

Adaptation de la prise en charge nutritionnelle des patients traités par modulateurs dans la mucoviscidose

H.U.B

HÔPITAL UNIVERSITAIRE
DE BRUXELLES
ACADEMISCH ZIEKENHUIS
BRUSSEL



Congrès de diététique thérapeutique et de support nutritionnel 2024
Magdalena Saussez, Diététicienne Hôpital Erasme

1. Introduction
2. Mucoviscidose
3. Modulateurs
4. Prise en charge nutritionnelle SANS modulateurs
5. Prise en charge nutritionnelle AVEC modulateurs
6. Ressentis des patients traités par modulateurs
7. Conclusion



Les centres de référence en Belgique

- ✓ **Création en 1999**
- ✓ **7 centres de référence**
- ✓ **2 centres de revalidation**

- ✓ **Notre centre à l' H.U.B Erasme :**
 - 139 patients dont 47 greffés

- ✓ **Equipe pluridisciplinaire :**
 - pneumologue, gastroentérologue, infirmière, kiné, diététicienne, psychologue et assistante sociale

L'arrivée des modulateurs en 2019

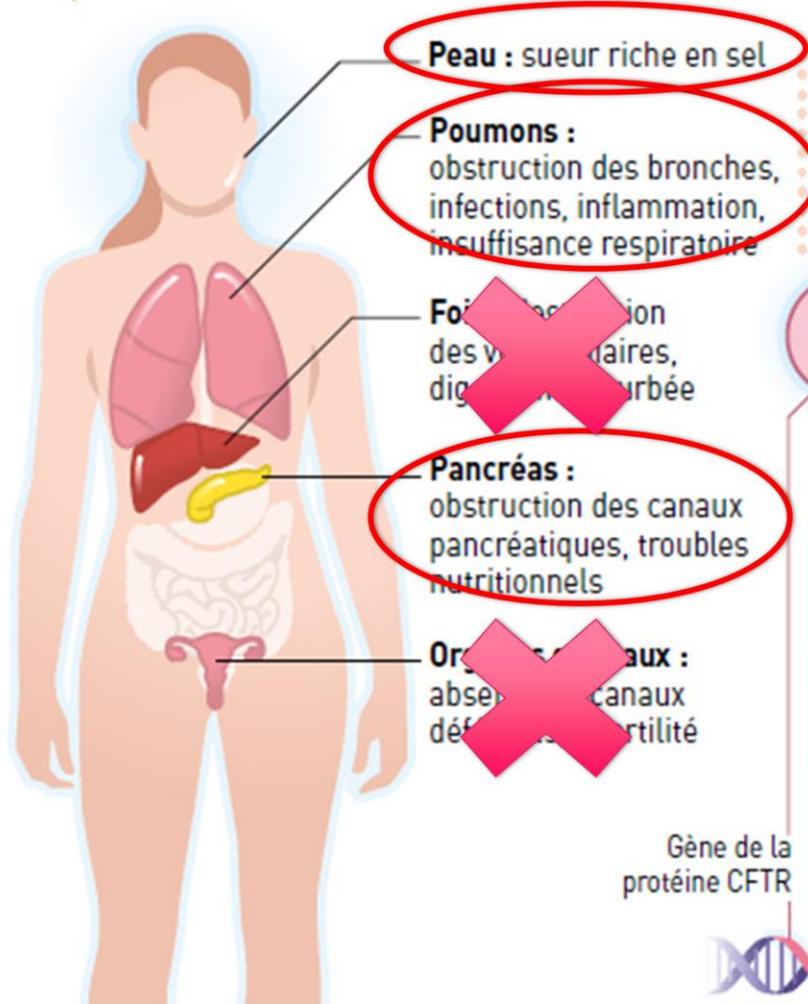
Amélioration de la qualité de vie du patient

- ✓ Amélioration au niveau de la fonction pulmonaire
- ✓ Effets bénéfiques sur la vie sociale
- ✓ Envie de reprendre une activité physique
- ✓ Concrétisation de certains projets
- ✓ Meilleure estime de soi

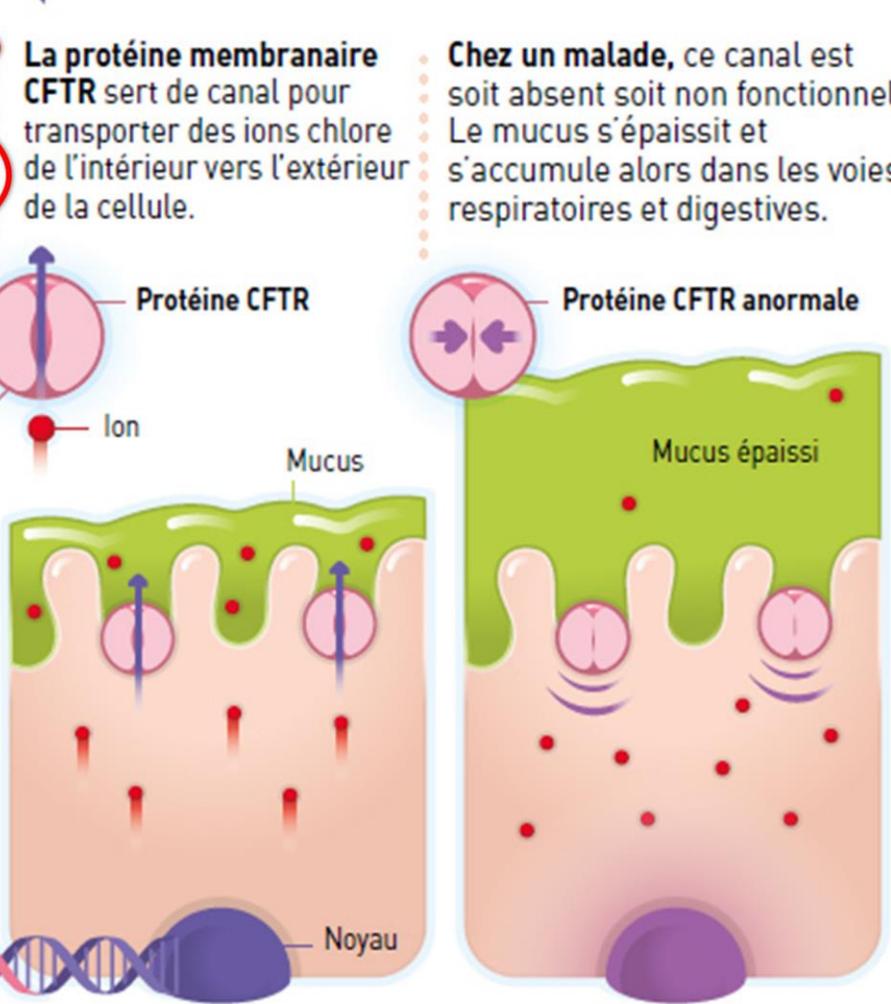


2. Mucoviscidose

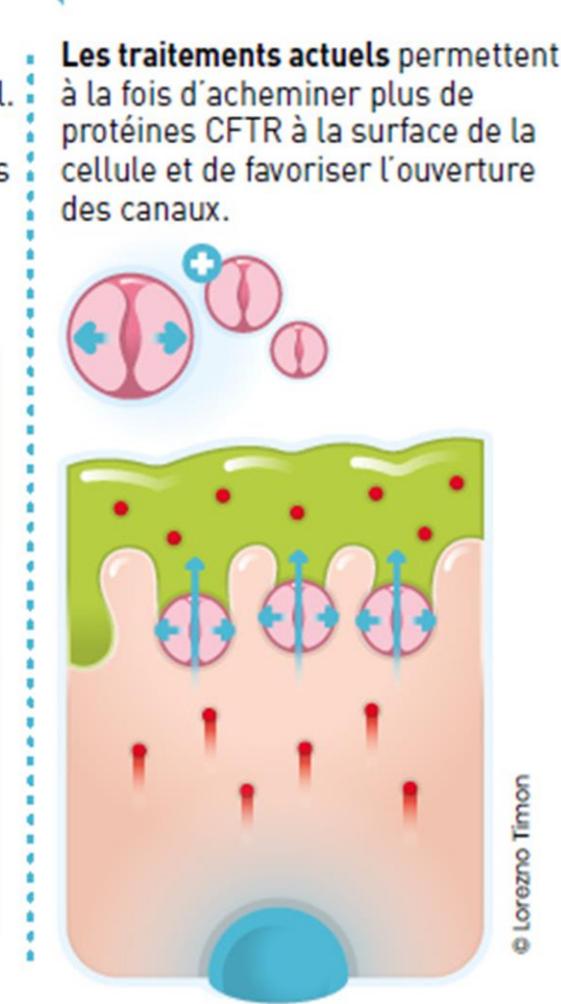
1 LES MANIFESTATIONS DE LA MALADIE



2 L'EXPLICATION DE LA MALADIE À L'ÉCHELLE CELLULAIRE



3 L'ACTION DES MÉDICAMENTS



3. Modulateurs

Modulateurs CFTR sont des traitements capables de corriger les anomalies génétiques spécifiques de la protéine CFTR

✓ Plusieurs types de modulateurs

✓ Remboursement :

En fonction de leur mutation et de leur âge

En avril 2021: patients >12 ans

En juillet 2022: pour tous les patients



Le choix des modulateurs:

- ✓ Dépend de la mutation du gène CFTR responsable de la mucoviscidose
- ✓ Dose recommandée dépend de :
 - L'âge
 - Du poids
- ✓ Prise toutes les 12 heures au moment du repas ou lors d'une collation
 - avec des aliments gras (7 à 10g de lipides)
 - avec la prise de créon



4. Prise en charge nutritionnelle SANS modulateurs

- ✓ Alimentation hypercalorique (110 à 200%)
hyperlipidique (35 à 40%) (CSS n°9414-Nov.2022)
- ✓ Supplémentation en vitamines A, D, E, K (liposolubles)
- ✓ Supplémentation en minéraux et oligoéléments
(sodium, fer, zinc, sélénium)
- ✓ Prise d'extrait pancréatiques créon® 

→ Alimentation libre, hypercalorique et hyperlipidique

→ Période de croissance : 3000 à 4500 kcal/jour !



5. Prise en charge nutritionnelle *AVEC* modulateurs

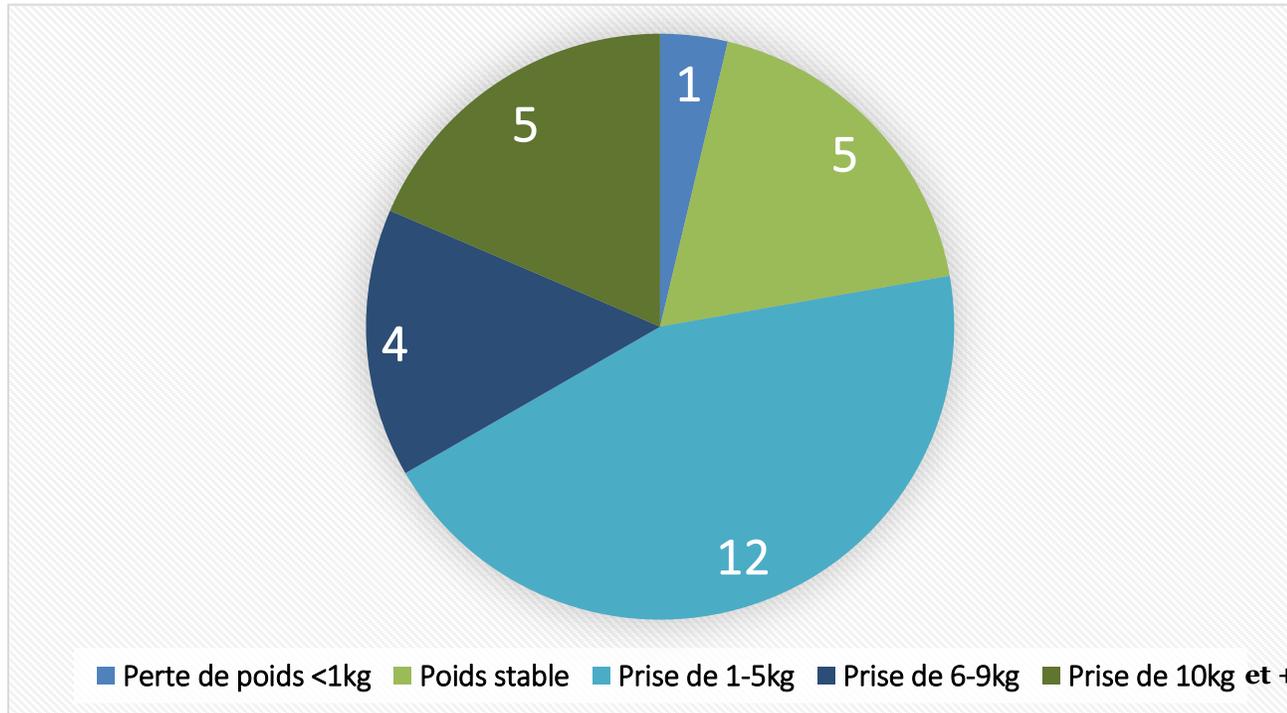
*Etat des lieux nutritionnels et diététiques des patients atteints de mucoviscidose suivant les traitements **SYMKEVI-KALYDECO et TRIKAFTA** (1)*

- ✓ Echantillon: 27 patients (10 Femmes et 17 Hommes)
Moyenne d'âge : 36 ans
- ✓ Prise de modulateurs pendant une période de 3 mois à 6 mois

(1) Travail de fin d'études réalisé par Noah Poncelet encadrée par M.Saussez
Année académique 2021-2022

5. Prise en charge nutritionnelle *AVEC* modulateurs

Effets des traitements sur l'évolution pondérale (1)

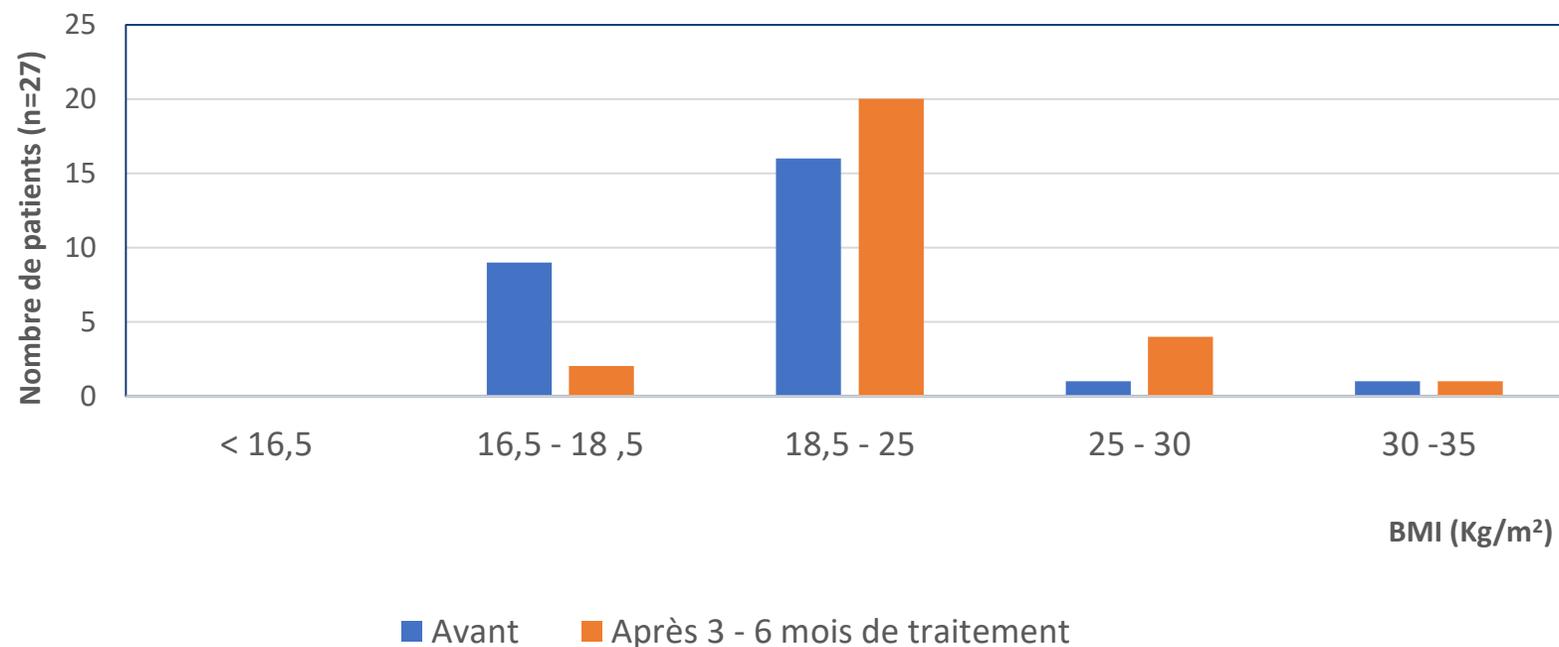


- 78% des patients ont pris du poids
- La moyenne de prise de poids est de 4,5kg

(1) Etat des lieux nutritionnels et diététiques des patients atteints de mucoviscidose suivant les traitements Symkevi-Kalydeco et Trikafta, travail de fin d'études réalisé par Noah Poncelet encadrée par M.Saussez - Année académique 2021-2022

5. Prise en charge nutritionnelle *AVEC* modulateurs

Evolution du BMI avant/après traitement (1)



- 7 patients sont passés à un BMI normal
- 3 patients sont passés en surpoids

(1) Etat des lieux nutritionnels et diététiques des patients atteints de mucoviscidose suivant les traitements Symkevi-Kalydeco et Trikafta, travail de fin d'études réalisé par Noah Poncelet encadrée par M.Saussez - Année académique 2021-2022

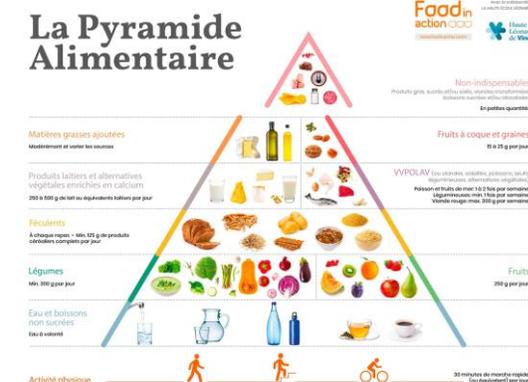
5. Prise en charge nutritionnelle AVEC modulateurs

Déséquilibre entre apports et besoins énergétiques

➔ 78% des patients ont pris du poids lors de cette étude

Objectif : Promouvoir une alimentation équilibrée

Sans modulateurs	Avec modulateurs
Hypercalorique Hyperlipidique	Normocalorique Normolipidique
Augmentation consommation du sel	Consommation normosodée
En adaptant les doses de créon	



5. Prise en charge nutritionnelle

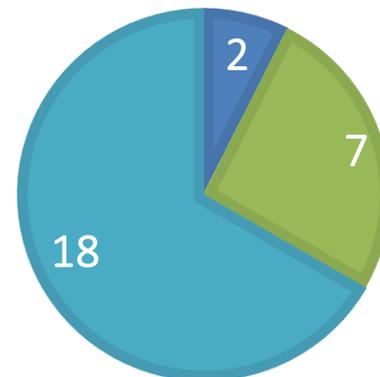
AVEC modulateurs

 <u>Avantages</u>	<u>Inconvénients</u> 
Améliore la fonction pulmonaire	Prise de poids entraînant une surcharge pondérale chez certains patients ou retour à un BMI normal
Réduit le nombre d'infections	Développement d'une HTA → Attention au sel
Diminue le besoin d'antibiotiques	Développement d'un diabète
→ Offre une meilleure qualité de vie	→ Changement dans des habitudes alimentaires chez ces patients

6. Ressentis des patients traités par modulateurs

✓ Amélioration au niveau respiratoire ⁽¹⁾

■ Sans amélioration ■ Légère ■ Elevée



✓ Inconfort lié à la prise de poids

(1) Etat des lieux nutritionnels et diététiques des patients atteints de mucoviscidose suivant les traitements Symkevi-Kalydeco et Trikafta, travail de fin d'études réalisé par Noah Poncelet encadrée par M.Saussez - Année académique 2021-2022

Conseils nutritionnels pour les patients muco sous modulateurs

- ✓ Opter pour une prise en charge nutritionnelle adaptée aux patients
- ✓ Préconiser une alimentation équilibrée et normo-sodée
- ✓ Réévaluer la prise de créon 
- ✓ Maintenir un BMI 18,5 – 25 kg/m²
- ✓ Promouvoir une activité physique quotidienne adaptée



Merci
pour votre
attention !