

Grâce à l'Association Grégory Lemarchal, les locaux du Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose pédiatrique du CHU de Rennes font peau neuve

Maladie génétique mortelle la plus fréquente en France et en Europe, la mucoviscidose est une pathologie complexe touchant différents organes, qui nécessite une coordination des soins à l'hôpital comme à domicile pour une prise en charge globale et pluridisciplinaire. Depuis 2002, les Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) assurent le suivi médical des personnes atteintes de mucoviscidose et leur apprennent également à vivre avec cette maladie. Afin d'accueillir dans les meilleures conditions les enfants au CRCM pédiatrique situé à l'Hôpital Sud, le CHU de Rennes a entièrement réaménagé les locaux : une opération rendue possible grâce au soutien et à l'accompagnement de l'Association Grégory Lemarchal.

La mucoviscidose : une maladie complexe, des soins lourds au quotidien

Plus de 6 500 français sont atteints de mucoviscidose, une maladie qui touche principalement les voies respiratoires et le système digestif, et évolue malheureusement au fil des ans jusqu'au stade de l'insuffisance respiratoire terminale. Près d'un Français sur trente en porte le gène anormal et peut le transmettre sans le savoir à son enfant : ainsi tous les trois jours, un bébé naît atteint de la mucoviscidose.

Il n'existe encore aucun traitement curatif mais grâce aux progrès de la recherche et à une meilleure prise en charge des patients, l'espérance de vie augmente. Aujourd'hui, les traitements consistent à retarder l'apparition des symptômes et à freiner l'évolution de la maladie. La mucoviscidose nécessite des soins multiples, complexes et contraignants (traitements médicamenteux, éducation thérapeutique, kinésithérapie respiratoire, hygiène, nutrition...) pouvant aller de 1 à 2 heures par jour en période « normale » et jusqu'à 5 ou 6 heures en période de surinfection.



Une prise en charge pluridisciplinaire des enfants par le CRCM de Rennes

Au regard de la complexité des soins, l'approche pluridisciplinaire est devenue une nécessité dans le suivi de la mucoviscidose. C'est pour assurer une prise en charge globale et optimale des patients, qu'en 2002, ont été créés 45 Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) répartis sur le territoire national afin de s'adapter à la prévalence de la maladie.



Ainsi au CRCM de Rennes qui reçoit chaque année une centaine d'enfants en hôpital de jour (environ 400 consultations), l'implication multiviscérale de la maladie a imposé la présence dans l'équipe pluridisciplinaire de différents personnels spécialisés : un médecin dédié – le Dr Eric Deneuille, Responsable du CRCM, auprès de qui interviennent de nombreux autres médecins - tels le Dr Alain Dabadie, gastro-pédiatre ou le Dr Sylvaine Lefevre, pneumo-pédiatre, une infirmière coordinatrice, une diététicienne, une kinésithérapeute, trois puéricultrices et deux secrétaires. Un rôle

particulier est dévolu à l'infirmière coordinatrice, qui organise les soins à l'hôpital et à domicile, et oriente les patients selon leurs problématiques.

Au cœur des missions de ces centres : la confirmation du diagnostic issu d'un dépistage « anténatal » (chez les parents en cas de situation à risque) ou « néonatal » (chez l'enfant 3 jours après la naissance), l'annonce et l'explication de la maladie aux familles ; la mise en place de l'approche thérapeutique, la réalisation d'exams et la coordination des soins tels que les cures antibiotiques intraveineuses avec les professionnels libéraux, et enfin la poursuite d'une activité de recherche.

À CHAQUE ÂGE SA PRISE EN CHARGE

Le CRCM pédiatrique, situé à l'Hôpital sud, est dédié au suivi des enfants de la naissance jusqu'à 17 ans.

A l'âge adulte, il est également chargé de l'accompagnement et du transfert des patients vers le service de pneumologie, basé sur le site de Pontchaillou.

Pour exemple, les puéricultrices du CRCM Rennes interviennent aussi bien auprès des familles pour les accompagner à sécuriser leur domicile en conformité avec les recommandations d'hygiène liées à la maladie ; qu'aux cotés des équipes pédagogiques pour la mise en œuvre de Projets d'Accueil Individualisés (PAI) visant à intégrer les soins quotidiens de l'enfant sans compromettre sa scolarité.

Cette approche globale autour du patient, simultanément à la mise en place du dépistage néonatal systématique en 2002, a déjà permis de réduire les séjours d'hospitalisation en favorisant les soins à domicile, et au final d'allonger l'espérance de vie.

Une décoration qui fait « voyager » les enfants

Depuis sa création, l'Association Grégory Lemarchal œuvre pour améliorer l'accès aux soins, les conditions d'hospitalisation et la qualité de vie des personnes atteintes de la mucoviscidose et de leurs familles. Parce que le bien-être des patients dépend en grande partie des conditions dans lesquelles ils sont pris en charge à l'hôpital, l'association a déjà participé à la réhabilitation de 21

CRCM partout en France. A chaque fois, la philosophie est la même : offrir aux malades et à leurs familles un environnement chaleureux et apaisant pour essayer d'adoucir un tant soit peu les souffrances et la lourdeur des traitements...



Pour rendre le quotidien des enfants accueillis au CRCM de Rennes plus agréable, le personnel médico-soignant et la décoratrice qui œuvre pour l'Association Grégory Lemarchal ont imaginé un agencement avec des équipements et matériaux rappelant le confort de la maison : sol imitation plancher bois, ameublement adapté avec dans chaque chambre avec des espaces dédiés à l'enfant (écran TV), aux accompagnants (bureau pour travailler le temps des soins et examens de l'enfant), mais aussi du mobilier destiné à recevoir les professionnels lors des consultations.

Coté décoration, c'est le thème du voyage qui a été retenu ! Désormais chacune des 5 chambres est parée d'un ciel lumineux et d'une grande toile tendue aux couleurs d'un Pays. C'est donc désormais dans un cadre favorisant l'évasion (Japon, Canada, Afrique, Brésil, Inde) et « hors du contexte médical » que les enfants sont accueillis. Une initiative qui profite également aux proches, aux équipes du CRCM mais aussi à toutes les associations partenaires (Vaincre la Mucoviscidose, Ensemble luttons contre la Mucoviscidose, La Breizh de l'Espoir, La Pierre LE BIGAULT - Mucoviscidose) œuvrant à leurs côtés.

FICHE TECHNIQUE DE L'OPÉRATION

Coût

Travaux et équipements : 188 780 €

Dont plus de 50 % financés par l'Association Grégory Lemarchal : 95 200 €

Calendrier

Travaux : fin 2016-début 2017

Aménagement : mi-mai 2017

A propos de l'Association Grégory Lemarchal

Grégory Lemarchal était un artiste accompli, un chanteur reconnu, heureux de pouvoir communiquer ce qu'il avait en lui à travers ses chansons. Mais c'était aussi un jeune homme atteint d'un mal incurable, contre lequel il luttait sans jamais baisser les bras. L'Association Grégory Lemarchal a été créée en juin 2007 après son décès, à 24 ans, des suites de la mucoviscidose, pour poursuivre son combat. Sa famille a voulu une association à taille humaine, de proximité, basée sur sa connaissance intime et douloureuse de la maladie pour pouvoir répondre rapidement et efficacement aux besoins des familles, des hôpitaux et des chercheurs.

Parce que le bien-être des patients dépend en grande partie des conditions dans lesquelles ils sont pris en charge à l'hôpital, l'Association Grégory Lemarchal est déjà intervenue dans une vingtaine de services de pneumologie, de transplantation pulmonaire et de Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) partout en France.

L'Association Grégory Lemarchal finance par ailleurs d'importants programmes de recherche pour sauver des vies, et apporte son aide aux patients et à leur famille pour apaiser leur quotidien. Elle informe le grand public sur la dure réalité de la mucoviscidose, maladie génétique mortelle la plus répandue en France, et sensibilise sans relâche à la nécessité du don d'organes, du don de soi.

L'Association Grégory Lemarchal en chiffres

Environ 1 150 membres en 2017

350 bénévoles partout en France

Depuis 2007 : 4,9 millions d'euros alloués à la recherche, 3,4 millions à la qualité de vie des patients et la réhabilitation de services dans les hôpitaux, 700 000 euros à l'information sur la mucoviscidose et la sensibilisation au don d'organes.

Plus d'infos : www.association-gregorylemarchal.org