



## Réunion médicale, 12 novembre 2015, Nantes Compte-rendu

### ORGANISATION DES BILANS ANNUELS

#### **Participants**

- Angers : Martine Chiffolleau, Estelle Darviot, Annie Hubault, Christine Person, Françoise Troussier
- Le Mans : MC Chevalier
- Nantes Enfants : Dominique Chevalier, Valérie David (Animatrice), Amélie Perrin
- Nantes Adultes : Aurore Boxus, Sophie Cormerais, Claire Dary, Isabelle Danner-Boucher, Alain Haloun
- Rennes Enfants : Catherine Pingon
- Rennes Adultes : Isabelle Berhault
- Tours Enfants : Laure Cosson, Catherine Matras
- Vannes : Régine Fretay

#### **Examens à visée respiratoire/ORL**

- 1) Radio du thorax de face :
  - tous les ans
  - tous les 2 ans entre 3 et 12 ans si enfant avec ECBC négatifs et EFR normales
- 2) ECBC (à chaque visite sauf si colonisé chronique à P<sub>yo</sub> et stable) + parasitologie + mycobactéries 1/an
- 3) EFR (à chaque visite) avec courbe débit-volume + pléthysmographie 1/an chez les enfants de plus de 8 ans
- 4) test de marche : 1/an si + de 8 ans (peut être intéressant chez ceux qui ont du mal à souffler correctement); permet d'adapter la pratique sportive ; systématique pour le REE ; permet de découvrir des désaturations
- 5) Saturation en O<sub>2</sub> : à chaque fois donc au BA

6) Scanner thoracique : à 5-6 ans puis à la demande

7) Bilan Gazeux :

- pas en pédiatrie
- chez les adultes : selon la fonction respiratoire

8) Test d'effort : au cas par cas

9) Précipitines anti-pyo :

- à partir du moment où il y a eu primocolonisation à pyo : tous les ans
- chez les colonisés chroniques à pyo de plus de 5 ans : stop

10) Aspergillus :

- sérologie aspergillaire : à partir du BA de 2 ans
- IgE totales et spécifiques : tous les ans

11) Bilan Kiné : lavage de nez, morphostatique, morphodynamique, troubles sphinctériens, aides instrumentales, aérosols (cf. bilan kiné CRCM adultes de Nantes)

12) Consultation ORL

- avec avis du kiné
- enfants : otites à répétition, otite séreuse, etc. (soit toutes indications pour l'enfant en général)
- si symptômes de polyposse naso-sinusienne
- si cure AB IV et au mieux avant la 1ère cure
- pas de TDM sinus avant avis ORL

### **Examens à visée nutritionnelle**

1) Echographie abdominale : tous les ans

2) Elastase : au dépistage puis tous les 2 ans si suffisant pancréatique, + à la demande si pb digestif

3) Stéatorrhées : selon la clinique

4) Enquête alimentaire : tous les ans, à moduler pour les adultes sans problème nutritionnel

5) HGPO : cf consensus du Réseau Muco Ouest de mai 2015

6) Iono urinaire : 2/an jusqu'à 2 ans puis selon difficultés nutritionnelles (avis Robert Debré demandé : mesurer le rapport Na/ créatinine qui doit être entre 17 et 52. Si inf → pas assez de sel, si sup → trop de sel). A mesurer aussi si le patient a une alimentation très salée et/ou supplémente beaucoup. *Ref biblio: J of CF 8(2009)382-385.A Coates Evaluation of salt supplementation in CF infants.*

- 7) Ostéodensitométrie : 1/an à partir de 10 ans (passer à 12 ans ?)
- 8) Vitamines liposolubles ADEK : 1/an
- 9) Age osseux : si problème de croissance
- 10) Autres /Biologie : NFS - Iono (glycémie - urée - créat - protéines - albumine)  
- TP (pas TCA) - CRP

**Stop :**

- acides biliaires
- fer (à garder pour les adultes)
- amylase
- lipase
- RBP (que chez les adultes)
- Ig GAM
- électrophorèse des prot
- cholestérol-triglycérides : que pour les jeunes filles (contraception) et les adultes (rajouter LDL cholestérol)
- PTH : que si hypocalcémie (rare++)

**CONSULTATIONS**

- diététicienne : 1/an minimum
- psychologue : 1/an
- assistante sociale : 1/an serait souhaitable
- pharmacien : CRCM Ad Nantes : plan de prise 1/an

**RESTITUTION AU PATIENT/PARENTS**

**ce qui semble souhaitable**

- le jour même pour l'HGPO
- par téléphone pour les modifications de traitements à faire rapidement
- et aussi :
  - o Lors de la consultation suivante si pas trop loin (<1 mois)
  - o dans le courrier avec double aux parents/patients