

Communiqué de presse du CHU de Toulouse

Toulouse, le 7 octobre 2013

Inauguration d'une unité de soins pédiatrique dédiée à la mucoviscidose en partenariat avec l'association Grégory Lemarchal

Initialement pris en charge à l'hôpital de jour de pneumologie de l'hôpital des Enfants, les petits patients atteints de mucoviscidose bénéficient désormais d'une unité de soins dédiée à leur pathologie au sein du CRCM (Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose) pédiatrique, situé à l'hôpital Paule de Viguier.

Un projet abouti grâce à un partenariat avec une association très dynamique

Tout le monde se souvient de la voix exceptionnelle de Grégory Lemarchal qui avait remporté la victoire de la *Star Academy* en 2004... tout le monde se souvient aussi de sa disparition en avril 2007, emporté par la mucoviscidose. Dès juin 2007, les parents de Grégory créent l'Association Grégory Lemarchal qui ne cesse depuis de lutter contre cette maladie en finançant d'importants programmes de recherche (notamment sur la transplantation pulmonaire), en optimisant les conditions d'accueil, en proposant des aides sociales individuelles aux patients les plus démunis, et en sensibilisant au don d'organes lors de nombreuses manifestations et/ou interventions dans les établissements scolaires.

La spécificité de cette pathologie pour laquelle aucun traitement curatif n'existe pour le moment, induit une prise en charge thérapeutique multiple : aérosols d'antibiotiques, kinésithérapie respiratoire deux fois par jour, alimentation particulière, etc... et une hygiène renforcée afin d'éviter toute infection. L'éducation thérapeutique est indispensable afin que le patient, et la famille, surveillent toute évolution ou aggravation de la maladie.

Au CHU de Toulouse, ce sont 135 enfants qui bénéficieront de conditions optimales de prise en charge et d'un environnement apaisant, grâce à la création de cette unité de soins en hôpital de jour, 4 chambres individuelles, financées conjointement par le CHU et l'Association Grégory Lemarchal.

**Inauguration de l'unité de soins du CRCM pédiatrique du CHU de Toulouse,
mardi 8 octobre 2013 à 14h,
Hôpital Paule de Viguier, salle de réunion du secteur Récamier, 2^e étage
330, avenue de Grande Bretagne – Toulouse**

Qu'est-ce que la mucoviscidose ?

La mucoviscidose est la maladie génétique grave de l'enfant la plus fréquente en France, sans traitement curatif à ce jour. Elle 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 touchant de nombreux organes : poumons et sphère ORL, tube digestif, foie et voies biliaires, pancréas exocrine et endocrine, organes reproducteurs. C'est l'atteinte respiratoire qui est la principale cause de mortalité.

Qu'est-ce qu'un Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose ?

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* »¹.

C'est à partir de 2002, avec la mise en place du dépistage néonatal et la création des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose pédiatriques et adultes (Circulaire DHOS/01/DGS/SD 5 n° 2001-502 du 22 octobre 2001-arrêté du 12 avril 2002) que s'organisent officiellement les soins.

Les missions d'un CRCM sont corollaires à celles dévolues au CHU (soins, enseignement, recherche) mais spécifiques à la lutte contre la mucoviscidose :

- soins : confirmation des diagnostics, définition des stratégies de soins en accord avec les recommandations nationales validées, permanence des soins assurée 24h / 24h, coordination des soins avec les intervenants sociaux et sanitaires quel que soit le lieu de réalisation des soins, éducation thérapeutique des patients et des familles.
- enseignement : formation pratique des différents intervenants locaux (infirmières libérales, kinésithérapeutes...), formation initiale et continue des professionnels de santé concernés.
- recherche : élaboration ou participation à des protocoles de recherche clinique et en soins infirmiers.

Les chiffres de la mucoviscidose en France ²

- 5 993 patients vus au cours de l'année 2011 (sur 6 046 recensés) dont :
 - enfants (jusqu'à 18 ans) : 3074
 - adultes : 2919, dont 415 ayant plus de 40 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

1 Source : www.federation-crcm.org

2 Source : Registre Français de la Mucoviscidose en France - www.vaincrelamuco.org