

Juillet 2014  
Trimestriel



## Maladies rares, le CHU de Bordeaux en première ligne

Tout a commencé en 1995, lorsque la ministre des affaires sociales de l'époque, Simone Veil, a créé la Mission des médicaments orphelins, à la suite de la publication fin 1994 du rapport « Les orphelins de la santé » qui préconisait des mesures en faveur des maladies rares et de leur prise en charge ainsi qu'un programme de soutien aux projets de recherche sur les maladies rares, dites orphelines à l'époque. Les deux ambitieux plans nationaux (2005-2008 et 2011-2014) destinés à améliorer la prise en charge des maladies rares sont devenus plus tard le fil rouge d'une vigoureuse ambition dans ce champ spécifique de la santé publique.

Vingt ans déjà ! Et vingt ans que le Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux s'inscrit dans cette dynamique nationale visant à faire des maladies rares un véritable enjeu de santé publique. Enjeu dans lequel la recherche se doit d'occuper une place essentielle afin d'améliorer le diagnostic et d'identifier les causes pour ensuite proposer des solutions thérapeutiques validées.

La recherche dans le domaine des maladies rares, qui passe par une excellente connaissance des

gènes, nécessite une approche globale permettant la continuité entre recherche fondamentale et recherche clinique. Elle doit donc être étroitement connectée avec le monde universitaire d'une part et les activités de diagnostic et de soins d'autre part. Et c'est là que les CHU français peuvent mettre, au service de cette mobilisation nationale, tout le savoir-faire né de leur triple mission de soins, d'enseignement et de recherche qui est à l'origine même de leur création.

Le résultat est saisissant. La très instructive enquête bisannuelle des Entreprises du médicament sur l'attractivité de la France pour les essais cliniques est un instrument majeur de mesure de la compétitivité française en recherche clinique et de la capacité de la France à attirer les essais cliniques internationaux. Et qu'y lit-on dans la dernière enquête en date, conduite en 2012 ? Que l'attractivité de la recherche clinique française dans le monde est véritablement majeure au niveau international dans deux champs : celui du cancer d'une part et surtout celui des maladies rares où le pays occupe la première place ! Autant dire que les efforts fournis n'ont pas été vains.

Le CHU de Bordeaux est totalement engagé dans cette lutte contre les maladies rares. Et, à juste titre, ce numéro de *Passerelles* rend hommage à tous les professionnels : médecins, chercheurs, personnels paramédicaux, médico-techniques ou gestionnaires... qui s'investissent passionnément dans cette mission. Le CHU est en effet au cœur d'un réseau national de centres de référence et de centres de compétence qui permettent de prendre en charge la population concernée par ces maladies, soit une personne sur vingt développant une des 8 000 maladies rares répertoriées à ce jour. Car si chacune de ces maladies est rare, elles concernent toutes ensemble un nombre considérable de patients ; et le CHU est fier d'être en première ligne à leurs côtés.



**Philippe Vigouroux,**  
Directeur général  
Président du directoire

# Les Centres de Référence Maladies

Le plan national maladies rares (PNMR) 2005-2008 a permis de structurer l'organisation de l'offre de soins pour les maladies rares et d'améliorer sa lisibilité pour les patients, les différents acteurs et les structures impliqués dans cette prise en charge. À l'issue de cette première dynamique, un 2<sup>e</sup> plan a été lancé, le PNMR 2 - 2011-2014.

**C**e plan national établit 3 axes principaux : améliorer la qualité de la prise en charge du patient, développer la recherche sur les maladies rares, amplifier les coopérations européennes et internationales.

Un des faits marquants de ce nouveau plan a été la création de la Fondation maladies rares. Cette Fondation a soutenu les Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) bordelais par le financement de 6 projets lauréats des appels d'offre pour un montant total de 112 480 € (dont 69 k€ en 2013) à visée de séquençage d'exomes, création de souris transgéniques et de mise à disposition de chimiothèque, et par le soutien à la valorisation du projet inhNOX (Pr Taïeb) en lien avec la SATT Aquitaine Science Transfert.

**Le PNMR2 propose ainsi, la mise en place de filières nationales de soins dans les maladies rares.**

À ce titre, les CRMR du CHU participent à plusieurs de ces filières :

- AnDDI-Rares et « Pathologies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle (DéfiScience) » pour le CRMR « Anomalies du développement et syndromes malformatifs » ;
- Maladies Rares Immuno-Hématologiques (MARIH) pour le CRMR CEREVANCE ;
- FILNEMUS pour le CRMR neuro-musculaire ;
- FIMARAD pour le CRMR des maladies rares de la peau.
- BRAIN-TEAM pour le CRMR Atrophie MultiSystématisée.

Deux filières ont été déjà retenues dans lesquelles des centres du CHU avaient déjà été identifiés : Muco/CFTR pour la mucoviscidose et SLA pour la sclérose latérale amyotrophique. Enfin, un appel à projets « cohorte de patients atteints de maladies rares (fédération Radico) » a été lancé avec une date de soumission au 31 mai 2014.

Au CHU de Bordeaux, la Fédération des CRMR a été créée en 2008 suite à la labellisation de 10 centres de référence coordonnés par le CHU ou constitutif d'un centre multisite.

La Fédération coordonne les activités des CRMR : mutualisation des moyens des centres de référence (bases de données, biothèques annotées, génomique fonctionnelle...), interactions entre les centres

de référence du CHU (émergence de nouvelles thématiques et publications communes), recherche de sources de financement spécifiques. Elle favorise et harmonise les processus de gestion des données médicales, administratives et financières des CRMR.

Elle contribue également à l'amélioration de la prise en charge des patients : elle développe la communication à l'attention des patients et des médecins sur la prise en charge des maladies rares au CHU, coordonne les activités cliniques centrées sur des maladies rares, favorise les échanges avec les autres centres de référence et de compétence nationaux, européens et internationaux. Enfin, la Fédération développe l'offre de tests génétiques par le séquençage haut débit nouvelle génération (NGS). 3 CRMR bordelais ont mis en place un hôpital de jour dédié à l'albinisme oculo-cutané. Et, dans le cadre de la mise en place du centre de ressources biologiques du CHU, une filière « maladies rares/génétique » a été également identifiée. Par ailleurs, la Fédération a organisé, le 16 juin dernier, une première journée dédiée à la recherche translationnelle dans les maladies rares sous l'égide du CHU de Bordeaux.

## Des projets en cours

- un rapprochement avec la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) de la Gironde pour l'organisation de conférences des maladies rares et l'élaboration conjointe d'un guide méthodologique pour le remplissage des dossiers.
- un numéro spécial 'maladies rares' de la revue Chercheurs d'Aquitaine en cours d'élaboration, pour une parution prévue en octobre 2014.

Pr Didier Lacombe  
Président de la Fédération des CRMR

Pr Didier Lacombe



## Les CRMR

### ↳ Anomalies du développement et syndromes malformatifs

Le CRMR monocentrique a été labellisé en 2004 et évalué favorablement en 2009. Les anomalies du développement associent déficience intellectuelle, retard de croissance statur pondérale, malformations et dysmorphie cranio-faciale. L'équipe a mis en place des protocoles de guidance annuelle (ex : syndromes de Rubinstein-Taybi et de Costello), **2 500 patients par an dont 300 nouveaux patients**. Le centre est associé à une structure de recherche, l'EA4576 « Maladies Rares : Génétique et Métabolisme (MRGM) », **49 contrats de recherche incluant 3 ANR et 178 articles publiés dans des revues internationales depuis 2009.**

Pr Didier Lacombe, coordonnateur du centre, directeur du laboratoire MRGM

### ↳ Maladies Rares de la Peau

Le CNMRP labellisé en 2005 et renouvelé en 2010, prend en charge des anomalies du système pigmentaire et de la photoprotection, des hémangiomes graves et malformations vasculaires et des génodermatoses. Ce centre a obtenu des financements ANR\* et un PHRC\* en rapport avec l'activité, déposé 2 brevets internationaux et mis en place un hôpital de jour multidisciplinaire/transfilière, ophtalmologie, dermatologie, génétique pour l'albinisme. **Près de 1 500 patients sont suivis par an dont 500 nouveaux patients adressés de l'ensemble du territoire national**. Le centre est associé à l'U1035 INSERM « Biothérapie des maladies génétiques et cancers », **150 articles ont été publiés dans des revues internationales depuis 2010.**

Dr Khaled Ezzedine, Pr Alain Taïeb

## Passerelles a lu pour vous

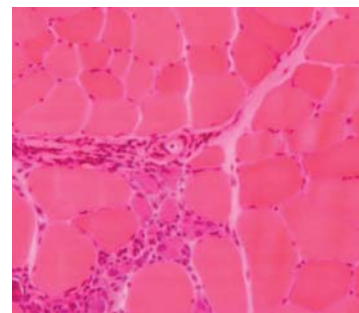


« **Prise en charge des maladies génétiques en pédiatrie** », Didier Lacombe, Marie-Louise Briard, Stanislas Lyonnet, Editions Doin - 2006

« **Propositions pour le plan national Maladies rares 2010-2014** », Gil Tchernia, Bernadette Roussille, Guillaume le Hénanff, Odile Kremp-Roussey - 2010  
[www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Propositions\\_pour\\_le\\_Plan\\_national\\_maladies\\_rares\\_2010-2014.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Propositions_pour_le_Plan_national_maladies_rares_2010-2014.pdf)



# Rares au CHU de Bordeaux



du CHU

## ↳ Atrophie MultiSystématisée

Ce centre a été labellisé en 2006, il est associé au centre coordonnateur de Toulouse et s'inscrit dans un réseau mondial, **120 patients. Chaque année, 20 à 40 nouveaux patients** sont examinés alors que le même nombre est perdu en raison du pronostic sombre de cette affection neurodégénérative caractérisée par un syndrome parkinsonien, une atteinte cérébelleuse et une dysautonomie sévère. Le centre poursuit une recherche de l'animal à l'homme, la partie préclinique étant réalisée à l'Institut des Maladies Neurodégénératives. Dans sa recherche clinique, un traitement novateur est actuellement évalué grâce à un financement européen et un programme de développement de biomarqueurs a été mis en place grâce à plusieurs PHRC\*\*.

Pr Wassilios Meissner

## ↳ Cytopénies Auto-Immunes

Ce centre de référence s'adosse sur les équipes d'hématologie pédiatrique des CHU de chaque région (30 centres de compétence) et structure la prise en charge et la recherche sur les cytopénies auto-immunes de l'enfant au niveau national. Ces pathologies sont des maladies auto-immunes rares du sang qui conduisent à la destruction des plaquettes (PTI) et/ou des globules rouges (AHA), syndrome d'Evans) par le système immunitaire. Très souvent graves, chroniques et évolutives, elles peuvent mettre en jeu le pronostic vital. La cohorte nationale prospective OBS'CEREVANCE, gérée depuis 2004 par le centre rassemble les données de **près de 1 000 patients** et offre un support unique en Europe pour la recherche épidémiologique, fondamentale et thérapeutique dans ce domaine. [www.cerevance.org](http://www.cerevance.org)

Dr Nathalie Aladjidi, Pr Yves Perel

## ↳ Maladies NeuroMusculaires

Le CRMNM prend en charge les maladies touchant les muscles, les nerfs et la jonction nerf-muscle. Si chacune d'entre-elles correspond à la définition d'une « maladie rare », elles sont particulièrement nombreuses, plus de 200, et peuvent toucher les enfants ou les adultes. Une majorité de ces maladies est d'origine génétique (maladies de Duchenne, de Steinert, neuropathie de Charcot-Marie-Tooth...), d'autres sont d'origine inflammatoire ou auto-immune (polymyosite, myasthénie, polyradiculonévrites...), impliquant souvent une collaboration étroite avec les généticiens, **plus de 1 200 patients vus par an.**

Dr Xavier Ferrer-Monasterio

## ↳ Pathologies Plaquettaires

Le CRPP a été labellisé en 2005 et évalué favorablement en 2010 par la Haute Autorité de Santé (HAS). Il prend en charge des patients atteints de thrombopénies ou de thrombopathies constitutionnelles en développant notamment des outils diagnostiques performants et en favorisant la recherche. Il émet des recommandations, diffuse des livrets sur les pathologies plaquettaires, et soutient l'association de patients. [www.maladies-plaquettes.org](http://www.maladies-plaquettes.org).

Dr Mathieu Fiore



## ↳ Maladies Rénales Rares du Sud-Ouest (SORARE)

Labellisé en 2005, le centre associe les équipes de néphrologie pédiatrique et adulte des CHU de Bordeaux, Limoges, Montpellier et Toulouse. Les maladies rénales rares, **près de 250 cas/an, file active 1700 enfants, 150 adultes** sont des anomalies du développement rénal (50%), des maladies rénales monogéniques (25%), des néphropathies glomérulaires (25%), avec chez l'adulte, des maladies héréditaires à développement lent ou à phénotype atténué. Depuis sa création, SORARE a permis la mise en place de consultations multidisciplinaires médico-chirurgicales et de néphrogénétique, la participation au centre de diagnostic prénatal avec consultations dédiées, la création d'une unité d'hospitalisation de jour en néphrologie pédiatrique. La recherche dans le cadre de SORARE est très active avec plusieurs PHRC\* et des protocoles thérapeutiques harmonisés entre les centres.

Dr Brigitte Llanas, Pr Christian Combe

## ↳ Maladies mitochondriales (CARAMMEL)

Centre associé du centre coordonné par le Pr Munnich à l'hôpital Necker, il participe régulièrement aux staffs nationaux et associe des secteurs pédiatrique et adulte. L'expertise biologique associe, analyse des rapports d'oxydo-réduction, étude de la chaîne respiratoire et étude du génome mitochondrial. La file active annuelle est d'**environ 50 patients chez l'enfant et 75 chez l'adulte.**

Dr Caroline Espil-Taris, Pr Didier Lacombe

## ↳ Hypersomnies rares

Ce centre permet une prise en charge optimisée, diagnostique et thérapeutique, pour les patients atteints d'hypersomnies. Les principales missions du centre : une optimisation des soins, alliant compétences, traitements spécifiques (ATU) et prise en charge adaptée aux délais ; la réalisation de protocoles de recherche ciblés sur le handicap, ses conséquences sociales, ses répercussions scolaires et professionnelles chez des adultes souvent jeunes (véritable outil d'évaluation de l'impact de l'hypersomnie sur l'adaptation sociale) ; une mission éducative avec remise de la carte « Maladies rares - Narcolepsie ».

Pr Pierre Philip, Dr Olivier Coste, Dr Alice Picard

## ↳ Kératocône, CRNK

Centre bi-centrique coordonné par le centre de Toulouse, le CRNK a été labellisé en 2005 et évalué favorablement en 2010. L'équipe a mis en place un circuit d'accès aux soins avec un réseau national de plus de 100 contactologues et 6 CHU centres de compétences. Les dernières avancées technologiques dans la prise en charge médico-chirurgicale sont évaluées au CRNK et font l'objet de publications (**plus de 3000 consultations, dont près de 1000 en contactologie et plus de 200 actes chirurgicaux en 2013**). Le CRNK émet des recommandations, communique avec les associations de malades ([www.keratocone.net](http://www.keratocone.net)) et dispose d'un espace internet dédié ([www.keratocone.france.com](http://www.keratocone.france.com)).

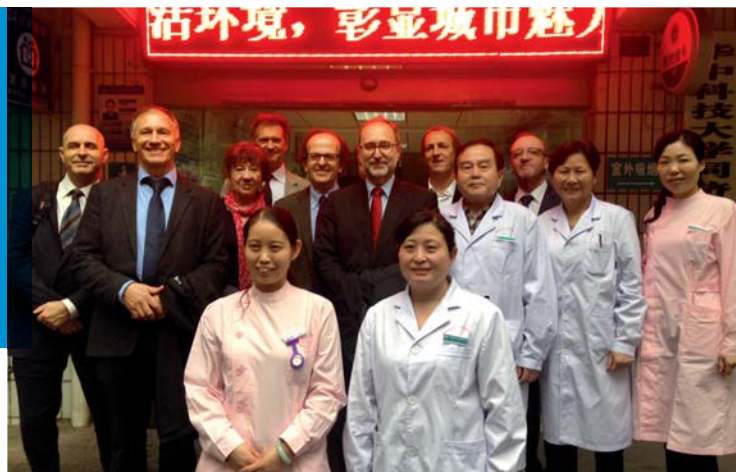
Dr David Touboul

\*ANR : Agence nationale de la recherche  
\*\*PHRC : Programme hospitalier de Recherche Clinique

# Coopération avec la Chine

Fort des jumelages existants entre la région Aquitaine et la province du Hubei mais aussi entre la ville de Bordeaux et celle de Wuhan, une délégation Aquitaine conduite par le CHU de Bordeaux et l'université de Bordeaux, en étroite partenariat avec des représentants du conseil régional, s'est déplacée du 12 au 17 avril, avec en perspective différents enjeux aquitains, hospitaliers et universitaires.

Visite de la maison de retraite au centre de service de santé, district Jiangnan. Pour l'université de Bordeaux : Pr Vincent Dousset, Vice-président - Pr François Sztark, Responsable des relations internationales. Pour le CHU de Bordeaux : Philippe Vigouroux, Directeur général - Patrick Heissat, Ingénieur général, Directeur des travaux.



Historiquement, des coopérations existent déjà entre certains CHU de Wuhan, le CHU de Bordeaux et les universités de Bordeaux, notamment pour des partenariats entre équipes médicales ou pour la formation des médecins.

Lors de ce déplacement, plusieurs champs de coopération ont été explorés :

• **Mise en place de coopérations avec certains des 4 CHU de Wuhan et plusieurs hôpitaux pour la réalisation d'EHPAD en construction durable.** La prise en charge des personnes âgées ainsi que celle des patients atteints de la maladie d'Alzheimer devient en effet stratégique pour ce pays rapidement vieillissant. A titre

d'exemple, dans le district de Cai-dian, dans Wuhan, 30 000 lits de personnes âgées devraient être créés en une fois dans une « vallée de la santé ». La ville de Wuhan souhaite ensuite construire 4 hôpitaux internationaux de haut niveau, dont un français en MCO (médecine, chirurgie, obstétrique) et en gériatrie.

Les Aquitains, et notamment les représentants du CHU, ont apporté leur expertise et ont pu également découvrir et échanger lors des différentes visites : sites, chantiers, services hospitaliers, centre d'accueil et un ensemble résidentiel pour les personnes âgées. Ce parcours a été complété par des rencontres avec des investisseurs et industriels dans le domaine de la santé.

• **Enseignement et coopération :** malgré l'absence de partenariat avec l'université de Bordeaux, les établissements de Wuhan sont très en attente de formations des internes et des médecins mais aussi d'une aide au développement de la recherche clinique. Des demandes de coopération ont été clairement proposées sur des sujets de recherche et d'évaluation, notamment sur la maladie d'Alzheimer mais aussi sur les soins infirmiers, ou encore la gestion et le management.

• **Ville durable et constructions durables :** la région Aquitaine est sollicitée pour coopérer avec une université d'architecture et de technologie Chinoise qui souhaite mettre en place rapidement un

partenariat avec la faculté d'architecture de Bordeaux. Les échanges avec les deux universités ont permis de présenter le projet aquitain de participation commune au concours international SOLAR Décathlon qui doit se dérouler en 2016 en Chine. Ce projet porte sur un prototype de module d'un espace de vie « domotique et à énergie solaire » pour personnes âgées.

L'intérêt de nos interlocuteurs pour le savoir-faire aquitain s'est concrétisé par la programmation de plusieurs rencontres à Bordeaux lors du prochain semestre. Une belle perspective pour cette coopération !

Patrick Heissat  
Ingénieur général, Directeur des travaux

4

## 3 prix attribués au CHU de Bordeaux

À l'occasion des Salons de la Santé et de l'Autonomie dédiés aux secteurs sanitaire et médico-social, le CHU de Bordeaux a reçu, le 21 mai dernier, 3 distinctions par la Fédération Hospitalière de France (FHF).



### Trophée Hôpital Durable

L'établissement remporte le prix dans la catégorie « biodiversité et espaces verts » pour la démarche menée avec les équipes

de jardiniers pour promouvoir la gestion raisonnée et différenciée des espaces verts sur les différents sites.



### Prix de la Revue Techniques hospitalières

Le CHU de Bordeaux a reçu le prix spécial du jury pour son article sur la « Prise en charge des addictions en milieu professionnel. L'expérience du CHU de Bordeaux ».



### Prix de la Revue Hospitalière de France (RHF)

Le CHU de Bordeaux a remporté le grand prix du jury de la RHF pour son article « Sur les réseaux sociaux

aussi je porte une blouse », réalisé dans le cadre de sa démarche de sensibilisation du personnel hospitalier aux bonnes pratiques sur les réseaux sociaux.



# Fédération Précarité Santé



Propos recueillis par Laurent Vansteene et Chrystelle Gaudrillet auprès de **Virginie Valentin**, Secrétaire générale, **Dr Jean-François Rouillard**, Médecin coordonnateur médical de la Fédération Précarité-Santé et **Séverine Goumi**, Coordinatrice de l'action sociale

## se structurer pour contribuer à la lutte contre l'exclusion sociale

### Pourquoi le CHU de Bordeaux s'est-il engagé dans le projet « Précarité santé » ayant conduit à la création d'une fédération ?

En tant qu'établissement public, le CHU de Bordeaux a un rôle tout particulier à jouer dans l'accueil des populations fragiles et démunies dans ses services. La définition d'un véritable projet institutionnel de prise en charge des personnes en situation de précarité est ainsi une manière ambitieuse pour notre établissement de répondre à cette mission. L'objectif visé est d'améliorer l'organisation des soins et des parcours cliniques de ces personnes et de contribuer dans le domaine de la santé avec tous les acteurs concernés sur le territoire bordelais, à la lutte contre l'exclusion sociale. Ce projet repose principalement sur la mobilisation des différentes permanences d'accès aux soins de santé (PASS) du CHU organisées en lien avec les services d'urgence de Saint-André et Pellegrin (2 PASS généralistes, 1 PASS dentaire). Les PASS suivent annuellement près de 1 600 patients, sans compter les patients accueillis dans les secteurs spécialisés comme la pédiatrie ou la maternité.

### Comment ce projet s'articule-t-il avec les autres initiatives développées dans le domaine de la précarité sur le territoire de la CUB ?

L'engagement du CHU dans le projet « Précarité santé » s'est organisé en lien étroit avec l'ARS Aquitaine, conformément aux orientations du projet régional de santé défini en 2012 (qui comprend un programme spécifique relatif à la lutte contre l'exclusion). Fort du soutien de l'ARS, concrétisé dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens signé début 2013, le CHU a souhaité donner de la visibilité à ses actions en intégrant, dès le départ, de nombreux partenaires externes au sein de la Fédération et rechercher si possible une articulation de son projet avec toutes les démarches de lutte contre la précarité engagées sur la CUB, par exemple : le contrat local de santé de Bordeaux, auquel le

CHU est associé ; le partenariat avec le CH Charles Perrens qui prévoit des interventions de son équipe mobile « précarité psychiatrie » au centre d'Albret, pour améliorer la prise en charge des patients suivis par les deux équipes.

### Quels sont les enjeux de la Fédération « Précarité-Santé » ?

La Fédération Précarité-Santé répond à l'engagement du CHU de structurer et coordonner les différents acteurs autour de la prise en charge des personnes en situation de précarité. L'efficacité de l'accès aux soins de ces personnes passe par là. Il s'agit d'abord de coordonner les acteurs internes : les 3 PASS et les pôles de CHU, mais également de développer et d'améliorer des coopérations avec le monde extérieur et notamment le monde associatif girondin. Par ailleurs, la Fédération a déjà un projet de partenariat avec UNIS CITE pour accueillir 4 volontaires du service civique en 2014.

### Quel est le rôle du médecin coordonnateur de la Fédération ?

En tant que responsable du fonctionnement de la Fédération, le Dr Jean-François Rouillard a pour mission, avec le Dr Guillaume Valdenaire coordonnateur adjoint, responsable des urgences adultes à Pellegrin, de faire vivre les instances sans perdre de vue la mise en œuvre et l'évaluation des programmes d'actions qui visent à sensibiliser, informer et former les acteurs pour améliorer les soins aux patients précaires. Une assemblée générale s'est tenue le 25 juin afin d'initier le travail.

### Du point de vue social, quel regard portez-vous sur la Fédération ?

Le dispositif de la PASS actait déjà la nécessité d'une prise en charge à la fois sociale, médicale et soignante, trépieds incontournables permettant un accès aux soins efficient pour les patients les plus vulnérables. La création de la Fédération est une étape supérieure attestant de la volonté du CHU d'assurer toujours

mieux son rôle d'accueil de tous, même des plus démunis.

### Comment améliorer la coordination entre les différents acteurs de la précarité ?

La coordination passe d'abord par la connaissance des nombreux acteurs concernés au sein du secteur de la précarité et ayant des missions complémentaires et des durées d'accompagnements variables. Se centrer sur le parcours du patient en situation de précarité, qui est amené à rencontrer nombre d'institutions, d'associations ou de professionnels différents, reconnaître, en décloisonnant, la valeur ajoutée de ces approches variées et enfin communiquer ensemble et faire du lien autour du patient, tels sont les objectifs pour une meilleure coordination.

5

## Escaliers 1 Ascenseurs 0



Dans le cadre de la Semaine Européenne de la Mobilité, la Direction du Développement Durable organise avec le Pr Patrice Couzigou, consultant pour la promotion de santé et de l'activité physique au CHU, une journée festive destinée à inciter le public à choisir les escaliers plutôt que les ascenseurs. Cette animation permettra à chacun de s'informer sur les bienfaits de ce choix au quotidien. Personnel du CHU, patients et visiteurs, les escaliers sont votre « ascenseur » pour la santé ! Alors rendez-vous dans les escaliers du Tripode à Pellegrin, **le mercredi 24 septembre**.

Renseignements :  
corinne.chevalier@chu-bordeaux.fr  
poste 21174.

# Le CHU de Bordeaux se dote d'une unité de **décontamination** hospitalière fixe

La gestion du risque nucléaire, radiologique, bactériologique ou chimique (NRBC) voire NRBC-Explosif est devenue un enjeu majeur face aux défis liés au développement technologique et industriel et aux risques parfois encourus par la population. Le personnel hospitalier doit pouvoir se protéger contre ces agents nocifs tout en étant capable d'assurer la continuité des soins. La priorité pour le secteur sanitaire est donc la protection de l'hôpital et de son personnel. Cette protection repose sur le contrôle des accès à l'hôpital et sur l'application de procédures spécifiques de décontamination des victimes.



le site qui reçoit les victimes. Une victime contaminée est potentiellement contaminante si elle est prise en charge sans précaution. Elle met en danger :

- le personnel avec un risque de transfert de contamination,
- les locaux qui doivent être considérés comme contaminés et inutilisables.

L'unité de décontamination du CHU de Bordeaux est exemplaire dans sa conception et son niveau de technicité et de protection du personnel hospitalier. Elle est le fruit d'un long travail entre la direction du CHU, la direction de la qualité et de la gestion des risques, le SAMU 33, le service d'ingénierie et la mission NRBC de la zone de défense Sud-Ouest, et le résultat d'un partenariat CHU et Agence Régionale de Santé (ARS) sur plusieurs mois.

Dans le cadre d'une crise déclarée ou d'une situation sanitaire exceptionnelle (SSE), cette structure une fois activée permet :

- d'assurer la décontamination d'au moins 25 victimes adultes valides par heure en séparant les hommes, les femmes et les enfants,
- d'assurer la prise en charge d'urgences absolues

(UA) évacuées après régulation médicale sans décontamination complète sur place,

- d'organiser la continuité d'activité de la chaîne de décontamination hospitalière par rotation des équipes formées à la décontamination au moins pendant 2 heures,
- d'assurer la décontamination de personnes sur brancard,
- d'assurer la rétention et d'organiser la récupération des effluents contaminés.

La construction et la mise en œuvre de l'unité de décontamination porte le CHU de Bordeaux au 1<sup>er</sup> rang des établissements de santé français susceptibles d'assurer la prise en charge de victimes contaminées par des toxiques chimiques, nucléaires et biologiques, cela dans des conditions optimales de sécurité pour les intervenants. En dehors du cadre d'une crise, cette structure permettra de réaliser des formations dans des conditions optimales de mise en situation.

Département de la qualité et de la performance,  
SAMU-33 pôle urgences adultes, SAMU-SMUR,  
Mission NRBC de la zone

Le CHU de Bordeaux désigné hôpital de référence de la zone de défense sud-ouest (ESR) doit assurer un rôle de conseil, porter un diagnostic, assurer une prise en charge thérapeutique et former les professionnels de santé à recevoir des victimes porteuses d'une contamination NRBC accidentelle. Une « mission NRBC » composée d'un temps plein de médecin, d'un temps plein de pharmacien et d'un temps plein de cadre de santé est affectée au CHU pour assurer ce rôle.

Un des équipements essentiels à la prise en charge des victimes contaminées est la présence d'une Unité de Décontamination Hospitalière (UDH) sur

## « Rock en Abadie »

Le 13 mai dernier, environ 300 spectateurs sont venus assister à une grande soirée de concerts organisée par les jeunes du centre Jean Abadie (CJA) et de la Fondation Apprentis d'Auteuil, épaulés par leurs encadrants ou soignants, et notamment le Dr Xavier Pommereau, chef du pôle Aquitain de l'adolescent au CHU.



Sur la scène, installée sur le parking du CJA, plusieurs groupes se sont produits de 19h à minuit : The Oliphants, Lawrence Collins, David Pilarsky, Laurent Beaumont et Keurspi. Mais le point d'orgue de cet événement a été la prestation musicale des adolescents accompagnés de Lawrence Collins. Un beau moment d'émotion pour le public composé des familles et amis de ces jeunes musiciens mais aussi des autres patients et du personnel du CJA ! Ces adolescents participent tous les mardis à l'atelier musique animé par la Rock School Barbey au CJA dans le cadre du dispositif « Culture et Santé »\*.

Les différents acteurs de cette soirée, les adolescents et les soignants, Radio CHU, la fondation Apprentis d'Auteuil, l'ASSEM\*\*, la mairie de Bordeaux et la Rock School Barbey ont travaillé ensemble de longs mois pour mettre en place ce projet d'envergure qui a reçu le soutien des fondations Orange et Vivendi Create Joy.

« En me proposant de participer à l'organisation de ce concert, le Dr Pommereau m'a donné toute sa confiance. Et ça c'était énorme pour moi. De plus mon passage en tant que patient au centre Jean Abadie m'a donné l'envie de m'investir dans le bénévolat. Depuis je suis devenu ambassadeur pour l'Opération Pièces Jaunes, je suis bénévole aussi à la Fondation Orange. Un nouveau monde s'ouvre pour moi ».

Loïc

« C'est la philosophie même du centre Jean Abadie : prendre en charge ces adolescents 'en vibrations' en les considérant comme des acteurs impliqués et non comme de simples consommateurs de soins. L'objectif est d'aider les ados à mieux comprendre les origines de leur souffrance, en misant sur leurs compétences et en cherchant à les engager activement dans les démarches soignantes. »

Dr Xavier Pommereau

\* soutenu par la Direction Régionale des Affaires Culturelles, le Conseil Régional et l'Agence Régionale de Santé.  
\*\* Association de Soutien Scolaire aux Enfants Malades



# Vous avez dit CESU ?

*Le Centre d'Enseignement des Soins d'Urgence a pour mission de mettre en place des actions d'enseignement et de formations initiales et continues relatives à la prise en charge de l'urgence en situation quotidienne ou exceptionnelle, à destination des publics médicaux et paramédicaux.*

Le CESU a également des missions de recherche en pédagogie appliquée, à la promotion de l'éducation à la santé et à la prévention sanitaire.

Le CESU du CHU de Bordeaux est une unité rattachée au pôle des urgences adultes-SAMU/SMUR dont le chef de pôle est le Dr Revel et Stéphane Robert, le cadre supérieur de santé.

En dehors de ses missions réglementaires précisées par la circulaire du 26 juin 1973 (création des CESU au sein des CHU) et le décret du 24 avril 2012 (relatif au fonctionnement des CESU), le centre est toujours à la recherche de nouveaux partenariats dans le domaine sanitaire public, privé et libéral. Le CESU propose des formations ciblées aux besoins du public (médical, paramédical et non-soignant) afin de permettre aux professionnels de répondre qualitativement à des situations d'urgence, individuelles ou collectives.

Une large palette de formations est proposée, comme par exemple *sur les bases de l'échographie d'urgence, l'anaphylaxie en radiologie, ou les urgences en entreprises*, mais aussi des formations pour des ambulanciers privés, des professionnels

du Conseil Général, des maisons de retraite, des centres de rééducation, des infirmières libérales...

Bénéficiant depuis cette année de locaux neufs sur le site de l'hôpital Xavier Arnoz, le CESU s'ouvre vers des méthodes pédagogiques autour de la simulation en santé permettant d'offrir aux candidats des mises en situation conceptualisée au plus près des conditions réelles de travail.

## L'équipe pédagogique du CESU

Dr Michel Thicoipé, responsable médical  
Sandrine Segot-Chicq, cadre de santé  
Catherine Lalanne coordonnateur pédagogique IADE  
Danielle Martinez, assistant médical administratif  
et une soixantaine de formateurs pluri professionnels issus du CHU de Bordeaux.

Pour tout renseignement et projet de formation sur les gestes et soins d'urgences  
Tél. 05 57 62 32 74  
cesu33@chu-bordeaux.fr


*L'équipe pédagogique du CESU*

## Zoom sur l'institut de pédicurie-podologie



**L'institut de pédicurie-podologie** est un des 14 instituts de formation aux métiers de la santé du CHU de Bordeaux. Implanté au sein de l'institut des métiers de la santé sur le groupe hospitalier Pellegrin depuis 1973, il accueille 90 étudiants en formation pour 6 semestres, aboutissant au Diplôme d'Etat de pédicurie-podologue, selon le nouveau programme LMD (licence, master, doctorat) du 5 juillet 2012.

Les stages cliniques sont réalisés dans différents services du groupe hospitalier Pellegrin, et en majeure partie au sein même de l'institut de podologie.

 Une spécificité pour cette formation : les étudiants, encadrés de formateurs réalisent des soins de pédicurie, des consultations podologiques et confectionnent des appareillages et des orthèses plantaires dans les laboratoires de prothèse, équipés des dernières technologies de fabrication.

L'activité de l'institut sert d'outil pédagogique majeur permettant aux étudiants d'acquérir et de maîtriser des compétences techniques, humaines et professionnelles. En 2013, 9000 patients ont consulté à l'institut pour différentes pathologies du pied.

*Evelyne Guillot,  
Directrice de l'institut de pédicurie-podologie*

## Hommage au Pr Dominique Stoll Professeur d'oto-rhino-laryngologie

Le Pr Dominique Stoll, imprégné d'une profonde culture humaniste, avait choisi la médecine. Externe des hôpitaux puis interne de 1973 à 1977, il a exercé en tant que chef de clinique en neurochirurgie puis en chirurgie cervico-faciale jusqu'en 1980. Ce cursus original lui a offert la double spécialité d'ORL et de chirurgie générale. Adjoint en ORL au centre hospitalier de Libourne, puis chef de service il a été nommé PU/PH le 1<sup>er</sup> octobre 1980. Il a ensuite intégré le CHU de Bordeaux le 1<sup>er</sup> octobre 1983 en qualité de praticien hospitalier et a pris en charge la chirurgie cervico-faciale. Avec la réunification des services d'ORL, sous l'égide du Pr J.P. Bebear, son projet médical s'est alors orienté vers la création d'une filière hospitalière de rhinologie, jusque-là absente du secteur public. Avec une énergie formidable, il a créé un département de rhinologie fonctionnelle et esthétique. Le Pr Stoll a très vite réalisé durant cette période favorable à l'avènement de la chirurgie endoscopique rhino-sinusienne que l'endoscope permettait une chirurgie non invasive dans les pathologies inflammatoires des cavités nasosinusiennes et était novateur dans les pathologies tumorales bénignes. Il appartenait à ces grands acteurs de la révolution endoscopique des années 80-90.

La fonction nasale était pour lui indissociable de la fonction respiratoire et donc naturel de collaborer dans ce domaine avec les pneumologues (Prs A. Taytard et M. Tunon de Lara), et de bâtir des enseignements communs pour les ORL, les pneumologues et les allergologues. Membre de la Société française de chirurgie plastique et esthétique de la face, il a orienté progressivement sa pratique, vers ce qui fut sa passion en fin de carrière, la rhinologie esthétique, spécialité à haut risque, lourde et complexe. Le Pr Stoll excellait dans cette chirurgie exigeante aussi technique qu'artistique. Chaque rhinoplastie était pour lui unique, fruit de la rencontre d'un visage, d'un(e) patient(e) et d'une longue réflexion occupant parfois ses nuits d'insomnie. Sa pugnacité et son talent ont permis au CHU de Bordeaux d'être reconnu à plusieurs reprises comme 1<sup>er</sup> centre français public et privé en rhinoplastie dans un secteur hautement concurrentiel. Depuis le 1<sup>er</sup> septembre 2012, il a poursuivi ses fonctions en qualité de PU/PH consultant sur « la coordination et le développement de l'activité ambulatoire en ORL dans le cadre d'une prolongation d'une activité clinique ».

*Décédé le 4 mai 2014, le Pr Dominique Stoll laisse derrière lui le souvenir d'un homme d'une culture vaste et hétéroclite, épris de philosophie, de poésie, d'art moderne, de littérature, d'ethnologie et de voyages.*

*Pr Vincent Darrouzet, Chef du service d'ORL, de chirurgie cervico-faciale et d'ORL pédiatrique*

# L'ambulatoire, une chirurgie d'excellence

**Samedi 27 septembre 2014 de 10h30 à 12h**, visionnez en direct sur le web la première émission spéciale sur la chirurgie ambulatoire proposée par le CHU de Bordeaux.

*Pour vous, l'ambulatoire c'est quoi ?  
Quel est le parcours du patient ?  
Quelles sont les chirurgies ambulatoires pratiquées au CHU de Bordeaux ?...*

De nombreux spécialistes débattront sur ces sujets et répondront aux questions des internautes et du public.

*Pour plus d'informations sur le contenu de l'émission et si vous souhaitez poser vos questions dès maintenant connectez-vous sur [www.chu-bordeaux.fr](http://www.chu-bordeaux.fr)*

**Samedi 27 septembre 2014**  
.....  
**Save the date !**



↓  
Suivez #ambuchu sur les réseaux sociaux et participez !

## Congrès européen d'urologie 2014 : prix "EAU Vision Award" pour le service d'imagerie diagnostique et interventionnelle de l'adulte du groupe hospitalier Pellegrin



Dr François Cornélis

Le 29<sup>e</sup> « Congrès européen d'urologie - EAU 2014 » (European Association of Urology) qui s'est déroulé à Stockholm au mois d'avril, a récompensé d'un EAU Vision Award, un article du **Dr François Cornélis**, radiologue dans le service d'imagerie diagnostique et interventionnelle de l'adulte du Pr Nicolas Grenier. Ce prix considère cet article intitulé « *L'imagerie par résonance magnétique multiparamétrique aide à différencier les oncocytomes rénaux des carcinomes rénaux* », comme l'article le **plus innovant en imagerie urologique**.

## Bienvenue



**Sandrine Azoulai a rejoint le CHU de Bordeaux le 31 mars dernier pour occuper les fonctions de directeur adjoint chargé des affaires économiques et du contrôle de gestion sur le groupe hospitalier Sud.**

Diplômée de l'ENSP en 2006, elle a exercé auparavant pendant 8 ans au sein du centre hospitalier de La Rochelle (Charente-Maritime) et de l'ensemble des établissements de santé constituant la Communauté Hospitalière de Territoire (CHT) Atlantique 17, en tant que directeur chargé du système d'information et de la gestion administrative du patient, puis comme directeur en charge des services économiques et logistiques.

## À vos agendas !



**8<sup>e</sup> édition de Cités Run**  
du 19 au 21 septembre 2014  
Renseignements : CPA-Le Tauzin  
Tél : 05 56 99 55 10

## Colloques

9 octobre 2014

Profession assistant social hospitalier en 2013

23 octobre 2014

Le réseau d'hémovigilance en Aquitaine-Limousin, REHAL : actualités et perspectives

Centre de Formation Permanente des Personnels de Santé (CFPPS)  
Tél. 05 57 65 66 53  
cfpps.xa@chu-bordeaux.fr



Directeur de la publication :  
Philippe Vigouroux

Rédacteur en chef :  
Chantal Lachenaye-Llanas

Direction de la communication :  
Frédérique Albertoni, Lydie Gillard

Comité de rédaction :  
Karine Aguiasca, Fatima Bencheikroun, Chantal Chibrac, Luc Durand, Pierre-Yves Koehrer, Marie-Hélène Lefort, Pierre Rizzo, Dominique Selighini, Laurent Vansteene

Photos : CHU de Bordeaux, Vincent Monthiers, Pascal Alix, Agence APPA

Conception : [www.otempora.com](http://www.otempora.com)

Impression : BLF IMPRESSION Le Haillan  
Imprimé avec encres végétales sur Oxygen, papier 100% recyclé

ISSN n°1258 - 6242

[www.chu-bordeaux.fr](http://www.chu-bordeaux.fr)

Twitter @CHUBordeaux