



Communiqué de presse - 10 mai 2017

## **L'Association *Vaincre La Mucoviscidose* soutient l'équipe de soins de la Mucoviscidose de l'hôpital Nord de Marseille**

Remise officielle d'un don de 105 400 € pour l'année 2017 d'aide au financement de personnel soignant dédié au Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) adulte et à l'équipe de Transplantation Pulmonaire.

**Jeudi 11 mai 2017 - 16h**

Service de pneumologie- CRCM adulte -Pr M. Reynaud- Gaubert

Pavillon Mistral, 8<sup>ème</sup> étage A

**Hôpital Nord**

L'Association *Vaincre La Mucoviscidose* et ses nombreux bénévoles mènent une lutte sans relâche pour soutenir la recherche (clinique et fondamentale) et améliorer la prise en charge médicale et la qualité de vie des patients atteints de mucoviscidose. Elle aide ainsi activement les équipes médicales des Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) en participant au financement de personnel soignant, en regard des besoins et demandes de subvention formulées par les équipes (appel à projets annuels médicaux évalués par le CASM de l'Association, Comité Associatif de Suivi de la prise en charge de la Mucoviscidose).

Ainsi, depuis 2001, 20 millions d'euros ont été versés aux équipes prenant en charge les patients atteints de mucoviscidose en France. En 2017, 1.6 million d'euros supplémentaires seront alloués à l'amélioration de la qualité des soins au sein de 48 CRCM et réseaux de soins.

Très active auprès des CRCM de l'AP-HM, *Vaincre la Mucoviscidose* s'est déjà manifestée il y a quelques mois à l'Hôpital de la Timone et du CRCM Pédiatrique avec la remise d'un don annuel de 25 000 €, marqué par la pose d'une plaque associative.

Le 11 mai, *Vaincre La Mucoviscidose* s'engage à nouveau auprès du CRCM adulte dirigé par le Pr Martine REYNAUD-GAUBERT et du Centre de Transplantation Pulmonaire du CHU de Marseille (co-coordonné par le Pr M. REYNAUD-GAUBERT, responsable médical et le Pr Pascal THOMAS, responsable chirurgical).

### **105 400 € de don pour 2017**

En présence de Madame Alexandrine MENGOTTI, Déléguée territoriale Provence Alpes de l'Association, des équipes soignantes et de Direction de l'Hôpital Nord, deux chèques de subvention seront remis en réponse à l'évaluation de 2 activités de soins indissociables et en croissance régulière menées à l'Hôpital Nord.

Le premier don d'un montant de **54 950 €** est plus spécifiquement dédié au CRCM adulte ; le second, d'un montant de **50 450 €** est alloué au Centre de Transplantation Pulmonaire, dans les 2 cas pour le financement de soignants spécifiques (temps médical et paramédical).

Il faut également souligner le soutien financier régulier de *Vaincre La Mucoviscidose* dans le domaine de la recherche clinique, dans le cadre d'appels à projets de recherche annuels, auxquels l'équipe médicale du Pr M Reynaud- Gaubert répond, avec un soutien de **30 233 € en 2016** pour 2 projets en Transplantation Pulmonaire (la demande faite en 2017 est en cours d'évaluation par le Conseil Scientifique de l'Association).

### **Les virades de l'espoir**

Cet engagement est notamment permis grâce à la grande mobilisation des donateurs lors des « *Virades de l'espoir* ». Cet évènement annuel permet de collecter des dons pour la lutte contre la mucoviscidose sur tout le territoire avec une douzaine de virades organisées par la délégation Provence Alpes. A Marseille, la Course du Souffle se tiendra le 24 septembre au Parc du 26<sup>ème</sup> Centenaire, où le personnel de l'AP-HM est invité à se mobiliser pour participer à cette journée conviviale.

### **La mucoviscidose en 2017**

La mucoviscidose, maladie génétique héréditaire, touche actuellement près de 7000 personnes en France, avec un nombre d'adulte (54%) devenu supérieur à celui des enfants (46%), témoin de l'augmentation de l'espérance de vie et de l'âge médian des patients (19.4 ans, +4 ans en 10 ans ; données du Registre Français de la Mucoviscidose, 2015). Presque 30 ans après la 1ere greffe pulmonaire (1988), qui constitue le traitement de dernier recours dans cette maladie, la prise en charge, avec l'avènement de nouvelles « thérapies « ciblées sur les mutations, tout comme le profil de la population touchée par la maladie (>50% d'adultes) sont un important tournant évolutif. Plus de 750 patients adultes (20% des adultes atteints) sont aujourd'hui greffés pulmonaires pour une mucoviscidose (dont 122 vivants après une greffe réalisées par l'équipe du CHU de Marseille).

### **Le Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose de l'Hôpital Nord**

Le CRCM du CHU Nord assure le suivi de 260 patients adultes atteint de mucoviscidose. En étroite collaboration multidisciplinaire avec les équipes médicales du CHU (endocrinologie, hépato-gastro-entérologie, cardiologie, radiologie interventionnelle, chirurgie thoracique, réanimation..) le service prend en charge l'atteinte respiratoire à tous les stades évolutifs avec un accès facilité vers la procédure de greffe pulmonaire, qui reste la seule option thérapeutique permettant de prolonger la vie des patients parvenus au stade terminal de leur évolution.

En savoir plus :

<http://fr.ap-hm.fr/service/pneumologie-maladies-respiratoires-rares-mucoviscidose-hopital-nord>

<http://fr.ap-hm.fr/service/chirurgie-thoracique-maladies-oesophage-hopital-nord>

---

<http://www.vaincrelamuco.org/>