



Communiqué de presse du CHU de Toulouse

Toulouse, le 6 juin 2017

L'association « Vaincre la mucoviscidose » aux côtés des professionnels du CHU de Toulouse

Créée en 1965, par des jeunes malades et des soignants, l'association « Vaincre la mucoviscidose » (VLM) accompagne les patients et leurs familles tout au long de cette maladie. Au fil des années, parents et soignants, ont construit un véritable réseau de prise en charge des personnes malades, efficace et durable, grâce à la pluridisciplinarité des centres de ressources et de compétences pour la mucoviscidose (CRCM), garant d'une qualité de soins de haut niveau, spécifique à la maladie. L'association s'implique aussi fortement aux côtés des professionnels de santé en soutenant des projets innovants de recherche, en améliorant la qualité de vie des patients et en sensibilisant le grand public.

« Vaincre la mucoviscidose » agit au CHU de Toulouse aux côtés des professionnels du CRCM adulte de l'hôpital Larrey et les accompagne dans de nombreuses actions. Grâce à la générosité du public qui représente 95% des ressources de l'association, plusieurs projets ont ainsi pu être financés à Toulouse.

Le CHU de Toulouse souhaite honorer cet engagement et inaugurera une plaque rendant hommage au soutien de l'association « Vaincre la mucoviscidose » le **jeudi 8 juin 2017 à 11h** au **Centre de ressources et de compétences pour la mucoviscidose de l'adulte (CRCM)**, dans le service de pneumologie de l'hôpital Larrey (24, chemin de Pouvoirville à Toulouse, 3^e étage, aile B).

Une prise en charge des patients en net progrès grâce à l'organisation des soins et le soutien des associations

C'est avec la mise en place du dépistage néonatal en 2002 et la création des Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) pédiatriques et adultes (circulaire DHOS/01/DGS/SD 5 n° 2001- 502 du 22 octobre 2001 - arrêté du 12 avril 2002) que les soins s'organisent officiellement. Le CRCM se définit par « *le regroupement des compétences de nombreux corps professionnels dans les différentes disciplines concernées par la mucoviscidose pour soigner au mieux dans la continuité et dans la globalité les patients atteints de cette maladie* » (source : www.federation-crcm.org)

Au CHU de Toulouse, deux CRCM ont été créés : l'un pédiatrique à l'hôpital des Enfants et l'autre adulte à l'hôpital Larrey (service de pneumologie). Les équipes pluridisciplinaires, qui s'étaient créées de manière empirique, sont officialisées avec dans chaque centre un médecin responsable, un médecin adjoint, une infirmière coordinatrice, un kinésithérapeute, une psychologue, une assistante sociale et une diététicienne. Chacun selon ses compétences contribue à soulager et à soigner les patients atteints de cette lourde pathologie, en collaboration avec tous les autres acteurs de soins.



Un soutien indéfectible à l'équipe du CRCM adulte de l'hôpital Larrey

L'association « Vaincre la mucoviscidose » a soutenu la démarche de l'équipe du CRCM adulte en finançant du temps paramédical dédié à la prise en charge complexe de ces patients. Parallèlement, elle a contribué à la formation des personnels de santé du CRCM dans le cadre de rencontres annuelles. « Vaincre la mucoviscidose » a soutenu l'engagement du CHU dans le développement de la transplantation pulmonaire pour mucoviscidose. L'association participe également au financement de programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC) nationaux, multicentriques auxquels le CRCM adulte de l'hôpital Larrey collabore.

De son côté, l'équipe du CRCM adulte s'implique fortement, depuis plusieurs années, dans les activités de l'association en participant aux manifestations qu'elle organise (réunions avec les patients, formation continue des soignants, groupes de travail en éducation thérapeutique et nouvelles thérapeutiques, congrès annuels) et en étant régulièrement présente dans les instances de l'association.

Grâce aux progrès de la médecine, l'enfant atteint devient adulte

Maladie rare, la mucoviscidose est liée à la mutation d'un gène qui entraîne l'altération d'une protéine provoquant ainsi une augmentation de la viscosité du mucus. Il s'agit d'une maladie multi-organes : poumons, sphère ORL, tube digestif, foie, voies biliaires, pancréas et organes reproducteurs. **C'est l'atteinte respiratoire qui est la principale cause de mortalité.**

Identifiée à la fin des années 30, son pronostic était fatal avec une mortalité constante dès les premières années de vie. Les progrès dans la prise en charge symptomatique de la mucoviscidose, le développement de la transplantation pulmonaire et, plus récemment, de thérapeutiques ciblant spécifiquement les anomalies de fonctionnement de la protéine altérée, ont permis une amélioration spectaculaire du pronostic de la maladie ces dernières décennies. Désormais, plus de la moitié des patients suivis sont des adultes.

Si la médiane de survie atteint à peine 30 ans actuellement, les enfants qui naissent aujourd'hui avec cette pathologie ont une espérance de vie de plus de 50 ans avec, à tous les âges, des soins quotidiens, lourds et complexes.

Les chiffres clés de la mucoviscidose en France

- 7 000 personnes atteintes recensées,
- 1 nouveau-né porteur de la maladie pour 4 250 naissances,
- Aujourd'hui, une espérance de vie à la naissance désormais supérieure à 50 ans.

Contact presse :

- **CHU DE TOULOUSE, DIRECTION DE LA COMMUNICATION, HOTEL-DIEU SAINT-JACQUES,**
Dominique Soulié - tél. : 05 61 77 83 49 - mobile : 06 27 59 58 96 - courriel : soulie.d@chu-toulouse.fr