

La mucoviscidose bénéficie de deux centres labellisés dans le cadre du plan national maladies rares

Le 12 juillet 2006, un arrêté publié par le Ministère de la santé et des solidarités annonce la liste des centres ayant obtenu le label « centres de référence maladies rares ». 2 centres de référence de la mucoviscidose font partie des 36 nouveaux labellisés. Pour la mucoviscidose, déjà prise en charge dans 49 centres d'expertise régionaux (CRCM), cette labellisation constitue une nouvelle avancée marquante de portée nationale.*

Deux centres de références ...

Le plan maladies rares mis en place en 2004 prévoit la mise en place de centres de référence, selon un processus de labellisation piloté par le Ministère de la santé qui s'appuie sur le comité national consultatif de labellisation.

Les centres labellisés doivent remplir un certain nombre de missions au niveau de la prise en charge thérapeutique, de la définition de protocoles, de la coordination de travaux de recherche, d'actions de formation et d'information, d'animation de réseaux sanitaires et médico-sociaux et de collaboration avec les tutelles et les associations de malades.

Après une labellisation en 2004 et 2005 de 67 centres toutes maladies rares confondues, la nouvelle phase a accordé 36 labellisations, dont deux à des centres de référence de la mucoviscidose :

- le Centre du service pneumologie pédiatrique de l'hôpital Debrousse-hospices civils de Lyon, dont le coordonnateur est le Professeur Gabriel Bellon, également coordonnateur du réseau EMERA (Ensemble pour la Mucoviscidose En Région Rhône-Alpes)
- le Centre du service de pédiatrie médicale du Centre Hospitalier Universitaire de Nantes, dont le coordonnateur est le Docteur Gilles Rault, également coordonnateur du réseau Muco-Ouest.

.... qui viennent compléter un dispositif de prise en charge de qualité

Vaincre la Mucoviscidose se réjouit de cette labellisation qui consacre la qualité de ces deux équipes dynamiques au sein du réseau des 49 CRCM* (Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose). Avec ces 49 CRCM, la qualité de la prise en charge thérapeutique, l'animation des réseaux de soins, l'information et la formation des professionnels et des malades avaient déjà considérablement progressé au plan régional. La labellisation de deux centres de référence marque une nouvelle étape essentielle pour l'avenir.

Ces deux centres vont en effet devenir des pôles de référence nationaux, voire internationaux, sur les aspects suivants :

- surveillance épidémiologique de la maladie,
- dialogue avec les pouvoirs publics,
- définition de protocoles et référentiels de soins,
- coordination de travaux de recherche et notamment d'essais cliniques français et internationaux.

Cette labellisation reconnaît donc la compétence et le rôle des deux centres retenus dans des missions essentielles pour l'avenir de la prise en charge, l'évolution de la recherche, la facilitation des essais cliniques et au final l'accès aux nouvelles thérapeutiques.

*** Pour rappel sur les CRCM** (Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose)

Créés par une circulaire ministérielle du 22 octobre 2001, suite à une action de Vaincre la Mucoviscidose, les CRCM sont aujourd'hui au nombre de 49 en France : 17 pédiatriques, 12 adultes et 20 mixtes. Pour les malades et leurs parents, l'avantage majeur est la prise en charge des traitements en un lieu unique, par une équipe pluridisciplinaire : au moins deux médecins (pédiatres ou pneumologues selon le type de CRCM), une infirmière coordinatrice, un kinésithérapeute, une diététicienne, un psychologue et une assistante sociale. Les CRCM sont regroupés au sein d'une fédération, présidée par le Professeur Gabriel Bellon.

Chaque année, près de 200 enfants naissent atteints de mucoviscidose, maladie génétique mortelle qui se traduit par des troubles digestifs sévères et une dégradation irréversible des poumons. Créée en 1965, l'association Vaincre la Mucoviscidose, membre du comité de la charte, regroupe patients, parents, médecins, chercheurs et sympathisants. Ses objectifs : guérir demain, soigner aujourd'hui, vivre mieux et sensibiliser.