



ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Les histoires de microbes de Lucille



RespiRare
CENTRE DE RÉFÉRENCE DES MALADIES RESPIRATOIRES RARES

RespiFIL
Filiale Maladies Respiratoires Rares

ASSISTANCE
PUBLIQUE



HÔPITAUX
DE PARIS

Ce livret a été conçu par l'équipe pluridisciplinaire d'éducation qui prend en charge les patients atteints de dyskinésie ciliaire primitive à l'hôpital Robert-Debré :

- Dr Stéphanie WANIN,
- Dr Véronique HOUDOUIN,
- Dr Marie-Noëlle LEBRAS,
- Aurore BREGEON, puéricultrice,
- Lydie GAUTHERET, Infirmière
- Liliane GUILBAUD, Infirmière
- Nadège CANNOOT, kinésithérapeute,

et Véronique Richard, chargée de communication à Robert-Debré.

Ce livret est un outil éducatif destiné à être utilisé par les éducateurs thérapeutiques des différents centres de référence et de compétences prenant en charge des patients atteints de dyskinésie ciliaire primitive.

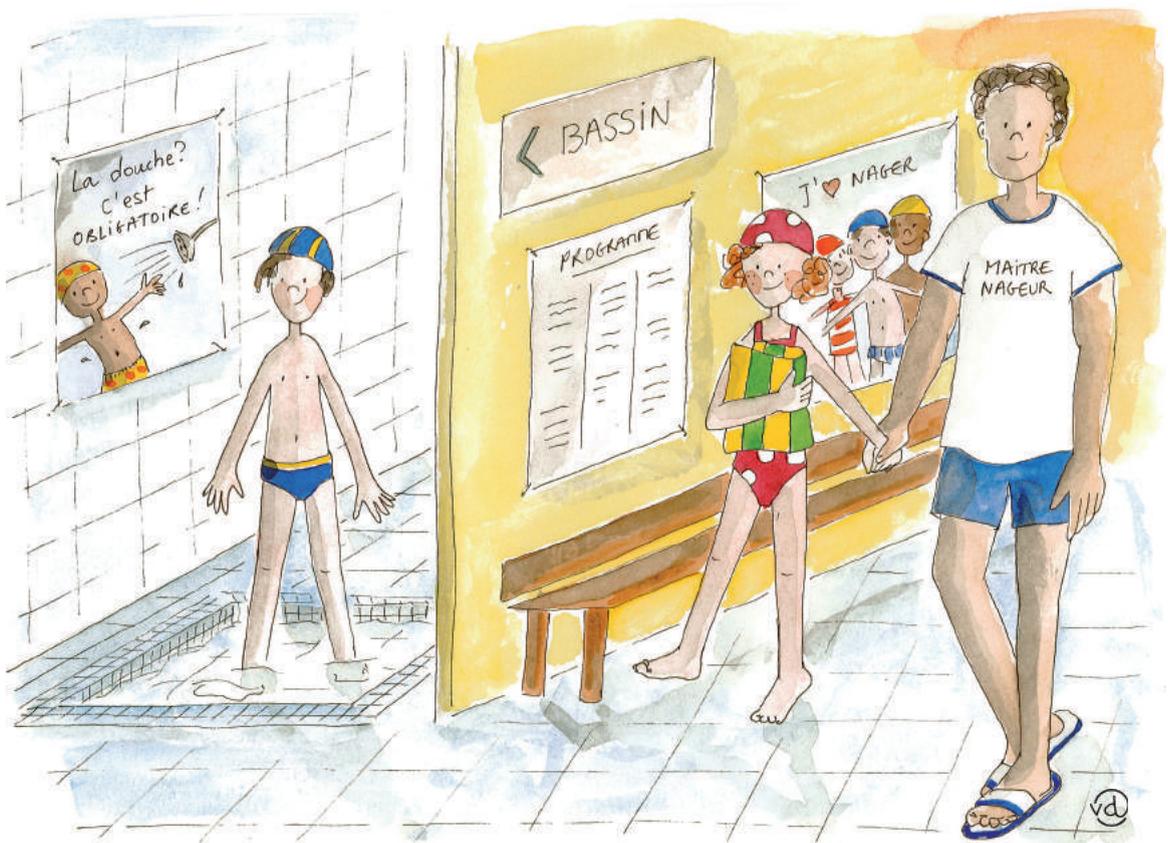
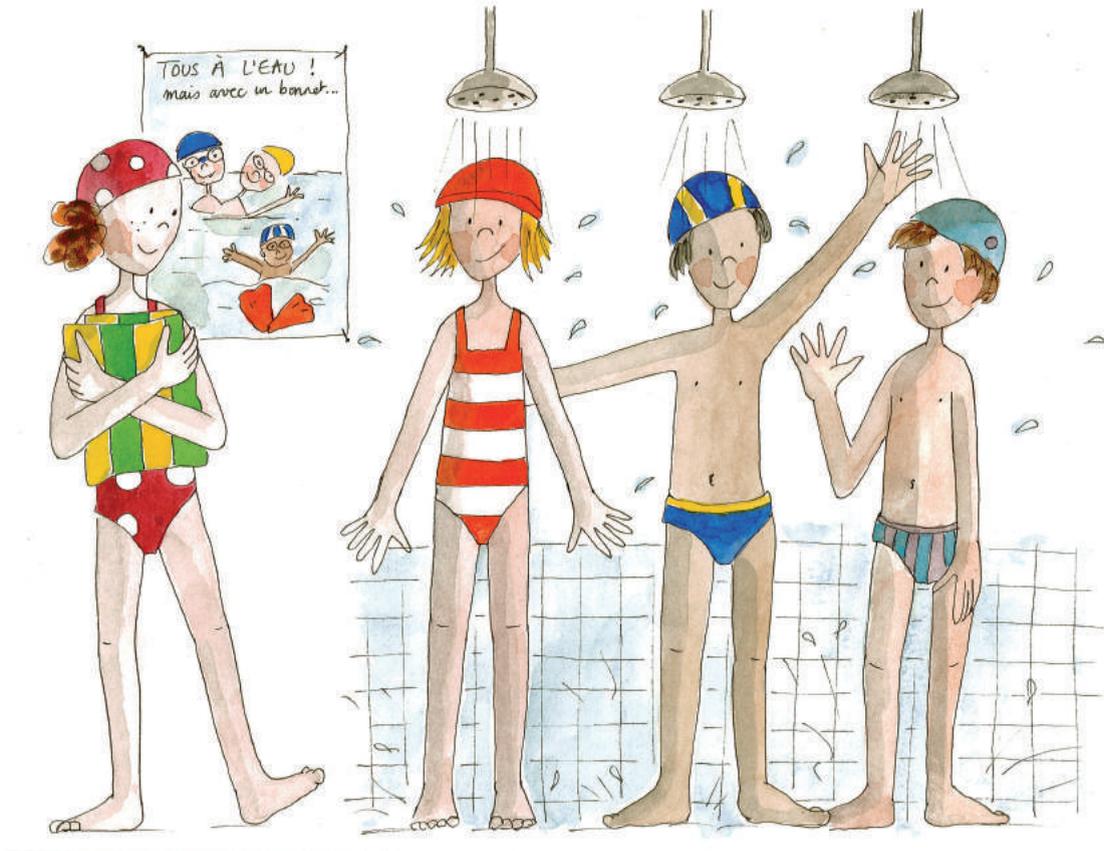
Il s'agit au travers de l'histoire de Lucille, d'aborder les mesures préventives dans la vie quotidienne et la gestion des exacerbations respiratoires infectieuses de cette maladie.

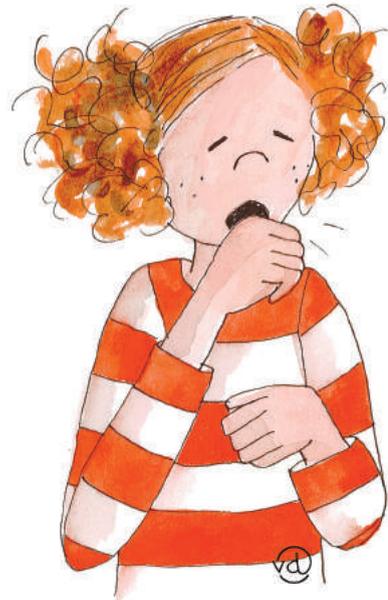
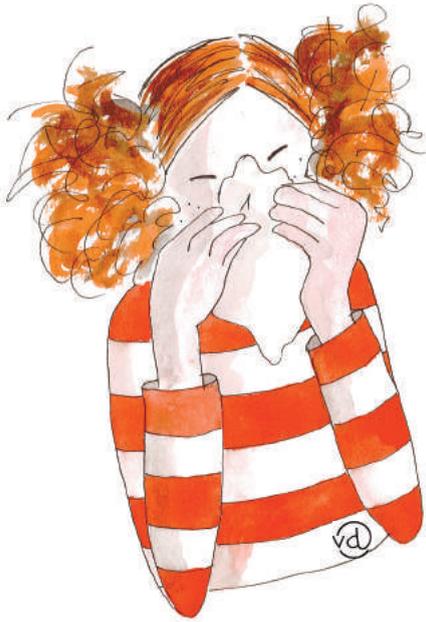
Les **microbes**, il y en a partout.
Ils ne sont pas visibles à l'œil
nu.



On les appelle des **bactéries** ou des **virus**. Certains en toi vont t'aider, d'autres peuvent te rendre malade.



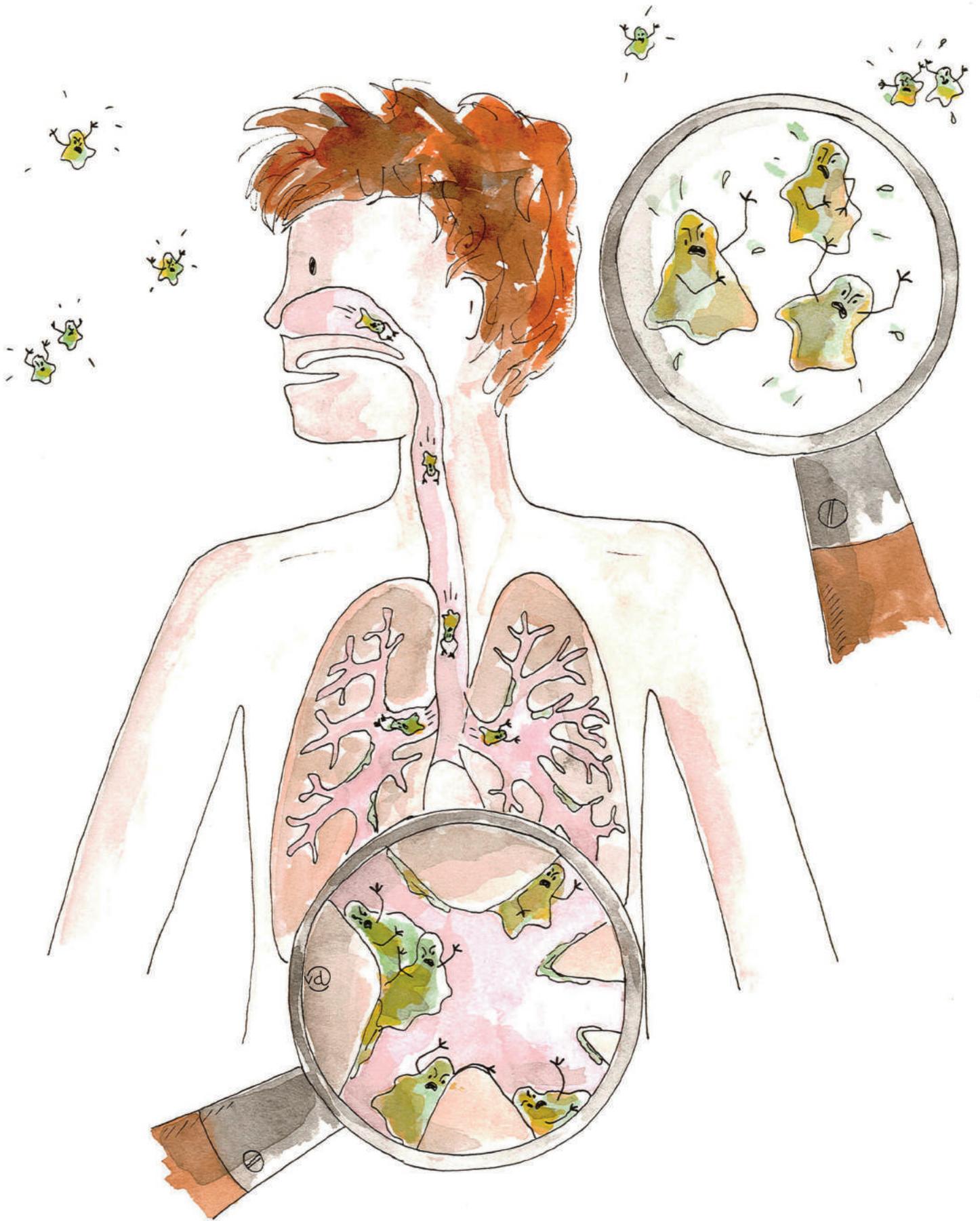




Lorsque les microbes sont là, on est **essoufflé** (plus de mal à respirer), on se **mouche** plus, on **tousse** plus, on **crache** plus et les crachats changent de couleur (**jaune ou vert**).

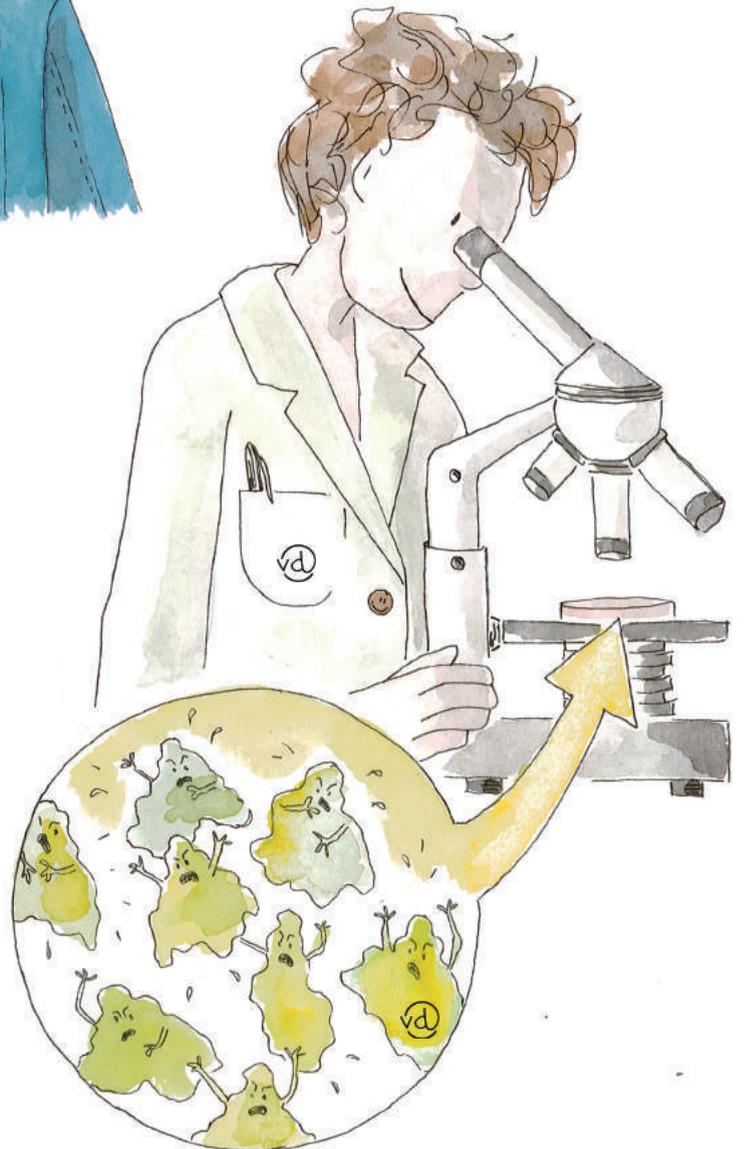
Parfois, on peut aussi avoir de la fièvre.





Dans l'air que tu respires, il y a des bactéries qui peuvent être piégées dans le **mucus** de tes poumons, s'il s'y trouve en grande quantité.

Dans la **dyskinésie ciliaire primitive**, le mucus ne s'évacue pas tout seul. C'est pourquoi la **kinésithérapie** doit être faite **correctement** et **régulièrement** pour éliminer les sécrétions.



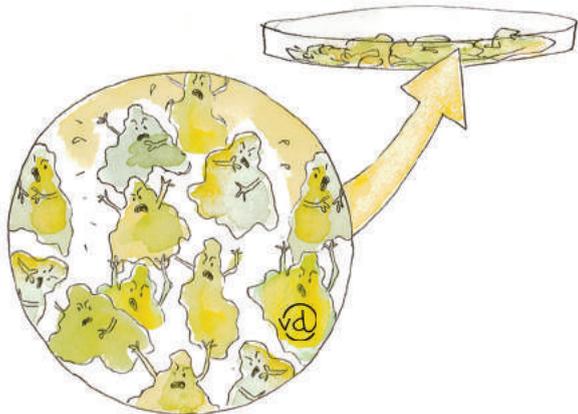
La **kiné** aide à faire sortir le mucus des poumons pour faire **l'examen des crachats (ECBC)**.

Elle l'envoie ensuite au laboratoire pour trouver la bactérie responsable de ton infection et ainsi choisir **l'antibiotique** (la bonne arme) pour la combattre.



Grâce aux antibiotiques, la bactérie est affaiblie et s'en va.

Les antibiotiques se prennent de plusieurs façons : **sirop** ou **comprimé**.



Si la bactérie est plus méchante (résiste), d'autres moyens sont utilisés comme la **perfusion** et/ou la **nébulisation**.





Il existe un microbe plus méchant que les autres. Il s'appelle le "Pyo" ou **pyocyanique.**

S'il s'installe longtemps ou revient très souvent, il peut abimer tes poumons.

Les armes sont alors plutôt les nébulisations et les perfusions.



Hôpital universitaire Robert-Debré
École Zéphyr

48 boulevard Sérurier - 75019 Paris
33 (0) 1 40 03 20 00

 <http://robertdebre.aphp.fr>

 @HopRobertDebre

 Hôpital-universitaire-Robert-Debré

Ce livret a été
réalisé avec le
soutien de
l'Association
Robert-Debré

