.

### Attention !

Le pamplemousse, le millepertuis (en tisane ou gélules), la carambole, la grenade, l'orange amère, le thé vert modifient l'absorption de votre traitement anti-rejet, c'est pourquoi **ils sont interdits à vie**.



### Produits salés et matières grasses : avec modération

En fonction de vos doses de corticothérapie et de votre santé rénale, demandez conseil à votre médecin ou diététicien(ne) sur la consommation de produits salés. Un excès risquerait d'entraîner une **rétention d'eau** et de sodium dans l'organisme, à l'origine d'œdèmes et d'un risque d'hypertension artérielle.

Et pour votre santé cardiovasculaire, préférez les matières grasses végétales (huile de colza, olive...) à celles d'origine animale (beurre, saindoux...) qui augmentent davantage le taux de **cholestérol** et de triglycérides.



### Produits sucrés

Le risque de **diabète**, qui est augmenté chez les sujets atteints de mucoviscidose, se majore après la greffe et un diabète peut apparaître avec la prise de corticoïdes. Il est recommandé d'avoir une alimentation équilibrée et de limiter sa consommation de produits très sucrés en dehors des repas (tous les produits sucrés, y compris les fruits), pour limiter le risque de diabète et améliorer le contrôle de la glycémie.

## Boissons

- Supprimez les boissons multivitaminées ou aux agrumes pouvant contenir du pamplemousse, de l'orange de Séville (orange amère ou bigarade), de la grenade;
- Évitez ou limitez les boissons alcoolisées, pour soulager le foie déjà exposé à la toxicité de nombreux médicaments pris avant et après la greffe;
- La seule boisson indispensable est **l'eau**: eau plate ou eau gazeuse (peu salée de préférence). Vous pouvez boire entre 1,5 et 2 litres d'eau par jour pour être correctement hydraté. Préférez l'eau en bouteille en dehors de votre domicile et évitez de boire directement à la bouteille ou en canette.

## Attention !

Même si la greffe fonctionne bien, que la fonction respiratoire s'est améliorée et que l'appétit revient, l'insuffisance pancréatique exocrine est toujours là. La prise des extraits pancréatiques est donc à poursuivre aux doses habituelles pour assurer des apports satisfaisants en acides gras et vitamines liposolubles, gages d'un bon état nutritionnel précieux pour la santé du greffon.

## Conseils d'hygiène afin d'éviter tout risque d'infection



### Bien laver...

- Ses mains au savon avant de manipuler les aliments et avant de manger, et de nouveau après avoir débarrassé, jeté et rangé;
- Les ustensiles et le plan de travail avant de cuisiner.

### Bien rincer...

Les fruits, légumes et herbes aromatiques avec de l'eau et du vinaigre blanc pour désinfecter.

### Bien vérifier...

- Les dates de péremption des aliments;
- Consommer les produits ouverts, ou cuisinés dans les 24 à 48 heures;
- Le maintien de la chaîne du froid pour tous les produits frais après ses achats et jusqu'à la consommation : penser à ramener des sacs de congélation pendant vos courses pour ne pas rompre la chaîne du froid;
- Son réfrigérateur : la température doit être inférieure à 5°C et vous pouvez le nettoyer régulièrement à l'eau javalisée. Nettoyez le réfrigérateur régulièrement à l'eau de Javel.

### À ne PAS faire...

- Acheter des plats cuisinés vendus par un traiteur ou un restaurant. La garantie de la chaîne du froid et la fraîcheur ne sont pas garantis;
- Décongeler des aliments sous le robinet d'eau chaude, sur un radiateur, au soleil ou à température ambiante. Décongeler uniquement au four à micro-ondes, au réfrigérateur ou par cuisson immédiate.



NB : Cette fiche apporte des conseils pratiques de professionnels de la santé, mais ne saurait se substituer à l'avis de votre médecin ou de votre diététicien(ne) qui connaît votre situation personnelle.

# Fiche n°8

## L'alimentation, la chance du sportif



### **Pensez hydratation et équilibre alimentaire**

Une alimentation variée,  
équilibrée et en quantité  
suffisante permet d'éviter les  
contre-performances physiques,  
les défaillances ou les accidents  
musculaires qui peuvent survenir  
lors de l'effort. Veiller à bien  
vous hydrater, et à reconstituer  
vos réserves énergétiques  
pendant et après l'effort.

# L'hydratation

## Augmenter ses apports en eau et en sel

L'hydratation est **primordiale** avant, pendant et après l'effort. L'eau est la seule boisson indispensable à l'organisme, elle constitue 60 % du corps. L'exercice physique entraîne une dépense d'énergie répartie en énergie mécanique et en libération de chaleur. Cette production de chaleur fait transpirer. Une perte en eau, même faible, va avoir des répercussions significatives :

- Sur le corps: crampes, tendinites, troubles digestifs...;
- Sur la performance: une perte d'eau va réduire la capacité à l'effort et la concentration.

L'effort physique augmente la température corporelle, entraînant une augmentation de la transpiration, avec perte en eau et sels minéraux majorée dans la mucoviscidose.

### Avant l'effort

Eau, jus de fruits.

### Pendant l'effort

Boire **régulièrement** de petites quantités (30 à 50 cl toutes les 30 minutes en petites gorgées). N'attendez pas d'avoir soif pour boire ! La soif apparaît quand la déshydratation est déjà amorcée. Elle est donc un indicateur tardif des besoins en eau de l'organisme.

- Les boissons de l'effort du commerce sont pratiques mais coûteuses. Évitez les jus de fruits et les sodas ;
- Il est fortement déconseillé de boire des boissons énergisantes avant, pendant et après l'effort. Elles sont majoritairement composées d'eau, de glucides, de caféine et de taurine. Ces derniers peuvent entraîner des troubles cardiaques.





## Préparer sa propre boisson de l'effort

Comme dans le commerce, elle contiendra environ 1 à 1,25 g de sel et 60 g de sucre pour 1 litre. La teneur en sel de la boisson peut être augmentée jusqu'à 2 g par litre si c'est bien toléré sur le plan digestif. **En cas de diabète, se référer à la fiche n°6 « Diabète de la mucoviscidose et alimentation »).**

### Recette 1 :

- 1 L d'eau
- 75 g de sirop soit 10 cuillères à soupe (arôme au choix)
- 1 à 1,3 g de sel



### Recette 2 :

- 1 L d'eau chaude de préférence pour faciliter le mélange
- Pour le goût, vous pouvez ajouter un sachet de thé ou infusion à infuser (menthe, citron, fruits rouges...)
- 80 g de sirop d'érable ou miel (crèmeux de préférence)
- 1 à 1,3 g de sel

## Après l'effort

- Eau plate ou gazeuse riche en **bicarbonates**, qui aident à éliminer les déchets et permettent de limiter l'acidose lactique, ou ajouter à votre eau de source ou du robinet 1 cuillère à café de bicarbonate de sodium (= bicarbonate de soude). L'acidose lactique peut être responsable de courbatures, contractures, voire même de crampes ;
- Potages, bouillons **riches en sel**.

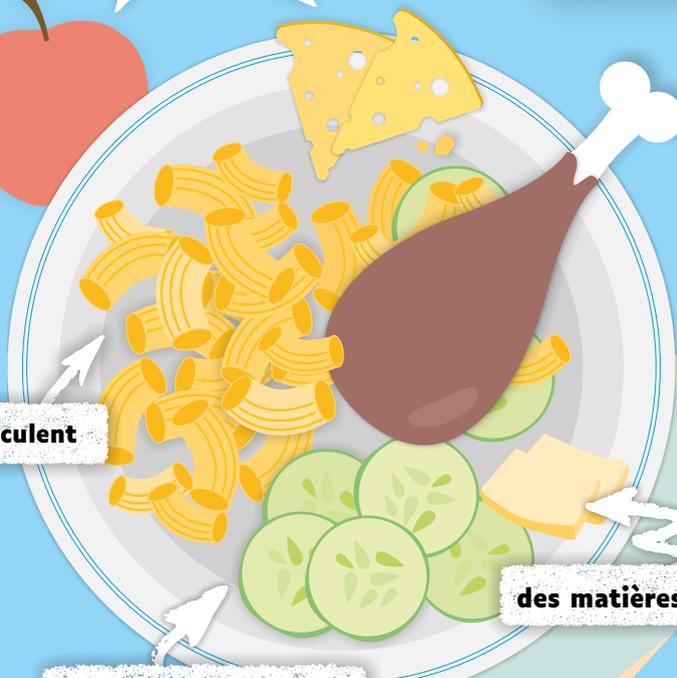
## Si vous êtes **diabétique**

L'exercice physique fait partie intégrante du traitement. Il améliore le contrôle de la glycémie, c'est-à-dire le taux de sucre dans le sang, en mobilisant le sucre circulant et en améliorant l'utilisation du sucre par les cellules. Le diabétologue, le/la diététicien(ne) et l'enseignant(e) en activité physique adaptée (APA) du CRCM vous conseilleront sur le type de sports recommandés, l'intensité de l'activité et l'adaptation des doses d'insuline.

# Exemple d'une assiette de sportif/ve

**un laitage et/ou un fruit**  
(celui-ci peut être cru ou cuit)

**un apport protidique**  
(viande, poisson ou œuf)



**un féculent**

**des matières grasses**

**un légume** (celui-ci peut être cru ou cuit)

éventuellement **du pain**



# L'alimentation

## Quels nutriments favoriser ?

Les glucides (sucres) sont la première source d'énergie disponible pour les muscles et le cerveau.

Les lipides (graisses) remplacent progressivement l'utilisation des glucides notamment lors d'efforts plus longs (endurance). Le carburant immédiatement disponible est vite épuisé, c'est pourquoi l'alimentation doit être adaptée à l'augmentation des besoins énergétiques du sportif.

## Que manger en pratique ?

### Avant l'effort

Faire le plein de glucides (en cas de diabète, se référer à la fiche n°6 «Diabète de la mucoviscidose et alimentation»). Ce carburant des muscles est fourni par le repas de la veille, avec des glucides simples (sucres) et complexes (pommes de terre, pain, pâtes, riz, céréales...).

Dans la journée, pensez à une alimentation variée.

Le dernier repas doit être pris au moins 1 heure avant l'effort pour éviter les problèmes de digestion lors de l'activité physique.

### Pendant l'effort

Lors d'un effort de courte durée, il n'est pas forcément nécessaire de prévoir une collation pendant celui-ci.

Si la durée de l'effort est supérieure à une heure, prévoir une collation de type fruits secs, barre de céréales...

### Après l'effort

Il est important de soigner l'apport nutritionnel dans les 30 minutes à 2 heures qui suivent l'effort physique afin de reconstituer les réserves. C'est le moment idéal pour que l'organisme assure une bonne récupération grâce notamment à un stockage plus efficace du glucose et des protéines dans les muscles qui ont travaillé. Cela favorise des séances sportives plus efficaces par la suite.

**+ De quelle façon ?** Si la fin de la séance est suffisamment proche du repas, il est possible d'attendre celui-ci. Sinon, favoriser un repas adapté qui contient suffisamment d'énergie :

- Une part en protéine (viande, poisson, œufs, légumes secs) ;
- Une part en féculents ;
- Des légumes (pour les vitamines et minéraux) ;
- Des fruits (frais : vitamines ; secs : minéraux ; oléagineux : acides gras essentiels...).

### Et les protéines ?

Elles favorisent les **progrès sportifs** et l'**adaptation à l'effort**. Elles développent la masse musculaire et améliorent la silhouette (meilleur rapport entre la graisse et le muscle). Il est cependant inutile et même déconseillé de consommer trop de protéines, notamment par le biais de préparations pour sportifs. Elles seront dégradées et éliminées par les urines, mettant à contribution les reins qui pourraient être abîmés notamment par un excès de consommation.

Trouver les protéines dans le lait, les laitages et les fromages, la viande, le poisson et les œufs. Les protéines d'origine végétale (légumes secs : lentilles, pois chiches, pois cassés...) sont moins bien assimilées mais complètent les apports journaliers.

### Attention aux préparations pour sportif !

Disponibles en grande surface ou sur internet, ces produits coûteux peuvent contenir des substances susceptibles d'interagir avec des médicaments, dopantes, ou encore présentant un risque pour la santé. Par exemple pour les reins si l'apport en protéines est trop important. Il est nécessaire d'en parler avec son médecin ou son/sa diététicien(ne). Une alimentation équilibrée et une bonne hydratation sont le meilleur remède.



NB : Cette fiche apporte des conseils pratiques de professionnels de la santé, mais ne saurait se substituer à l'avis de votre médecin ou de votre diététicien(ne) qui connaît votre situation personnelle.

# Fiche n°9

## Pratiques alimentaires variées et mucoviscidose : compatible ?



### **Des pratiques de plus en plus variées**

Végétarisme, fléxitarisme, végétalisme, alimentation sans gluten, sans lactose...

Les pratiques alimentaires se diversifient par convictions personnelles ou pour un « mieux-être ». Quelles que soient vos habitudes alimentaires, veillez à garder des apports énergétiques suffisants.

## L'alimentation végétarienne

Ce type d'alimentation inclut la consommation de toutes les catégories d'aliments en dehors de la viande et du poisson, parfois les œufs. Il sera donc nécessaire de veiller à remplacer les protéines animales (provenant de la viande ou du poisson) par des protéines végétales (mais qui sont de moins bonne qualité). Les acides aminés contenus dans les protéines végétales sont présents en moindre quantité et donc moins disponibles pour l'organisme.

Pour optimiser les apports en protéines, il est recommandé de faire des **associations** et notamment d'inclure une consommation régulière d'aliments d'origine animale, en particulier du lait et produits laitiers : fromage blanc, petits-suisses, lait... Sans oublier la consommation d'œufs quand celle-ci est possible.



### Où trouver les protéines d'origine végétale ?

#### Dans les légumes secs :

- Haricots secs (blancs, rouges et noirs)
- Flageolets
- Pois chiches
- Pois cassés
- Lentilles

#### Dans les produits céréaliers :

- Pain
- Farine
- Blé, maïs, avoine, boulghour, quinoa, sarrasin
- Pâtes
- Semoule
- Riz
- Soja et dérivés



Certains de ces aliments sont complémentaires, il est donc important de pouvoir les combiner lors d'un repas (ex. : riz et lentilles).

#### Dans les fruits oléagineux et graines :

- Noix
- Amandes
- Noisettes
- Noix de cajou ou de pécan
- Graines de tournesol, de sésame

Attention à ne pas surcharger votre consommation au risque de voir le rapport en acides gras essentiels déséquilibré.

La viande est une source incomparable de fer facilement assimilable (un déficit en fer entraîne un risque d'anémie), et de vitamine B12 importante pour le renouvellement des cellules et le fonctionnement du cerveau. En l'absence de viande, veiller à **compenser** les apports. Un rendez-vous avec le/la diététicien(ne) du CRCM peut vous aider à optimiser au mieux vos apports en fonction de vos souhaits. Elle pourra cependant vous mettre en garde sur le caractère parfois restrictif de certains « modes alimentaires ».

## Végétalisme, attention !

L'alimentation végétalienne exclut les produits animaux, issus d'animaux morts ou vivants, et les produits dont le procédé de fabrication fait intervenir des produits animaux, à savoir les viandes et poissons, œufs, produits laitiers, fromages, etc. Il semble difficile de pouvoir avoir une alimentation adaptée et une couverture des besoins énergétiques avec une alimentation végétalienne, il paraît donc recommandé de ne pas avoir recours à celle-ci si vous êtes atteint(e) de mucoviscidose !

## L'alimentation sans gluten

Le gluten est un constituant de certaines céréales : blé, seigle, orge, épeautre et avoine. Certaines pathologies, en particulier la maladie coéliqua, nécessitent son éviction. Des examens médicaux permettent de **confirmer le diagnostic**. En dehors de ces situations, il est inutile de débiter un régime sans gluten, très contraignant, même si l'entourage vous y encourage.



## L'éviction du lait de vache

Mal digéré par certains, le lait de vache est parfois supprimé de l'alimentation. Il existe des laits sans lactose qui permettent une meilleure tolérance digestive.

Une alimentation sans laitage à base de lait de vache peut entraîner des **carences en calcium**.

---

### À retenir !

En cas de pratiques alimentaires telles que décrites dans cette fiche, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin ou diététicien(ne) pour un suivi rapproché : recherche de carences éventuelles, solutions pour une alimentation la plus équilibrée possible. Supprimer une catégorie d'aliments expose à des carences. Le meilleur équilibre reste la diversité alimentaire, c'est-à-dire consommer un maximum d'aliments différents à tour de rôle.

**⚠ Soyez vigilants :** certains professionnels non soignants ne prennent pas en compte les recommandations liées à la mucoviscidose en éliminant ou préconisant certains aliments ou familles d'aliments.



---

NB : Cette fiche apporte des conseils pratiques de professionnels de la santé, mais ne saurait se substituer à l'avis de votre médecin ou de votre diététicien(ne) qui connaît votre situation personnelle.

# Fiche n°10

## Les soutiens nutritionnels au cas par cas



### **Quand l'alimentation habituelle n'est pas suffisante**

Il peut être nécessaire d'augmenter la ration énergétique en **enrichissant** les repas pour maintenir un état nutritionnel satisfaisant. Certains aliments sont plus adaptés que d'autres pour cela : les matières grasses permettent d'augmenter considérablement les apports énergétiques d'une prise alimentaire sans trop augmenter le volume du repas. Et leur utilisation peut même améliorer le goût de celui-ci !

## Astuces

- **Matières grasses** : pensez à ajouter dans vos préparations, beurre (source de vitamine A), margarine (source de vitamine E), crème fraîche, huiles (source d'acides gras essentiels);
- **Sauces** : béchamel, bolognaise, pesto, béarnaise, mayonnaise...;
- **Fromages** : emmental râpé, parmesan, crème de gruyère, mascarpone... À ajouter sans modération! Une bonne partie des fromages peuvent se faire fondre, amusez-vous à agrémenter vos plats avec d'autres fromages que l'emmental (cheddar, chèvre, maroilles, roquefort...);
- **Jaune d'œuf** dans la purée, le potage ou sur les pâtes;
- **Le lait concentré non sucré** peut être utilisé dans les gratins, purée de pommes de terre, sauce... Et même en remplacement de l'eau dans la réalisation des potages. Ajoutez-y de la crème fraîche et vous obtiendrez un onctueux velouté.

---

### Penser à fractionner les repas

Manger un repas avec plat et dessert vous semble difficile? Décalez le dessert d'une heure. N'hésitez pas à fractionner les prises alimentaires. Cumulées sur la journée, elles finiront pas être importantes à la fin de celle-ci. Tout ce qui est pris est bénéfique! Pensez également à fractionner vos extraits pancréatiques en fonction de votre rythme alimentaire.



---

## Les compléments nutritionnels oraux (CNO)

Quand l'alimentation orale n'est plus suffisante pour couvrir les besoins, les compléments nutritionnels **complètent la ration énergétique**. Ces compléments nutritionnels sont à prendre à distance des repas ou à intégrer à vos recettes lors de la préparation des repas et ne doivent en aucun cas remplacer un repas entier. En règle générale, prendre deux compléments par jour, éventuellement trois, mais rarement plus, au risque de voir les apports nutritionnels spontanés quotidiens diminuer.

Parfois il est nécessaire de poursuivre ce soutien nutritionnel pendant des années. Il n'y a aucun inconvénient à cela tant qu'une alimentation « spontanée » est maintenue à côté.

Les CNO se présentent **sous formes variées**. L'important est que chacun trouve le complément nutritionnel qui lui convient pour le prendre régulièrement et pendant la durée nécessaire à l'efficacité du traitement. Choisissez avec votre diététicien(ne) ou médecin des compléments qui adaptés à vos goûts.



## Ne pas oublier les suppléments vitaminiques

Les vitamines A, D, E, K aident au fonctionnement de l'organisme et sont à prendre avec une collation ou un repas contenant des matières grasses et des extraits pancréatiques. Des dosages réguliers sont nécessaires pour évaluer les besoins.

**⚠ Attention aux compléments alimentaires!** Souvent à base de plantes, ils entraînent un risque d'interactions médicamenteuses. Parlez-en à votre médecin ou diététicien(ne)!

Tous ces produits se conservent à température ambiante :

- **Les boissons lactées** : généralement elles sont consommées fraîches, mais elles peuvent aussi être chauffées pour varier les plaisirs ou participer à l'élaboration de recettes. Pour des recettes salées, choisir l'arôme neutre en remplacement du lait.
- **Les crèmes desserts** : il est recommandé de les mélanger avant utilisation. Elles peuvent être aussi être congelées pour obtenir une glace.
- **Les potages** : à consommer chaud, ils peuvent être agrémentés de vermicelles, de croûtons de pain, de beurre, de gruyère.
- **Les biscuits**.
- **Les boissons fruitées** : généralement préférées fraîches elles peuvent également être diluées dans de l'eau plate ou gazeuse ou être congelées. Leur teneur en sucres est plus élevée et elles sont moins riches en protéines que des produits laitiers.



- **La poudre de protéines** (complément spécifique qui nécessite des conseils d'utilisation adaptée) : à incorporer dans de la purée, une sauce, un laitage, une boisson ou dans des recettes.

## La nutrition entérale

En cas d'échec de la complémentation orale ou plus tôt si nécessaire, elle aide à couvrir les besoins énergétiques qui augmentent avec l'insuffisance respiratoire, en particulier quand on observe un état de **dénutrition** (perte de poids, perte d'appétit, fonte musculaire...). Un état nutritionnel satisfaisant est indispensable pour mieux combattre les infections.

Les nutriments (protides, lipides, glucides) sont conditionnés en poche ou bouteille souple sous forme liquide. Il existe différentes compositions, le produit sera choisi en fonction de la situation. Les produits seront administrés dans l'estomac par l'intermédiaire d'une sonde naso-gastrique ou gastrostomie.

Cette alimentation permet de maintenir l'activité de votre tube digestif et de stimuler votre appétit.



### Si votre pharmacien n'a pas le produit prescrit, commandez-le !

Un produit prescrit a été choisi après concertation avec votre médecin et votre diététicien(ne), et sera plus adapté à vos besoins spécifiques et vos goûts. Si le pharmacien n'en a pas en stock, il peut vous en proposer un autre disponible en officine.

Pour information, il a la possibilité de vous commander tous les compléments nutritionnels existants sur le marché, qui seront disponibles dans les 24 à 48 heures.

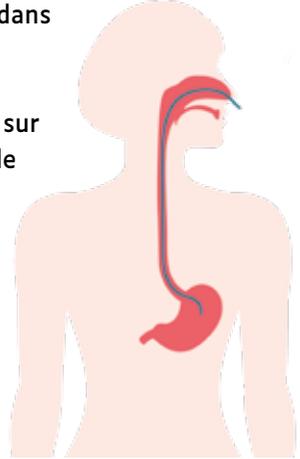


### La sonde naso-gastrique en pratique

C'est une sonde **fine et souple** de petit diamètre pour privilégier votre confort. Elle est souvent appelée « spaghetti » ou « nouille »!

De petit calibre, elle est introduite par le nez, passe dans l'œsophage et vient plonger dans l'estomac.

Cette technique est conseillée pour les nutritons de moins de 6 semaines mais peut aussi être maintenue sur le long terme, en fonction de vos souhaits. Cette sonde peut rester en place au quotidien ou être reposée au moment de la nutrition (attention, les quintes de toux peuvent entraîner son expulsion). Si vous le souhaitez, un(e) infirmier(e) peut vous montrer comment poser la sonde vous-même. Ces gestes nécessitent le respect des conditions d'hygiène et de stockage des produits (lavage des mains, surfaces propres, dates limite d'utilisation...).



### La gastrostomie en pratique

Ce dispositif est introduit dans l'estomac par un petit orifice traversant la paroi abdominale. Il est mis en place au **bloc opératoire** au cours d'une endoscopie sous anesthésie générale de courte durée (15 à 20 minutes), par un(e) gastroentérologue.

De plus en plus de centres posent directement un **bouton de gastrostomie**, évitant qu'un bout de sonde sorte de l'estomac.

Ce dispositif est mieux adapté pour une nutrition prolongée avec des manipulations quotidiennes très simples. Les 15 premiers jours, il est nécessaire d'avoir quelques soins infirmiers, puis la toilette quotidienne sera suffisante.





## La nuit ou le jour ?

La sonde naso-gastrique est généralement utilisée la nuit car la pose et le retrait demandent un peu de temps. On pose la sonde le soir avant le coucher et on la retire le matin au réveil. L'administration de la nutrition se fait à l'aide d'une pompe qui permet de réguler le débit et d'ajuster le temps d'instillation en fonction de vos habitudes. Il est conseillé de prendre les extraits pancréatiques au branchement de la nutrition, au coucher (si celui-ci ne correspond pas au branchement) ainsi qu'au réveil. Si vous vous réveillez pendant la nuit, il peut être intéressant d'ajouter des extraits pancréatiques afin d'optimiser l'absorption des nutriments

et optimiser la prise de poids. La gastrostomie peut être branchée la nuit ou plusieurs fois par jour pour des « bolus », consistant à prendre une partie de la ration à l'aide de la pompe avec un débit élevé ou en injectant les nutriments à l'aide d'une seringue. Comme pour chaque prise alimentaire, il est nécessaire de prendre des extraits pancréatiques avant chaque branchement.

Les produits et le matériel sont livrés au domicile par le prestataire. L'apprentissage peut se faire au CRCM et la visite d'un(e) infirmier(e) et/ou d'un(e) diététicien(ne) est organisée pour vous former et vous conseiller.

NB : Cette fiche apporte des conseils pratiques de professionnels de la santé, mais ne saurait se substituer à l'avis de votre médecin ou de votre diététicien(ne) qui connaît votre situation personnelle.







VIATRIS SANTE, RCS Lyon 399 295 385, 1 rue de Turin – 69007 Lyon,  
locataire gérant du fonds de commerce de Viatris Up et de Meda Pharma.  
VIATRIS SANTE, 1 bis place de la Défense – Tour Trinity – 92400 Courbevoie,  
établissement secondaire exploitant

—  
NON-2023-4726 – Juin 2023

---

**Crédits :** Pages 3, 6, 11, 16, 18, 22, 23, 25, 27, 34, 36, 38, 39, 52, 55, 56 : ©iStock.  
Page 10 : Unsplash. Pages 12, 33 : ©Vecteezy. Pages 12, 15, 19, 20, 24, 33, 43, 44 :  
©Senuba. Pages 42, 46 : ©Pexels. Pages 27, 33, 36, 48, 53 : ©Freepik. Pages 12, 24,  
33 : ©Freepik / macrovector. Pages 12, 19, 20, 33, 44 : ©Freepik / pch.vector. Page 18 :  
©Freepik / DCStudio. Page 26 : © Freepik / ©pikisuperstar. Page 32 : ©Freepik / yanalya.  
Page 38 : ©Freepik / KamranAydinov. Pages 40, 50 : ©Freepik / pressfoto. Page 49 :  
©Freepik / rawpixel. Page 54 : © Freepik / aleksandarlittlewolf.



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

Association reconnue d'utilité publique,  
habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie  
181 rue de Tolbiac - 75013 Paris  
Tél. : 01 40 78 91 91