



**Lettre du
Groupe d'Intérêt FSH
n° 8 - Avril 2016**

ENTRE NOUS

POUR NOUS JOINDRE

EDITO

Nous vous proposons, pour cette huitième édition de notre lettre d'information, un sujet (ou plutôt des sujets) qui est vraiment dans l'air du temps : l'alimentation et les compléments alimentaires.

Nous, malades FSH, pouvons-nous améliorer notre santé grâce à une alimentation adaptée, à une complémentation qui nous conviendrait ? Et Comment ? C'est un sujet bien complexe et on entend tout et son contraire dans toute la littérature qui abonde dans ces matières !

Aussi, notre propos, ici, est d'essayer d'apporter un éclaircissement le plus objectif possible, sans prétendre trouver la solution miracle !

Nous espérons que vous aurez une vue plus claire sur le sujet de l'alimentation et des compléments alimentaires à la fin de cette lettre et surtout de la suivante, car il faudra bien deux numéros pour faire un peu le tour de la question !

Le débat est bien-sûr ouvert et nous attendons vos réactions avec grand intérêt.



Marie-Martine FLECK

Le blog : <http://groupefsh.blogs.afm-telethon.fr>

La boîte mail : fsh@afm-telethon.fr

Facebook : <https://www.facebook.com/pages/GI-FSH-de-IAFM/727862273953579>

La permanence téléphonique: 01 69 13 58 51

Tous les jeudis (sauf jours fériés) entre 14h et 16h

Cette plage horaire ne vous convient pas et vous souhaitez entrer en contact avec nous par téléphone, envoyez un petit message sur la boîte mail nous indiquant vos disponibilités et votre n° de téléphone. Nous vous appellerons, c'est promis !

Les journées d'information en région.

Des occasions de rencontre puisque nous venons chez vous ! Nous organisons deux ou trois fois par an, avec l'aide des Services Régionaux et des Délégations de l'AFM, des réunions d'information à destination des malades et de leurs familles.

2016 : Paris, le 8 Octobre.

2017 : Marseille, Bordeaux.

Groupe FSH



QU'EN EST-IL DE NOTRE ALIMENTATION ET DES COMPLÉMENTS ALIMENTAIRES ?

C'est de plus en plus dans l'air du temps, l'idée fait son chemin parmi les professionnels de santé, et les techniques de bien-être : bien se nourrir contribue à une bonne santé. Et on peut améliorer sa santé en équilibrant son régime alimentaire avant ou en concordance avec la prise de médicaments.

Cela ne date cependant pas d'hier puisque Hippocrate déclarait que «ta nourriture soit ta première médecine».

Nous vivons dans une société où la nourriture abonde. Il suffit d'aller dans un supermarché pour se rendre compte de la variété et des choix possibles pour se nourrir.

Alors pourquoi ne sommes-nous pas débordants d'énergie et de

vitalité ? Car nous avons cette chance de pouvoir manger largement à notre faim.

C'est une évidence : notre alimentation, bien qu'en sur-abondance, est très appauvrie. Soit parce qu'elle est de fabrication industrielle (plats tout prêts), soit parce que le produit frais que l'on consomme s'est appauvri sous l'effet de l'agriculture intensive, de la sélection de variétés à croissance rapide,





de l'épuisement des sols, etc. Par exemple (d'après une compilation d'études américaines, canadiennes, anglaises), une pomme qui contenait

autrefois 400mg de vitamine C n'en apporterait plus que 4 mg. Les oignons et les pommes de terre ont vu leur composante de vitamine A disparaître complètement ... Bonne nouvelle : il semble que cette tendance s'inverse depuis quelques temps. A voir !

Se nourrir sainement est une évidence mais ne suffit plus vraiment pour apporter les vitamines, minéraux ... dont nous avons besoin.

Bien se nourrir contribue à une bonne santé

D'où le choix important des compléments alimentaires dans toutes les officines,

magasins spécialisés bios... De quoi se perdre complètement !

Les vitamines et minéraux régulent le métabolisme et assurent des fonctions nécessaires dans la synthèse de tous les tissus du corps dont les muscles. De plus, les vitamines A, E et C, le zinc et le sélénium ont une activité antioxydante très importante contre les radicaux libres et sont souvent indispensables pour prévenir ou améliorer certaines maladies graves comme la nôtre, par exemple.

Beaucoup de spécialistes de la nutrition dont le Professeur Walter WILLETT recommandent la prise de compléments alimentaires de façon quotidienne pour optimiser la santé. Cette recommandation est conseillée pour tout le monde et en particulier pour les personnes à risque de déficit. Comme cela peut être notre cas.

Donc pour lui, toute stratégie nutritionnelle équilibrée et responsable commence par la prise d'un bon complément multivitaminique. Mais tout le monde n'est pas ce cet avis Et c'est un peu la guerre entre spécialistes en nutrition...

Aussi, comment savoir quelle complémentation est bonne pour nous ? Et surtout si nous en avons vraiment besoin ?

Pour répondre à ces questions, une piste très intéressante et sérieuse peut apporter des réponses pertinentes : la micronutrition.

Un autre facteur entre en ligne de compte dans le bon fonctionnement de nos apports nutritionnels : notre qualité de vie (sujet que l'on abordera dans notre prochaine lettre d'information).

Mais, au fait, quelle définition donne t-on au concept de santé et bonne santé ? Est-ce seulement l'absence de maladie ? Ou est-ce plus que cela ? Le Larousse définit la santé ainsi : « état de celui dont les organes fonctionnent bien »



Nous trouvons déjà des formulations très précises sur ce que veut dire être en bonne santé dans les médecines anciennes, comme du temps d'Hippocrate, dans la médecine chinoise, la médecine tibétaine et bien d'autres. Toutes rejoignent la définition ci-après, celle que donne l'Ayurveda (la médecine traditionnelle de l'Inde): « une personne est en bonne santé lorsque ses énergies de contrôle (DOSHA) sont en équilibre lorsque son feu digestif est propre, ses tissus bien formés et fonctionnent bien, son élimination des déchets efficace, son âme, ses sens et son mental fonctionnent bien et si elle a une démarche positive et heureuse. »

Une prise de compléments alimentaires quotidienne pour optimiser la santé

Dans un tel contexte, on peut se demander s'il y a vraiment beaucoup de monde en bonne santé dans nos sociétés modernes ! Je vous laisse juge. Revenons à notre micronutrition.



INTERVIEW

du Professeur Sabrina SACONI, Spécialiste de la FSH, sur les compléments alimentaires



_Les compléments alimentaires peuvent-ils être d'une certaine efficacité pour les malades FSH ?
(SB) Aucune efficacité prouvée et aucune étude, en dehors de celui de Montpellier, ne le démontre.

_Vous arrive-t-il d'en prescrire lors de vos consultations ?
(SB) Je prescris du Levocarnil (carnitine) pour la fatigue et de la Vitamine D3 en cas de carence.



_Existe-t-il des études sérieuses sur les compléments alimentaires et les maladies neuromusculaires ?
(SB) Non pas d'études contrôlées randomisées qui montrent l'efficacité; Il existe quelques études avec un faible nombre de patients.

_En attendant le médicament ou le traitement qui guérira les malades FSH, quelles alternatives conseillez-vous pour maintenir un malade au mieux de sa forme ?
(SB) Les résultats préliminaires de la base de donnée montrent que les patients en surpoids et ceux en déficit de poids sont ceux avec un score clinique plus sévère. Ceux qui ont des comorbidités (diabète, hypercholestérolémie) ont aussi une sévérité plus importante.

_Vous arrive-t-il de conseiller un régime alimentaire spécifique ?
(SB) Nous donnons des conseils diététiques en fonction des carences (vitaminiques et protéiques) ou des déséquilibres (diabète, hyperlipidémie).





LA MICRONUTRITION



La micronutrition est une nouvelle approche thérapeutique et ce sont des médecins qui sont formés dans cette matière. Elle va beaucoup plus loin dans son investigation qu'un simple conseil nutritionnel que l'on peut avoir lors la consultation pluridisciplinaire, Voici ce qu'en dit le Docteur Frédérique ARNDT-VANKEMMEL (diplômée en Micronutrition au CHU de Reims) : « La modulation de l'hygiène de vie repose en partie sur une nouvelle discipline qui s'appelle la micronutrition. Il s'agit de comprendre qu'en modifiant son hygiène de vie et ses habitudes alimentaires, on peut avoir un impact sur la physiologie, voire sur l'expression des gènes, et ainsi peut-être mieux vieillir. »

Pour développer un peu ce sujet, je vais me référer, entre autre, à des informations du Docteur Frédérique ARNDT-VANKEMMEL et du Docteur Didier CHOS (Président de l'Institut Européen de Diététique et Micronutrition) présentées dans le numéro 101 de CMT Mag. Des études sont d'ailleurs menées sur l'impact possible de la Micronutrition sur les maladies neuromusculaires.

La micronutrition ne s'intéresse pas aux calories

En particulier en rapport avec l'épigénétique (l'étude des influences de l'environnement cellulaire ou physiologique sur l'expression des gènes). Il a été démontré sur l'animal et aussi chez l'être humain (bien que les études semblent plus difficiles à faire) que l'alimentation prise durant la grossesse



pouvait permettre une expression génique différente.

C'est peut-être une porte qui s'ouvre et les études ne font que commencer ! Voici ce qu'en dit le Dr CHOS : « La lecture complète du génotype a posé la question de la signification de ce code génétique. On commence à comprendre la complexité des choses d'une hérédité qui n'est pas forcément transmissible : l'épigénétique. Grâce à ces recherches très récentes, spécifiquement ces dix dernières années, on commence à bien comprendre l'importance des possibilités de réprimer ou d'exprimer nos gènes, et notamment de l'influence de notre alimentation et de l'activité physique (qui joue beaucoup dans cette expression ou répression de notre programme). En complément, la gestion du stress et du sommeil est très importante ainsi que la prise en compte des toxines de l'environnement. Ainsi, les problèmes de santé sont appréhendés de manière complètement différente. »

Qu'en est-il de la consultation en Micronutrition ?

L'objectif de la consultation individuelle est de dépister d'éventuelles carences de besoins micronutritionnels dans les aliments que nous ingérons et l'impact que cela peut avoir sur les mécanismes d'adaptation de notre organisme.

La consultation prend en compte trois problèmes : le problème des apports (industrialisation des aliments), celui de l'assimilation digestive (en fonction de l'état de notre flore intestinale) et celui des dépenses (nous ne sommes pas égaux face à nos besoins énergétiques).

En micronutrition, la complémentation est individualisée

L'institut Européen de Diététique et Micronutrition (IEDM) a élaboré des outils pédagogiques permettant de recueillir des informations précises et approfondies durant la consultation, en particulier à travers des questionnaires présentés au patient pour définir son profil et évaluer les perturbations des cinq fonctions d'adaptation que sont la protection cellulaire, la communication cellulaire, la



fonction du cerveau, l'interface digestive et l'état cardio-métabolique.

Durant la consultation, est pris en compte :

- » l'analyse des antécédents familiaux et personnels;
- » l'analyse fonctionnelle de notre façon de nous alimenter;
- » l'estimation de l'activité physique et l'évaluation du stress;
- » l'analyse de la masse corporelle (qualité taille/poids);
- » des explorations biologiques personnalisées (des marqueurs biologiques).

Des conseils et solutions sont proposés ensuite au patient: l'un concerne le domaine des habitudes de vie, l'autre concerne la proposition de complémentation nutritionnelle et de plantes.

Un autre facteur pris en compte : la fatigue

Un autre aspect peut être pris en compte, celui de la fatigue. Et ceci nous concerne directement !

Elle peut être due à plusieurs facteurs : l'asthénie, le syndrome de fatigue chronique, la fatigue du système nerveux central et la fatigue musculaire.

Voici ce qu'en dit le Dr CHOS : « La fatigue musculaire est un état d'inaptitude à l'effort, notamment à l'effort physique intense et/ou de longue durée. C'est aussi un état fonctionnel défectueux au niveau musculaire. »

Il existe trois facteurs de fatigabilité musculaires : le déficit en acides aminés branchés, le déficit en Coenzyme Q10, une acidose métabolique latente.

Elle est aussi favorisée par un déficit de co-facteurs : le fer, le magnésium, les vitamines B, et est alimentée par un contexte d'inflammation des fibres musculaires et de stress.



La micronutrition propose une prise en charge pratique pour renforcer les capacités musculaires en analysant les critères ci-dessus et en élaborant des conseils spécifiques et personnalisés. En parallèle, une complémentation peut être proposée uniquement sur mesure. Et dans le cas du renforcement des capacités musculaires : la Coenzyme Q10 sera prescrite en cas de déficit, des boissons enrichies en acides aminés branchés et alcalinisants, des complexes à base de fer, de magnésium, de vitamines et de minéraux, des probiotiques, des modulateurs de l'inflammation, du stress oxydant ..., des acides gras polyinsaturés (dont les oméga 3 importants en situation d'inflammation), des modulateurs du cerveau.

« En micronutrition, la complémentation

Une complémentation peut être proposée sur mesure

est uniquement individualisée car les compléments alimentaires ne sont intéressants que pour les personnes qui en ont besoin. Cela semble évident, mais très fréquemment, les gens prennent des compléments sans trop de fondement (...). Or la complémentation n'est pas un geste anodin et doit être faite sur la base d'arguments objectifs. » (Dr CHOS)

Une chose intéressante : la micronutrition ne s'intéresse pas aux calories ! Elle ne parle pas de lipides mais d'éléments de structure, elle ne parle pas de sucres mais d'éléments d'énergie. Cela change tout dans l'exploration clinique !

Elle attache une importance particulière à l'intestin et à sa flore, qu'elle qualifie de 2^{ème} cerveau.

Les compléments alimentaires pour ceux qui en ont besoin

Je ne m'étendrai pas plus sur ce sujet, car cela pourrait prendre plusieurs pages. Je vous conseille de tenter l'expérience auprès d'un médecin micronutritionniste comme je l'ai fait. Je pense que cette discipline pourrait être intégrée dans le protocole pluridisciplinaire des Consultations neurologiques.

Pour connaître les médecins spécialistes près de chez vous :



Institut Européen de Diététique et Micronutrition

Contacts Institut Européen de Diététique et Micronutrition
téléphone : 08 10 00 43 36
site : www.iedm.asso.fr
mail : contact@iedm.asso.fr

Pour ne pas surcharger cette lettre d'information, nous prévoyons donc un deuxième volet qui paraîtra en Septembre/Octobre. Vous trouverez des informations et différents points de vue sur les compléments alimentaires, sur les probiotiques, la naturopathie, ainsi que des témoignages et interview.



UNE QUESTION DE TEMPS



« **La nature ne se hâte jamais, ses révolutions suivent un cours régulier.**

Le bourgeon se gonfle imperceptiblement, sans hâte ni désordre, comme si les courtes journées du printemps étaient une éternité. »

Henry David Thoreau



ÉTAT D'URGENCES

Et si je devais aller aux URGENCES aujourd'hui ?

Cette question nous a été posée à plusieurs reprises. Comment éviter la détresse des familles liée à cette situation ? Peut-il y avoir des erreurs de traitement par la méconnaissance de la pathologie ou le non recours aux spécialistes.

Informez le malade, ses proches et son médecin

L'AFM TELETHON a organisé des journées de recherches sur les urgences en 2013, et a adressé à tous les malades un



KIT URGENGE accompagné d'une fiche repère. Avez-vous reçu ce kit d'urgence ?
1^{er} conseil : avez-vous remis un exemplaire de la fiche repère à votre médecin ?
2^{ème} conseil : se constituer un dossier individuel «URGENCES».

L'AFM TELETHON, en collaboration avec les Centres de Référence ont mis en place la carte de malade (*carte de soins et d'urgences*). Cette carte, qu'il faut avoir toujours sur soi, rassemble les informations sur la maladie FSH. Avez-vous cette carte malade avec vous ?

Pour anticiper une arrivée aux URGENCES, vous devez préparer votre «KIT URGENGE» dans lequel vous aurez inséré : votre nom, adresse, carte vitale, carte mutuelle, carte malade et carte nationale d'identité; Si vous en avez, insérez vos traitements en cours, les comptes rendus d'hospitalisations, les paramètres des respirateurs, les ordonnances..., les coordonnées de vos médecins (*médecin référent à la consultation neuromusculaire, généraliste et spécialistes*), les coordonnées de la personne qui vous connaît le mieux, la ligne AFM TELETHON 24H/24 : 01 69 47 11 78



Que faire et comment réagir face à l'urgence ?

Garder son calme; Appeler le 15 des urgences SAMU (ou le 18 des pompiers si le 15 ne répond pas) ou le 112; Bien décrire la situation; Préciser la pathologie Dystrophie FSH et les signes cliniques associés (*difficultés à la marche, station debout, respiration...*); Et avoir sous la main son KIT URGENGE utile pour l'arrivée de l'équipe médicale.