

COMMUNIQUE DE PRESSE DU 27 novembre 2008

Téléthon : le CHU de Bordeaux se mobilise contre les myopathies

Les maladies neuromusculaires sont des pathologies touchant le muscle et sa commande nerveuse. Leur origine est le plus souvent génétique. Environ 30 à 40 000* personnes seraient atteintes en France.

Au CHU de Bordeaux, les patients sont pris en charge par l'équipe du centre de référence des maladies rares consacré aux maladies neuromusculaires.

Ce centre participe également aux essais thérapeutiques et à l'élaboration des protocoles d'étude. Sur le plan de la recherche, les laboratoires du CHU travaillent à l'identification de nouveaux gènes responsables de ces pathologies.

La mobilisation du CHU se traduit également par de nombreuses actions menées par l'association de bénévoles « Le Téléthon du CHU de Bordeaux »

→ La prise en charge des patients au CHU de Bordeaux

Les maladies neuromusculaires touchent environ 1500 malades en Aquitaine. Depuis 2007, 600 patients atteints de myopathie ont été pris en charge par le centre de référence des maladies rares du CHU de Bordeaux dédié aux maladies neuromusculaires.

➤ *Le Centre référence des maladies rares : maladies neuromusculaires*

- Il travaille en réseau avec les 11 autres centres de référence des maladies neuromusculaires de France. Cette collaboration a pour cadre une coordination nationale visant à développer des synergies dans la prise en charge de ces maladies.
- Il accueille des patients de tous âges sur deux sites : les jeunes patients à l'hôpital des enfants à Pellegrin, les adultes à l'hôpital Haut-Lévêque.
- Il permet aux patients et à leurs familles de bénéficier d'une prise en charge globale de la maladie. Il regroupe et coordonne les compétences afin d'établir le diagnostic et d'effectuer un suivi de l'évolution de la maladie. Les patients sont pris en charge en hospitalisation et/ou en consultations pluridisciplinaires (kinésithérapie, cardiologie, rééducation et soutien psychologique) Un conseil génétique et une prise en charge des problèmes respiratoires sont également proposés sur les deux sites.

➤ *Les essais thérapeutiques et les protocoles d'études au CHU de Bordeaux*

Le centre du CHU de Bordeaux participe aux essais thérapeutiques multicentriques français. Il a également mis en place des protocoles d'étude de l'épidémiologie de certaines myopathies génétiques. Il s'intéresse particulièrement à la dystrophie des ceintures, la maladie de Steinert, la myopathie facio-scapulo-humérale, et les maladies mitochondriales en collaboration avec le centre des maladies rares mitochondriales de l'enfant et de l'adulte (auquel le CHU de Bordeaux est associé).

→ La recherche de nouveaux gènes responsables de ces maladies progresse

Les laboratoires du CHU de Bordeaux travaillent actuellement à l'identification de nouveaux gènes responsables d'une forme de dystrophie des ceintures d'hérédité autosomique dominante et dans les névralgies amyotrophiantes héréditaires qui sont des myopathies.

Le centre consacré aux maladies neuromusculaires a été labellisé en 2007 dans le cadre du Plan National « Maladie Rare 2004-2008 ». Il est coordonné par le Docteur Xavier Ferrer-Monasterio (Pôle de neurosciences cliniques, Groupe Hospitalier Sud) en collaboration avec le service de Pédiatrie du CHU de Bordeaux et les CHU de Montpellier-Nîmes et de Toulouse. Le CHU de Bordeaux compte 6 centres de référence des maladies rares.

Le Téléthon du CHU de Bordeaux

Depuis 11 ans, l'Association « Le Téléthon du CHU de Bordeaux », regroupant entre autre le personnel des cuisines de l'hôpital Haut-Lévêque (groupe hospitalier Sud), se mobilise pour organiser de **nombreuses animations au profit du Téléthon**. Cette année les animations auront lieu du 4 au 7 décembre.

- Au programme -

Depuis le 29 octobre :

Les bénévoles vendent des porte-clés officiels du Téléthon dans le Hall du Tripode-Groupe hospitalier Pellegrin

Jeudi 4 décembre de 10h à 17h :

. Une vente aux enchères de tableaux offerts par la section peinture de l'hôpital Pellegrin se déroule dans le Hall du Tripode - Groupe Hospitalier Pellegrin.
. Divers stands destinés aux plus jeunes (vente de Crêpe, Clown, Maquillage et sculptures sur ballon pour les enfants) sont également installés dans le hall.

Vendredi 5 décembre de 20h à 23h :

Un dîner de gala dansant est organisé à l'Institut des Métiers de la Santé de l'hôpital Xavier Arnoz (groupe hospitalier Sud). Il est animé par une démonstration de salsa et de musique africaine. Ce dîner est organisé avec l'aide des étudiants de l'école hôtelière de Talence.

Le samedi 6 décembre de 8h et 18h :

Le défi Téléthon 2008 est relevé par la société Technique de Nettoyage TDN en partenariat avec le Téléthon du CHU de Bordeaux au siège de l'entreprise à Pessac. Ce défi consiste à laver au moins 200 voitures.

Le samedi 6 et le dimanche 7 décembre de 8h à 18h :

Un vide grenier est organisé dans le parc de L'IMS de l'Hôpital Xavier Arnoz et un concours de pétanque aura lieu sur le site de l'Hôpital Haut-Lévêque. (Inscription sur place)

Quelques Chiffres...

- Pour organiser le repas, l'association « Le Téléthon du CHU de Bordeaux » mobilise environ 50 personnes travaillant au CHU et 40 élèves de l'Ecole Hôtelière de Talence
- 350 personnes sont attendues au repas
- En 2007, les dons recueillis s'élevaient à 11 000 euros reversés à l'AFM.

**source Site internet de l'AFM (Association Française contre les Myopathies), 16/10/2007*

-----Bordeaux le 25 novembre 2008

Contacts presse :

Direction de la communication du CHU de Bordeaux

Caroline Péret – Attachée de presse Tél. 05 57 82 03 21 / 06 27 43 46 75

Frédérique Albertoni – Directrice de la communication Tél. 05 56 79 53 42 / 06 10 17 14 20

Lydie Gillard – Attachée de presse Tél. 05 56 79 61 14 / 06 10 17 13 64