

MUCOVISCIDOSE ET ALIMENTATION

Présentation d'un outil sur l'optimisation de la prise de l'Orkambi®



Hélène BERNARD et Lucile LEPAN
Diététiciennes CRCM LILLE Adultes

POURQUOI CET OUTIL?

Intérêt d'un outil pédagogique adapté pour optimiser les apports lipidiques lors de la prise de l'Orkambi® afin de favoriser l'efficacité du traitement.

- Rappel: nécessité d'absorber l'équivalent de 8 à 10 g de lipides au moment de la prise du traitement.
- 2 prises par jour espacées de 12 heures

Utilité de partir des habitudes alimentaires des patients avec des situations concrètes

COMPOSITION DE LA MALLETTE

Les cartes aliments



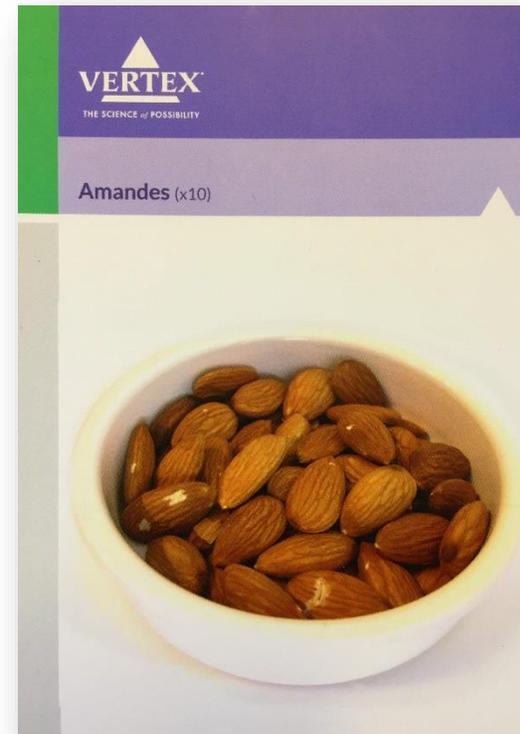
Brioche
(1 tranche d'env. 20 g)

Sucre	2
Graisse	½

1 morceau de sucre = 5 g de sucre
1 cuillère à soupe d'huile = 10 g de graisse

VERTEX
THE SCIENCE OF POSSIBILITY

FR-20-1900029 - Vertex et le triangle Vertex sont des marques déposées de Vertex Pharmaceuticals Incorporated.
© 2019 Vertex Pharmaceuticals Incorporated



Amandes
(x10)

Sucre	0
Graisse	1

1 morceau de sucre = 5 g de sucre
1 cuillère à soupe d'huile = 10 g de graisse

VERTEX
THE SCIENCE OF POSSIBILITY

FR-20-1900029 - Vertex et le triangle Vertex sont des marques déposées de Vertex Pharmaceuticals Incorporated.
© 2019 Vertex Pharmaceuticals Incorporated

COMPOSITION DE LA MALLETTE

Les cartes aliments

VERTEX
THE SCIENCE OF POSSIBILITY

Cheeseburger (env. 140 g)



Cheeseburger
(env. 140 g)

Sucre	6
Graisse	2



1 morceau de sucre = 5 g de sucre
1 cuillère à soupe d'huile = 10 g de graisse

VERTEX
THE SCIENCE OF POSSIBILITY

FR-20-1900029 - Vertex et le triangle Vertex sont des marques déposées de Vertex Pharmaceuticals Incorporated.
© 2019 Vertex Pharmaceuticals Incorporated

VERTEX
THE SCIENCE OF POSSIBILITY

Charcuterie (env. 100 g)



Charcuterie
(env. 100 g)

Sucre	½
Graisse	3 ½



1 morceau de sucre = 5 g de sucre
1 cuillère à soupe d'huile = 10 g de graisse

VERTEX
THE SCIENCE OF POSSIBILITY

FR-20-1900029 - Vertex et le triangle Vertex sont des marques déposées de Vertex Pharmaceuticals Incorporated.
© 2019 Vertex Pharmaceuticals Incorporated

COMPOSITION DE LA MALLETTE

Le MémO

VERTEX
THE SCIENCE OF POSSIBILITY

MÉMOMO DE LA TENEUR EN GRAISSE ET EN SUCRE DE CERTAINS ALIMENTS

1 morceau de sucre = 5 g de sucre
1 cuillère à soupe d'huile = 10 g de graisse

La prise de certains médicaments (ivacaftor et association ivacaftor/lumacaftor notamment) nécessite d'être associée à un repas ou une collation contenant au minimum 10 g de lipides. Vous trouverez ci-dessous une liste d'aliments non-exhaustive avec leur teneur en graisse et en sucre.
Mise en garde: Sous ivacaftor, la consommation d'aliments ou de boissons contenant du pamplemousse ou de l'orange amère doit être évitée durant le traitement.

ALIMENTS	ÉQUIVALENCE		ALIMENTS	ÉQUIVALENCE	
	Cuillère à soupe d'huile	Morceau de sucre		Cuillère à soupe d'huile	Morceau de sucre
Amandes (x10)	1	0	Cordon bleu (100 g)	1	3
Avocat (150 g)	2	1	Crème dessert (100 g)	½	4
Bacon (env. 10 g)	0	0	Crème aux œufs (100 g)	1	4
Baguette (1/4) ou pain (60 g)	0	6 ½	Crème glacée enrobée chocolat (80 g)	1 ½	5
Banane (100 g/ une petite)	0	4	Croissant (50 g)	1	4
Barre chocolatée	1	6 ½	Frites (100 g)	1	7
Biscuit fourré au chocolat (20 g)	½	3	Fromage (30 g)	1	0
Bonbons gélifiés (x5 environ 25 g)	0	4	Fromage blanc (7 à 8 % mg) 100g	1	1
Brioche (1 tranche d'env. 20 g)	½	2	Glace (cornet de 65 g)	1	5
Cacahuètes (40 g/ environ une poignée)	2	1	Hot dog (env. 100 g)	2 ½	5
Céréales muesli (40 g)	½	5	Jambon (1 tranche de 50 g)	0	0
Céréales muesli (40 g) + 1 tasse de lait entier	1	6	Lait demi écrémé (env. 250 ml)	½	2
Charcuterie (env. 100 g)	3 ½	½	Lait entier (env. 250 ml)	1	2
Cheeseburger (env. 140 g)	2	6	Lard fumé (env. 20 g)	½	0
Chips (petit paquet de 30 g)	1	3	Légumes naturels (100 g)	0	½
Chocolat (20 g)	1	2	Muffin chocolat (env. 50 g)	1	5
Cookie (1 grand de 40 g)	1	5	Œufs x2	1	0
Confiture (15 g)	0	2	Pain au chocolat (env. 60 g)	½	6
Compote sans sucre ajouté (100 g)	0	2 ½	Pains au lait avec pépites de chocolat (2 x 35 g)	1	7
Corn flakes (30 g)	0	5	Pâtes nature cuites (200 g)	0	10

VERTEX
THE SCIENCE OF POSSIBILITY

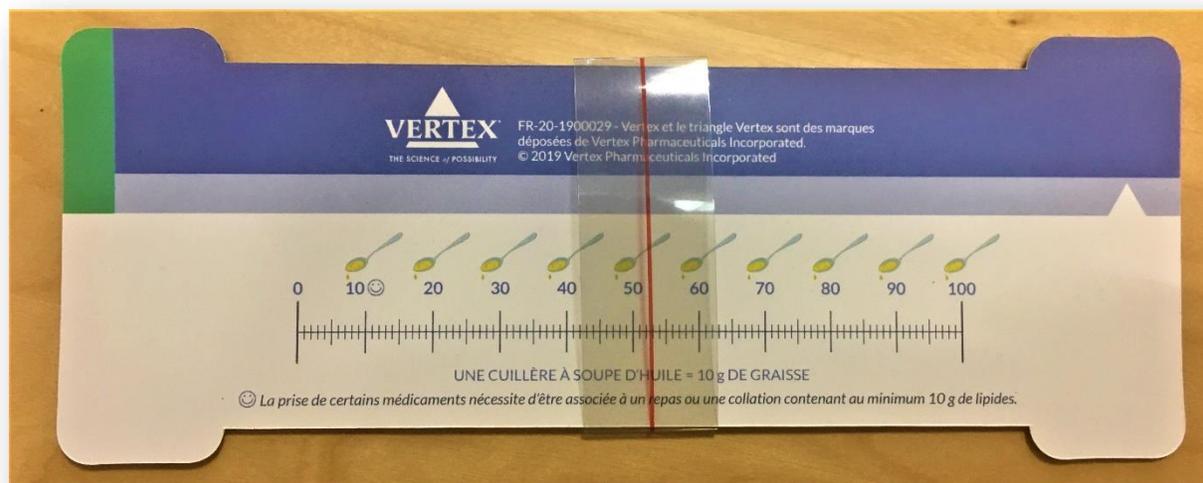
1 morceau de sucre = 5 g de sucre
1 cuillère à soupe d'huile = 10 g de graisse

ALIMENTS	EQUIVALENCE		ALIMENTS	EQUIVALENCE	
	Cuillère à soupe d'huile	Morceau de sucre		Cuillère à soupe d'huile	Morceau de sucre
Pâte à tartiner au chocolat (1 cuillère à café de 15 g)	½	2	Yaourt à la grecque (150 g)	1	1
Petits suisses aromatisés aux fruits (2 pots de 50 g)	0	2	Yaourt nature au lait entier (125 g)	½	1
Pizza (2 parts, env. 200 g)	½	11	BOISSONS		
Poisson (100 g)	½	0	Jus de fruit frais orange (200 ml)	0	4
Poisson pané (env. 100 g)	½	3	Jus d'orange (pur jus 200 ml)	0	4
Pomme (env. 200 g)	0	4	Jus de pomme (pur jus 200 ml)	0	4
Pommes de terre cuites (200 g)	0	7	Jus de raisin (pur jus 200 ml)	0	6 ½
Pop corn caramel (1 sachet env. 100 g)	1	16	Soda type cola (33 cl)	0	7
Raisin (pour 20 grains soit env. 130 g)	0	4	CONDIMENTS		
Riz nature (200 g)	0	13	2 cuillères à soupe de crème fraîche entière 30 % mg	1	0
Sandwich jambon fromage et mayonnaise (1/4 baguette, 1 tranche de jambon, 1 tranche de fromage (30 g), 1 c à soupe de mayonnaise)	2 ½	6,5	1 cuillère à soupe d'huile (10 ml)	1	0
Sandwich jambon beurre (1/4 baguette, 15 beurre, 1 tranche de jambon)	1 ½	7	1 cuillère à soupe de mayonnaise (15 g)	1	0
Saucisse de strasbourg (env. 50 g)	½	0	Beurre (15 g)	1	0
Saumon fumé (2 tranches d'environ 100 g)	1	0	Gruyère râpé (30 g)	1	0
Steack haché grillé 5% de mg (100 g)	½	0			
Steack haché grillé 15% de mg (100 g)	1 ½	0			
Viande (100 g)	1	0			
Yaourt à boire (250 ml)	½	6			

FR-20-1900029 - Vertex et le triangle Vertex sont des marques déposées de Vertex Pharmaceuticals Incorporated.
© 2019 Vertex Pharmaceuticals Incorporated

COMPOSITION DE LA MALLETTE

La réglette



COMPOSITION DE LA MALLETTE

La fiche personnalisée

VERTEX
THE SCIENCE OF POSSIBILITIES

FICHE PERSONNALISÉE

Vous venez de participer à une séance éducative sur l'alimentation et avez appris à respecter la consigne d'associer votre traitement à un repas ou une collation riche en graisse (10 g).

Prenez le temps de noter ici les changements ou conseils que vous avez retenus suite à cette séance.

Les conseils pour mon petit-déjeuner

Les conseils pour le déjeuner ou dîner

Les conseils pour la collation

ATTENTION !
Sous ivacaftor, la consommation d'aliments ou de boissons contenant du pamplemousse ou de l'orange amère doit être évitée durant le traitement.

RAPPEL : Les besoins énergétiques sont très souvent augmentés dans la mucoviscidose par rapport à la population générale.

UN REPAS ADAPTÉ COMPREND :

- une part en protéine par la viande le poisson ou les œufs,
- une part de féculents,
- une part de légumes,
- un produit laitier (fromage et/ou laitage),
- un fruit,
- des matières grasses pour optimiser l'apport en calories.

FR-20-1900029 - Vertex et le triangle Vertex sont des marques déposées de Vertex Pharmaceuticals Incorporated. © 2019 Vertex Pharmaceuticals Incorporated

COMMENT L'UTILISER?



FICHE PEDAGOGIQUE

« Mucoviscidose et Alimentation »

Public cible : Patients atteints de mucoviscidose (patients sous modulateurs du CFTR)

Condition de l'éducation : Individuel ou collectif

Animateur : Diététicien(ne) ou personnel du CRCM

Lieu : Salle d'éducation, chambre du patient ou dans le bureau du professionnel de santé (CRCM)

Durée : De 30 min à 1h

Méthode : Echanges et participation active

Outils : Malette « Mucoviscidose et Alimentation »

Objectif général : A l'issue de la séance, le patient sera capable de connaître et d'adapter la teneur en lipides et glucides consommés lors des prises alimentaires.

NB : Il n'y a pas d'obligation à réaliser tous les objectifs opératoires lors d'une séance, ceux-ci peuvent être réalisés de manière isolée et surtout adaptés en fonction des besoins du patient.

Objectif Opérateur n°1	A l'issue de la séance, le patient sera capable d'adapter son alimentation afin d'avoir la quantité de lipides nécessaires à la prise d'un traitement correcteur et potentialisateur du gène CFTR (ivacaftor®, ivacaftor®/lumacaftor®).	
Contenu de la séance	Activité Soignant	Activité Patient
	a. Questionne le patient sur ses habitudes alimentaires. b. Sollicite les connaissances du patient sur la teneur en lipides des aliments et l'aide à ajuster le contenu (repas/collation) si nécessaire.	a. Choisit les fiches d'aliments qui correspondent à ses habitudes alimentaires. b. En calcule la teneur en lipides et en ajuste le contenu si nécessaire (cf Fiche Perso).
Outils pédagogique	Fiches Aliments et Réglette	
Timing	20 à 30 minutes	

Objectif Opérateur n°2	A l'issue de la séance, le patient intolérant aux Hydrates de Carbones (Sucres) ou diabétique sera capable d'ajuster la composition de ses prises alimentaires afin de limiter les variations glycémiques.	
Contenu de la séance	Activité Soignant	Activité Patient
	a. Questionne le patient sur ses habitudes alimentaires. b. Aide le patient à organiser la composition de ses prises alimentaires en respectant la structure basale du repas (apport protéique : VPO ; glucides complexes : féculents/légumineuses ; fibres : légumes).	a. Choisit les fiches d'aliments qui correspondent à ses habitudes alimentaires. b. Réorganise ses prises alimentaires en suivant la structure d'un repas adapté.
Outils pédagogique	Fiches Aliments et Réglette	
Timing	20 à 30 minutes	

Objectif Opérateur n°3	A l'issue de la séance, le patient sera capable de connaître la composition de ses prises alimentaires afin d'adapter au mieux ses apports en fonction de son état nutritionnel (risque de dénutrition...)	
Contenu de la séance	Activité Soignant	Activité Patient
	a. Interroge le patient sur son état nutritionnel. b. En fonction des réponses du patient, travaille avec lui sur la notion de risque nutritionnel et des solutions à y apporter.	a. Parle de son poids, de son appétit, de son encombrement ... b. Site les techniques d'enrichissement, de fractionnement (+/- CNO) et est capable de modifier son alimentation en fonction de ses besoins.
Outils pédagogique	Fiches Aliments et Réglette	
Timing	20 à 30 minutes	

Evaluation finale : 10 minutes

Demander au patient de résumer le contenu de la séance et de dire ce qu'il va mettre en place.

Il rédige alors ses propres axes d'amélioration.

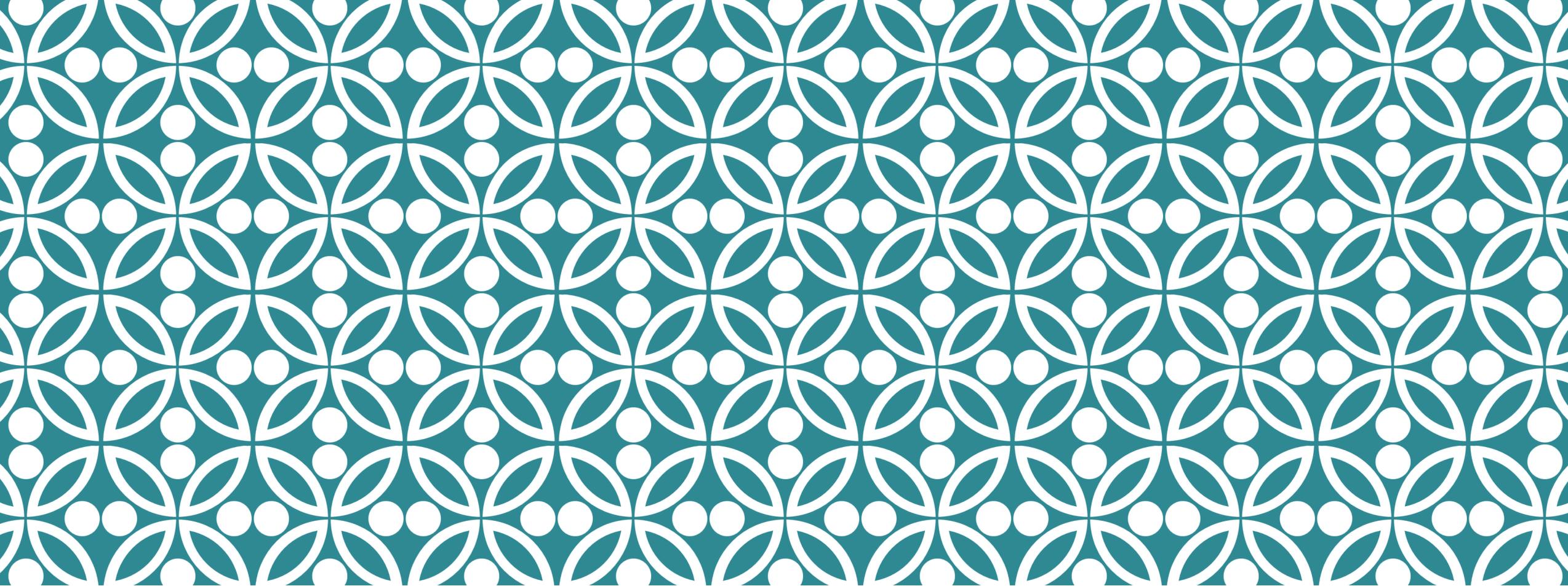
CAS PRATIQUE : OBJECTIF OPERATOIRE N°1

<p>Objectif Opérateur n°1</p>	<p>A l'issue de la séance, le patient sera capable d'adapter son alimentation afin d'avoir la quantité de lipides nécessaires à la prise d'un traitement correcteur et potentialisateur du gène CFTR (ivacaftor®, ivacaftor®/lumacaftor®).</p>	
<p>Contenu de la séance</p>	<p>Activité Soignant</p>	<p>Activité Patient</p>
	<p>a. Questionne le patient sur ses habitudes alimentaires. b. Sollicite les connaissances du patient sur la teneur en lipides des aliments et l'aide à ajuster le contenu (repas/collation) si nécessaire.</p>	<p>a. Choisit les fiches d'aliments qui correspondent à ses habitudes alimentaires. b. En calcule la teneur en lipides et en ajuste le contenu si nécessaire (cf Fiche Perso).</p>
<p>Outils pédagogique</p>	<p>Fiches Aliments et Réglette</p>	
<p>Timing</p>	<p>20 à 30 minutes</p>	

CONCLUSION DE LA SEANCE ETP

Rédaction des conseils à mettre en place suite à la séance (le patient ou le soignant remplit la fiche personnalisée)

Mémo des cartes aliments à remettre systématiquement à la fin de la première séance.



A VOS QUESTIONS / REMARQUES...

MERCI DE VOTRE ATTENTION