



## La CFW a aidé 324 patients slovaques atteints de mucoviscidose

*Gabriela Sabolova*

### **Introduction**

Je m'appelle Gabriela Sabolova et je vis en République Slovaque en Europe Centrale. Il y a douze ans, après une formation de chimiste, j'ai commencé à travailler dans un laboratoire. Je pensais que ce travail serait bon pour ma carrière. Mais mes deux filles ont changé ma vie. Toutes les deux souffraient d'un eczéma atopique sérieux, mais aucun médecin n'a réussi à nous venir en aide.

Après avoir traversé une période de désespoir et de colère, j'ai cherché de l'aide dans les publications scientifiques étrangères. J'ai découvert que mes filles présentaient tous les symptômes donnant lieu à l'établissement d'un diagnostic d'allergie aux protéines du lait, diagnostic qui était à l'époque totalement inconnu dans notre pays. Lorsque j'ai éliminé le lait et les produits laitiers du régime alimentaire de mes filles, j'étais tout d'abord effrayée, mais je me suis rapidement rendue compte que l'eczéma, avec ses démangeaisons et ses cicatrices, disparaissait.

Lorsque j'ai publié un article sur mes expériences dans un magazine féminin, des mères m'ont contactée parce que leurs enfants présentaient les mêmes symptômes. C'est alors que j'ai commencé à travailler comme volontaire avec des enfants souffrant d'allergie aux protéines du lait.

---

### ***Personne ne semblait s'intéresser à leurs besoins nutritionnels...***

---

J'ai tout d'abord étudié la nutrition humaine et j'ai progressivement étendu mes centres d'intérêts aux diabètes, aux maladies coeliaques et à la malnutrition. Il y a trois ans, la présidente de l'association slovaque de la mucoviscidose, le Dr Katarina Stepankova, m'a contactée. Elle m'a parlée des 324 patients atteints de mucoviscidose en République Slovaque et des équipes de médecins, d'infirmières, de microbiologistes, de kinésithérapeutes et de psychologues impliqués dans le traitement de ces patients dans les trois centres de mucoviscidose du pays (Bratislava, Banska Bystrica et Kosice). Mais personne ne semblait s'intéresser à leurs besoins nutritionnels...

### **L'association slovaque de mucoviscidose**

On m'a offert de collaborer avec l'association slovaque de mucoviscidose. J'ai accepté cette proposition et j'ai commencé à étudier toute la documentation que j'ai pu trouver. La théorie était claire : les patients souffrant de mucoviscidose avaient besoin de nourriture hautement énergétique pleine de vitamines et de minéraux, tout en donnant lieu à une digestion facile. Ce qui semble être une tâche assez simple est en réalité beaucoup plus difficile. Une majorité de nos patients souffrant de mucoviscidose ont des habitudes alimentaires strictes destinées à empêcher l'apparition de crampes et de diarrhées douloureuses. Il est très difficile de les persuader d'essayer autre chose. Ils consomment habituellement des soupes, du riz, des

sauces, des pommes et quelques sucreries. Seulement 25% de nos patients souffrant de mucoviscidose sont en bonne forme, 25% souffrent de malnutrition et les autres 50% sont dans une situation intermédiaire. J'étais assez déprimée et j'ai senti que j'avais besoin d'aide pour faire évoluer la situation.

À l'automne 2002, le professeur Birgitta Strandvik, de l'hôpital pour enfants « Queen Silvia » à Göteborg en Suède, a donné deux excellentes conférences sur la nutrition durant le symposium slovaque sur la mucoviscidose à Bratislava. Son approche profondément humaine des soins médicaux dans le cadre de la mucoviscidose m'est allée droit au cœur. J'étais sûre que le professeur Strandvik connaissait les réponses à toutes mes questions.

### **Un centre de mucoviscidose en Suède**

Grâce au support généreux de la CFW, j'ai accepté une invitation du professeur Strandvik pour passer deux semaines, du 7 au 21 mars 2004, au centre de mucoviscidose de l'hôpital pour enfants « Queen Silvia » à Göteborg en Suède. Le centre de mucoviscidose de Göteborg est l'un des quatre centres suédois. Il traite environ 150 patients, enfants et adultes.

Bien que l'objectif principal de mon étude ait été la gestion de la nutrition pour les patients atteints de mucoviscidose, je suis convaincue que ce que je retiendrai principalement des soins administrés à Göteborg, c'est le véritable travail d'équipe sous-jacent. Tous les membres de l'équipe, médecins, infirmières, kinésithérapeutes, diététiciens, psychologues et travailleurs sociaux, travaillaient de concert pour fournir la meilleure qualité de soin possible à leurs patients. Chaque membre de l'équipe était disposé à me fournir un maximum d'informations. J'ai pris part aux réunions hebdomadaires de l'équipe comme à toutes les discussions et thérapies.

### **La nutrition**

La diététicienne Ellen Karlge-Nilsson était tout à fait d'accord pour répondre à toutes mes questions pendant que je suivais son travail avec les patients atteints de mucoviscidose. Ellen m'a appris comment évaluer des questionnaires de nutrition qui font partie du contrôle annuel de tous les patients et j'ai trouvé cela extrêmement utile. Notre travail en face-à-face avec les patients slovaques dans le domaine de la nutrition n'était pas très concluant. Ellen m'a encouragée et m'a dit qu'il fallait de nombreuses années pour obtenir la collaboration des patients atteints de mucoviscidose dans ce domaine.

J'ai été heureuse d'entendre qu'Ellen recommandait aux parents d'enfants atteints de mucoviscidose et aux patients adultes l'utilisation de Nutridrinks (ou de boissons similaires) uniquement s'il s'avérait impossible de consommer de la nourriture standard ou en cas d'infection. Elle ne recommandait l'utilisation de ce type de substitut que dans le cas où le patient devait voyager ou s'il était impliqué dans des occupations plus longues comme à l'école ou au travail. En Slovaquie, tous les patients atteints de mucoviscidose se voient prescrire du Nutridrinks avec des recommandations d'usage quotidien. Certaines mères le servent à leurs enfants à la place d'un repas. Ellen nous a fourni des conseils pour lutter contre ces pratiques.

En Slovaquie, les recommandations nutritionnelles sont restées les mêmes durant de nombreuses années. Beaucoup de crème, de la viande et du fromage gras. Les vitamines étaient apportées sous forme médicamenteuse. Cela a donc été un réel plaisir pour moi que de constater qu'en Suède les patients atteints de mucoviscidose se voyaient servir une nourriture variée. Je suis vraiment heureuse d'avoir eu la chance d'apprendre de nombreuses choses concernant la gestion nutritionnelle des patients atteints de mucoviscidose.

### **Les AGE**

J'ai entendu parler pour la première fois d'un déficit d'acides gras essentiels (AGE) dans les cas de mucoviscidose lors d'une allocution du professeur Strandvik au symposium slovaque de mucoviscidose en 2002. Le professeur a expliqué que cette déficience en AGE était liée à une croissance contrariée et à une détérioration des fonctions pulmonaires et pancréatiques. Après la conférence, nous avons essayé de mettre en place un programme de détermination des niveaux d'AGE sérique, mais cette première tentative a échoué du fait du manque d'équipement nécessaire à l'hôpital en Slovaquie. À Göteborg, j'ai passé assez longtemps dans un laboratoire spécialisé dans la détermination des AGE. Une chimiste très compétente, Berit Holmgren, a gentiment répondu à mes questions et m'a appris à évaluer les résultats obtenus en me fournissant une méthodologie détaillée pour la détermination des AGE. Nous sommes à présent prêts pour une seconde tentative. L'association mucoviscidose slovaque a établi un partenariat avec un laboratoire destiné à l'évaluation des acides gras et je pense que cette tentative sera couronnée de succès.

### **La technique PEP : résistance au souffle lors de l'expiration (*Positive Expiratory Pressure*)**

La technique des masques PEP n'avait jamais été utilisée en Slovaquie, mais c'est maintenant le cas grâce à deux personnes extraordinaires. Mme Ulrika Sterky Hannson, membre du conseil de l'association mucoviscidose suédoise, nous a généreusement fait don de notre premier masque. La kinésithérapeute Anna-Lena Lagerkvist m'a enseigné son utilisation. Nous pouvons donc utiliser cette nouvelle technique de « nettoyage » par voie d'air. Grâce au professeur Strandvik, j'ai eu l'opportunité durant mon séjour de me rendre à la bibliothèque de l'hôpital et d'y copier tous les documents nécessaires. Le résultat de mon travail là-bas, ce sont 4 kilos de documents plus deux livres généreusement offerts par le professeur Strandvik.

Au nom de tous les patients slovaques atteints de mucoviscidose, je voudrais remercier la CFW pour m'avoir permis d'acquérir toute cette expérience et ces connaissances et de recevoir un tel encouragement de la part des équipes du centre de Göteborg.