

Passerelles

JOURNAL D'INFORMATION INTERNE DU CHU DE BORDEAUX

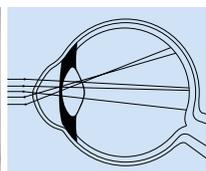
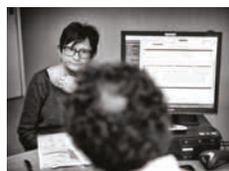
JANVIER 2020 ■ TRIMESTRIEL

n° 95

2020



CHU
Hôpitaux de
Bordeaux



Cap sur 2020



© Fred Encuentra / BarnotStudio

Yann Bubien,
Directeur général
du CHU
de Bordeaux

À l'occasion de ce premier numéro de Passerelles de l'année, je présente mes meilleurs vœux à chacun des 14 200 professionnels qui composent notre communauté hospitalière.

Depuis ma prise de poste, je visite les 250 services du CHU, services de soins, médico-techniques, techniques, administratifs et services de nuit. Ces rencontres sont très riches : vous me faites part de vos projets, de vos envies mais aussi de vos souhaits de modernisation. Je suis à votre écoute et ai d'ores et déjà décidé de mettre l'accent sur les investissements 2020, de travaux et d'équipements, afin de d'améliorer à la

fois les conditions d'accueil des patients et le cadre de travail des professionnels.

C'est également pour notre établissement que je formule des souhaits de réussite pour 2020 et les années qui viennent. Nous sommes résolument tournés vers l'avenir pour imaginer un hôpital encore plus proche des patients, à la pointe de l'innovation dans les soins, la prévention, l'enseignement et la recherche et toujours plus attractif pour les professionnels.

Acteur majeur du territoire, le CHU doit aussi développer ses liens avec tous les partenaires en santé du bassin, notamment

les hôpitaux du Groupement Hospitalier de Territoire Alliance de Gironde mais aussi les autres établissements publics et privés, la médecine libérale, les entreprises et renforcer la coopération avec les autres CHU de la région en matière de recherche et de prise en charge de recours.

Pour traduire ces ambitions en actions, nous travaillerons en 2020 à un nouveau projet d'établissement 2021-2025. Je souhaite que la préparation de ce projet implique le plus grand nombre d'entre vous et qu'il soit ouvert à toutes vos idées. L'avenir se prépare tous ensemble !

Le CHU de Bordeaux engagé dans la



Une « maladie rare » est une pathologie qui touche moins d'une personne sur 2 000. Plus de 8 000 maladies rares sont actuellement décrites et elles concerneraient au moins 3 millions de Français. Depuis plus de 20 ans, le CHU de Bordeaux s'inscrit dans la dynamique nationale visant à faire des maladies rares un véritable enjeu de santé publique. Il est au cœur d'un réseau national de centres de référence et de centres de compétences qui permettent de prendre en charge la population concernée par ces maladies. Au quotidien, au CHU, les médecins, les chercheurs, les personnels paramédicaux et les personnels médico-techniques s'investissent dans cette mission.

Le CHU de Bordeaux poursuit son action dans le cadre du plan national maladies rares 2018-2022

Les deux premiers plans (2005-2008 et 2011-2014) ont permis des avancées majeures. Ils ont contribué à l'excellence nationale, dans les soins comme dans la recherche, et donné à la France un rôle de pionnier puis de leader européen. Le 3^e plan vise à :

- assurer un diagnostic rapide
- réduire l'errance diagnostique
- promouvoir l'accès aux traitements
- accroître le rôle des filières pour coordonner les actions des différents acteurs.

Retrouvez la totalité du plan national maladies rares 2018-2019 : <https://solidarites-sante.gouv.fr/>

Au CHU de Bordeaux, une Fédération pilote et anime l'ensemble des centres de référence maladies rares labellisés

Afin de favoriser un meilleur fonctionnement des centres maladies rares du CHU de Bordeaux, la fédération a pour mission de partager les informations, de mettre en commun les diverses expériences, de réaliser des actions communes et de mutualiser certaines ressources.

Elle est présidée par un praticien, le Pr Cyril Goizet et par un directeur, Jonathan Belcastro, directeur de la recherche clinique et de l'innovation. Les coordonnateurs des centres de référence et des centres de ressources et de compétences sont membres de la Fédération de plein droit.



Pr Cyril Goizet, Président de la Fédération des Centres de Référence Maladies Rares du CHU de Bordeaux

Les plans nationaux maladies rares successifs ont considérablement changé le regard, à la fois des soignants mais aussi du grand public, vis-à-vis des malades atteints de ces maladies, souvent exceptionnellement rares mais aussi et surtout orphelines de toute thérapie spécifique. Le CHU de Bordeaux a été au rendez-vous de ces

plans et sa réussite et son mode de gouvernance dans le domaine sont volontiers cités en exemple. La fédération des centres de référence maladies rares a largement contribué aux réussites du CHU de Bordeaux dans les différents appels d'offre de labellisation en aidant à la visibilité globale des activités, à la coordination interne des centres et à la mise en place d'activités transversales et mutualisées. »

Comment s'organise une filière maladies rares ?

Elle anime et coordonne les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares.

Les Centres de Référence Maladies Rares (CRMR)

La création d'un CRMR est justifiée par le constat de la rareté de l'expertise pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares, par la complexité de la prise en charge et par la nécessité d'organiser une offre de soins structurée. Les centres de référence maladies rares accompagnent et orientent les professionnels de santé, ainsi que les personnes malades et leur entourage. Experts, ils ont un rôle de recours dans la prise en charge des maladies rares. Ils regroupent des compétences pluridisciplinaires organisées autour d'équipes de soins hautement spécialisées dans les domaines de la coordination, de la recherche et de la formation. Chaque CRMR doit présenter un regroupement pertinent de sites ou de CCMR concernant une maladie rare ou un groupe de maladies rares afin de garantir une expertise et une prise en charge optimales du patient.

Au CHU de Bordeaux, il existe 14 centres de référence maladies rares labellisés (4 sites coordonnateurs et 10 sites constitutifs).

➤ **Quelle est la différence entre un site coordonnateur et un site constitutif ?**

- Un site coordonnateur assure le pilotage d'un réseau de Centre de Référence Maladies Rares (CRMR) et un CRMR a nécessairement un seul site coordonnateur. Il dispose d'un budget supplémentaire pour assumer cette coordination
- Un site constitutif est le Centre de Référence Maladies rares rattaché à un site coordonnateur

Les Centres de Compétences Maladies rares (CCMR)

Ils font partie des Centres de Référence Maladies Rares. Ils ont vocation à coordonner la prise en charge et le suivi des patients au plus proche de leur domicile sur la base d'un maillage territorial adapté et en lien avec le CRMR dont il dépend. Ils participent au diagnostic des maladies rares, mettent en œuvre les thérapeutiques disponibles et organisent la prise en charge des patients en suivant les recommandations et protocoles existants. Ils assurent également l'activité de télémedecine. Ils font le lien avec les professionnels de santé hospitaliers ou de ville et avec les secteurs médico-social, éducatif et social sur son territoire de santé.

60 centres de compétences sont labellisés au CHU de Bordeaux

Et des :

- associations de patients
- équipes de recherches fondamentales
- partenaires médico-sociaux et paramédicaux...

Lutte contre les maladies rares

Associations et partenaires : un rôle primordial dans la lutte contre les maladies rares

De nombreuses associations sont partenaires du CHU de Bordeaux et de ses centres maladies rares.

Plusieurs conventions de partenariat et de coopération ont été récemment signées entre des CRCM du CHU de Bordeaux et des associations de patients afin de formaliser et d'approfondir les actions auprès des patients et des familles autour des thématiques d'information, de conseil, d'expertise dans les parcours, de participation à la surveillance épidémiologique, à la définition des protocoles de recherche.

Le « projet compagnons maladies rares » s'inscrit dans un appel à projet national visant à tester l'efficacité de dispositifs d'accompagnement en faveur de l'autonomie des personnes malades. Le projet est financé par l'ARS Nouvelle-Aquitaine. Le Compagnon Maladies Rares est une personne ressource qui intervient auprès des malades ou/et des familles touchés par une maladie rare. Lui-même concerné, il a été formé par l'Alliance Maladies Rares pour soutenir, écouter et aider la personne malade et/ou sa famille à trouver des solutions face à des situations complexes (accès aux droits, parcours de soins, scolarisation...) et ce à n'importe quelle étape de la maladie (recherche de diagnostic, annonce diagnostique...).

Plus d'infos : <https://compagnonsmaladiesrares.org/>

Témoignage d'une personne accompagnée :

Les personnes saines ne comprennent pas toujours notre mal-être, il faut expliquer, toujours se justifier ; quand on est malade, on est perdu avec toutes les démarches à entreprendre, le compagnon m'a aidé à prendre du recul et à prioriser ».

L'équipe Relais Handicaps Rares,

en Nouvelle-Aquitaine, comme sur l'ensemble du territoire dans le cadre du Schéma National Handicaps Rares déploie une organisation dite « intégrée » pour fédérer et coordonner l'ensemble des expertises au plus près des personnes en situation de handicap rares et complexes. Les équipes relais se situent à l'interface entre des ressources spécialisées (Centre National Ressources Handicaps Rares) et les ressources de proximité. Elles ont pour missions de conseiller et d'appuyer les professionnels pour l'élaboration d'une stratégie d'intervention globale et adaptée aux besoins de la personne et de l'orienter avec sa famille vers le bon interlocuteur et les ressources compétentes.

<https://nouvelleaquitaine.erhr.fr/>

Liste des centres maladies rares et leurs responsables médicaux au CHU de Bordeaux

CRCM	Responsable médical	Nature du site labellisé
Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Ouest Occitanie Réunion	Pr LACOMBE	CR coordonnateur
BRAIN TEAM Centre de référence de l'atrophie multi systématisée	Pr MEISSNER	CR constitutif
Centre de référence de neurogénétique	Pr GOIZET	CR constitutif
Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares	Pr PHILIP	CR constitutif
Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes (M3C)	Pr THAMBO	CR constitutif
Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest	Pr SACHER	CR constitutif
Centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares de l'Est Pr Christophe	Pr C RICHEZ	CR constitutif
Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)	Dr SOLE	CR coordonnateur
FILNEMUS Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CARAMMEL)	Pr LACOMBE	CR constitutif
Centre de référence des maladies et syndromes cutanés complexes et rares d'origine génétique	Dr LABREZE	CR coordonnateur
Centre de référence des cytopénies autoimmunes de l'adulte (CeReCAI)	Pr VIALARD	CR constitutif
Centre de référence des cytopénies autoimmunes de l'enfant (CEREVANCE)	Dr ALADJIDI	CR coordonnateur
Centre de référence des maladies rénales rares (SORARE)	Dr LLANAS	CR constitutif
Centre de référence du kératocône	Pr TOUBOUL	CR constitutif
Centre de Référence Pathologies Plaquettaires constitutionnelles	Dr FIORE	CRC*
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Dr CASTET	CRC*
Centre SLA et autres maladies du neurone moteur	Pr LE MASSON	CRC*
Centre de ressources et de compétences mucoviscidose	Dr BUI	CRC*

*Centre de ressources et de compétences

Les maladies rares en quelques chiffres

8 000 maladies rares

1,5 an de délai moyen pour poser un diagnostic, parfois plus d'une décennie

350 millions de malades à travers le monde dont 3 millions en France

50 % des nouvelles thérapies génétiques sont en lien avec les maladies rares



thellie

Lancez votre projet | Les projets | Comment participer ? | Accueil | Projets

Se connecter | S'inscrire

Soutenez la recherche sur les maladies rares directement auprès des chercheurs.

100% de vos dons sont directement reversés aux chercheurs qui partagent avec vous leurs avancées scientifiques.

Nouveau projet : lancement de la plateforme Thellie !

Thellie est une plateforme de financement participatif. Elle permet aux investigateurs du CHU de Bordeaux qui le souhaitent de trouver des financements complémentaires pour mener un projet de recherche. Thellie est une organisation reconnue d'intérêt général et à but non lucratif. À ce titre, les dons effectués pour et via la plateforme donnent lieu à des réductions d'impôts sur présentation d'un reçu fiscal émis par Thellie.

Prévention Quel est le rôle de l'hôpital ?

La prévention vise à préserver la santé des populations. Elle est une priorité de la politique de santé. Les hôpitaux ont un rôle majeur à jouer dans ce cadre. Soulignons que la prévention n'est pas une activité « en plus des soins », c'est d'abord la manière d'organiser et de réaliser les soins. Le CHU a créé en 2018 un service de soutien méthodologique et d'innovation en prévention (SSMIP) au sein du Pôle Santé Publique.

Interview



Pr François Alla,
Chef de service
SSMIP Pôle
Santé publique

En région Nouvelle-Aquitaine, l'ARS mobilise des ressources pour la prévention : comment notre CHU se situe dans cette stratégie ?

Le projet régional de santé 2018-2028 a des objectifs très concrets en matière de prévention tels que diminuer le nombre d'enfants en surpoids, réduire le nombre de fumeurs, améliorer les couvertures vaccinales... Le CHU accueille chaque année plus d'un million de personnes et leurs proches ; ceci en fait un lieu privilégié pour aborder ces enjeux de santé. Il faut aussi veiller à la santé des nombreux professionnels et étudiants de l'établissement. Le CHU s'est fortement engagé dans la prévention. Il fait partie des premiers établissements français adhérant au réseau international des Lieux de santé promoteurs de santé.

Le CHU s'est doté depuis peu d'un service de soutien méthodologique et d'innovation en prévention (SSMIP) au sein du pôle santé publique. Quel est son rôle ?

Il ne peut pas y avoir de « virage préventif » sans accompagnement. Les potentiels sont forts, avec de nombreuses initiatives et des acteurs très mobilisés. Ces initiatives nécessitent d'être soutenues, les efforts des différents acteurs coordonnés et ceci pour renforcer l'efficacité des interventions et leur potentiel de mise à l'échelle. Le SSMIP est la structure d'appui méthodologique en prévention pour les acteurs de santé du CHU, du GHT Alliance de Gironde et plus largement du territoire. Le SSMIP n'est pas un intervenant direct, il n'a donc pas vocation à se substituer aux professionnels compétents sur les champs de la prévention, il intervient sur leur sollicitation. Le développement de la prévention passe aussi par l'innovation. Le service a aussi une mission d'accompagnement dans ce domaine.

Quelles ont été les réalisations majeures depuis un an ?

Le service accompagne les instances du CHU et du GHT pour définir et outiller une stratégie préventive. Nos réalisations s'inscrivent aussi dans des projets de prévention que nous avons accompagnés et/ou portés en 2019.

Renforcer la prévention passe enfin par des actions de communication et de plaidoyer. Dans ce cadre, Nous avons notamment organisé à Bordeaux le premier colloque national « Lieu de santé promoteur de santé » qui a contribué à faire du CHU de Bordeaux une référence nationale en matière de prévention.

Comment s'organisent les activités du SSMIP ?

Créé en novembre 2018, le SSMIP est situé à l'hôpital Saint-André. Deux unités constituent le SSMIP.

USAP

L'Unité de Soutien aux Actions de prévention

Accompagnement méthodologique des projets de prévention

- Soutient et coordonne le relai de campagnes nationales de prévention au CHU
- Soutient et assure le suivi des interventions en promotion de la santé menées dans et hors les murs de l'établissement par les équipes du CHU
- Décline la stratégie définie au sein de l'établissement en matière de promotion de la santé
- Aide à la mutualisation des ressources et actions engagées par les établissements sanitaires en matière de prévention en Gironde
- Aide les acteurs et structures du territoire à l'élaboration, la construction d'outils, la mise en œuvre l'évaluation des interventions de prévention et promotion de la santé.
- Participe au recensement, à la mise en lien des acteurs impliqués en prévention et aide à leur visibilité.

Périmètre départemental

UHIP

L'Unité Hospitalière d'Innovation en Prévention

Accompagnement de l'innovation en prévention dans le système de soins

- Accompagnement des innovations technologiques et organisationnelles selon une approche evidence based.
- Soutien à la recherche évaluative (conceptualisation de la recherche, écriture du protocole, soumission à des AAP, conduite de la recherche, valorisation) en partenariat avec les plateformes de soutien du site.
- Accompagnement aux différentes étapes de l'innovation : développement, viabilité, efficacité, processus et mécanismes, implémentation, transférabilité, mise à l'échelle.

Périmètre national

 Pour nous contacter : prevention.sante@chu-bordeaux.fr



La prise de RDV en ligne en quelques clics

Après le développement fin 2016 d'un outil de « demande de RDV en ligne » sur son site internet, le CHU de Bordeaux offre désormais aux patients la possibilité de prendre directement des RDV en ligne.

Avec près de 600 000 rendez-vous en 2018, les consultations externes sont un point d'entrée important au CHU. Le développement des services en lignes pour faciliter la prise de RDV répond à une exigence forte des patients. C'est aussi un vecteur important pour faciliter les relations entre l'hôpital et ses usagers. Cet outil permet une prise de RDV 24h/24, de diminuer les appels téléphoniques et d'alléger les secrétariats de consultation. Alors que la "demande de RDV en ligne" nécessite le traitement des informations de l'internaute, le "RDV en ligne" est automatiquement enregistré dans le logiciel DxPlanning.

Le déploiement au CHU de Bordeaux

Il est en cours depuis le mois de février 2019 et se poursuit sur l'ensemble des services de consultations du CHU en 2020. La mise en place de l'outil s'effectue en collaboration entre les services de consultation, la DSI et la Direction de la communication et de la culture afin de vérifier la cohérence de la programmation dans DxPlanning, de réaliser le paramétrage des envois de SMS et emails, de mettre à jour les outils de communication des services et de former les utilisateurs.

Quelques services utilisant la prise de rendez-vous en ligne : santé voyages, chirurgie orthopédique et traumatologie, pédicurie-podologie, chirurgie gynécologique et biologie de la reproduction / CECOS, ophtalmologie...

Prise de RDV et demande de RDV : comment choisir ?

Le CHU de Bordeaux a fait le pari d'une complémentarité "prise de RDV en ligne" / "demande de RDV en ligne".

- Le service rendu n'est pas le même. La prise de RDV offre un service plus complet qui aboutit à la réservation d'un créneau sans intervention du secrétariat.
- Dans certains cas où la prise de RDV directe n'est pas possible pour certains examens ou consultations (orientation trop complexe pour le patient), la demande de RDV en ligne est proposée aux patients.
- Le choix se fait en concertation avec le service.
- Le point d'entrée pour le patient est unique, le site internet du CHU : www.chu-bordeaux.fr

Prenez-le en ligne sur internet
24h/24 et 7j/7

<https://rendez-vous.chu-bordeaux.fr>



La prise de RDV en ligne en vidéo :
www.chu-bordeaux.fr/
Espace-rendez-vous-en-ligne/

Pour tout renseignement :
dsp.planress@chu-bordeaux.fr

Patient partenaire en santé au CHU de Bordeaux un partenariat centré sur l'amélioration du service rendu



Le CHU de Bordeaux est engagé depuis 2013 dans une démarche visant à développer la place des patients, des représentants d'associations et des partenaires externes (médecins libéraux et établissements de santé). Des actions concrètes se sont mises en place autour de l'accueil, de la demande de rendez-vous sur internet, du droit des patients, de journées d'information, de la coordination des parcours de soins. Il s'agit à présent d'aller plus loin. Si le patient le désire, il peut être inclus dans la démarche de soins elle-même.

Témoignages de patients

« Même si au départ j'ai accepté de faire cet essai clinique un peu pour moi, dans l'espoir que ça allait marcher, j'espère que ça va faire avancer la recherche, pour que d'autres malades puissent être mieux soignés et pourquoi pas guérir de cette maladie »

« Il y a un an, mon état s'est détérioré, j'ai donc vu en urgence mon médecin hospitalier et comme j'avais déjà reçu beaucoup de traitements sans résultats satisfaisants, il m'a parlé de la possibilité de bénéficier d'un nouveau médicament non encore commercialisé, dans le cadre d'un essai clinique »

« Pour ma part, cet essai clinique m'a permis d'aller mieux, et de mieux gérer ma vie de famille et ma vie professionnelle, et ça, ça n'a pas de prix ! »

Info en +

Convaincus des avantages de la collaboration internationale, les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) et le CHU de Bordeaux ont signé une convention et mis en œuvre des projets communs avec comme axes privilégiés la formation de soignants et des futurs patients « partenaires » ou « ressources », la recherche en éducation thérapeutique, l'accompagnement des patients et de leurs aidants...

De la relation soignant-soigné au partenariat dans la relation de soins

Afin de favoriser la qualité et replacer le patient au cœur du soin, la stratégie « Ma santé 2022 » vise à mieux prendre en compte le vécu du patient et ses retours d'expériences, mais également à lui donner accès à l'information pour lui permettre de devenir acteur de sa propre santé. En positionnant ainsi le patient au cœur de notre organisation, nous l'impliquons dans notre démarche qualité. Il est amené à évaluer cette organisation, et son regard nous aide à mettre en place de nouvelles modalités de prise en charge, avec des objectifs sécuritaires et d'amélioration du parcours de soins.

Le patient partenaire : son rôle dans la recherche

Le CHU de Bordeaux est l'un des leaders nationaux en matière de recherche. En 2018, 9 000 patients ont participé à 2 400 protocoles de recherche. Afin de répondre aux différents questionnements des patients, d'expliquer les objectifs et le déroulement d'une recherche clinique hospitalière, une vidéo est en cours de préparation. On y trouvera des témoignages de patients sur leur vécu d'un essai clinique au quotidien, dans leur environnement personnel. L'idée étant de « s'informer en s'identifiant » pour mieux appréhender cette démarche.

Groupe projet patient partenaire



L'Entrepôt des données de santé : l'ambition de faire progresser la médecine

Alors que les données médicales représentent de précieux gisements d'informations, l'enjeu est aujourd'hui de rendre ces données disponibles, exploitables mais aussi totalement sécurisées. Le CHU de Bordeaux s'y emploie en développant un entrepôt de données de santé.

Faciliter la recherche et optimiser les soins

Mis en place depuis 2018 en lien avec la stratégie du projet d'établissement par le Pôle santé publique, en collaboration avec la Direction du système d'information, notre entrepôt de données concerne les données biomédicales.

L'entrepôt de données de santé (EDS) s'appuie sur une importante base de données médico-administrative existante mise en place par la DSI dès 2005 à des fins d'Infocentre (base de données requêtée via l'Outil BO) et de Pilotage (réalisation de tableaux de bord). L'objectif principal de l'EDS est de faciliter l'utilisation des données par les professionnels de santé à des fins de recherche, d'étude, d'évaluation de suivi de la pertinence et de la qualité de soins ainsi que des vigilances. À ce jour, les données intègrent :

- 1,5 million de patients,
- plus de 11 millions de séjours,
- plus d'1 milliard d'observations.

Ils correspondent à une part importante des données cliniques et biologiques collectées au cours de la prise en charge des patients. Ces données incluent également les comptes-rendus d'hospitalisation, d'imagerie et les courriers, soit 13 millions de documents.

Une utilisation pour des cas d'usage concrets

« Depuis 2019, explique Vianney Jouhet, praticien hospitalier dans l'unité d'informatique et d'archivistique (IAM) du Service d'information médicale du CHU de Bordeaux, nous avons développé des cas d'usage afin d'illustrer cette démarche. Ces cas concernent notre activité quotidienne : les vigilances et la sécurité des patients, la pertinence des soins, notamment autour des prescriptions médicamenteuses chez les personnes âgées et enfin, le soutien à la recherche clinique par l'identification de patients éligibles dans les études et les protocoles de recherche clinique. Les premiers résultats sont très prometteurs et montrent l'impact que pourrait avoir l'industrialisation de l'usage de ces données notamment pour l'amélioration de la qualité et de la pertinence des soins ainsi que de la sécurité des patients ».

Un impératif : la sécurité des données

En conformité avec le règlement européen de protection des données personnelles, l'entrepôt de données repose sur un principe de transparence et de sécurité : le projet est bâti sur des outils open source et les serveurs sécurisés, au sein du Système d'information du CHU et sous la responsabilité de la Direction du système d'information, aucun accès n'est possible de l'extérieur.

D'autre part, l'information des usagers du CHU de Bordeaux sur l'utilisation de leurs données est assurée : un travail est mené afin de mettre en place un portail de transparence référençant les études en cours et permettant aux usagers de faire valoir leurs droits. Enfin, les données restent traitées au sein du CHU et ne sont pas déplacées de ce périmètre.

Le centre de référence du kératocône à la pointe de la prise en charge des patients touchés par cette maladie dite « rare »

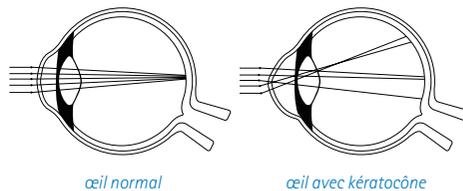


Dans cette pathologie, la cornée se déforme et s'amincit progressivement aboutissant à un profil conique et à l'induction d'aberrations optiques complexes responsables d'une baisse de la vision. L'origine de cette maladie repose à la fois sur une prédisposition génétique et des facteurs de déclenchement environnementaux. Le premier facteur de risque de développement et d'aggravation est le « frottement oculaire pathologique », souvent retrouvé dans la grande enfance et l'adolescence. Ces frottements sont liés à divers facteurs tels que l'allergie, le travail sur écrans, l'intolérance aux lentilles de contact, la sécheresse oculaire, les troubles obsessionnels compulsifs...

La prise en charge s'appuie sur le dépistage précoce, l'éducation des patients et la réhabilitation visuelle.

Le dépistage repose sur l'analyse de la forme de la cornée par topographie et de sa réponse biomécanique. « Le caractère familial est important à souligner car dans une de nos toutes dernières études, nous avons pu retrouver plus de 9% de kératocônes avérés dans les familles de cas suivis dans notre centre (lien au premier degré de parenté). » Pr. David Touboul, Responsable de l'unité segment antérieur du service d'Ophtalmologie, directeur du centre de référence national du kératocône de Bordeaux (CRNK).

Ce dépistage est primordial dans le cadre des bilans d'opérabilité de nos patients désireux de réaliser une chirurgie réfractive laser car le kératocône est une des contre-indications importante.



La diminution de la déformation repose sur l'éducation contre les frottements oculaires et sur la photo-réticulation du collagène cornéen par une technique thérapeutique qui consiste à durcir la cornée et à supprimer l'envie de se frotter les yeux (le cross-linking). Pour la réhabilitation visuelle, une grande partie des patients sont équipés en lentilles de contact rigides utilisées pour « gommer » la déformation cornéenne. En cas d'intolérance, l'usage d'implants intra-cornéens est proposé pour réduire la déformation et diminuer les aberrations optiques. Dans les cas extrêmes, une greffe de cornée, dite lamellaire, peut être proposée.

Le message de prévention à diffuser autour de vous !

- Le dépistage systématique des patients jeunes (10-25 ans) se frottant les yeux et/ou voyant apparaître progressivement un astigmatisme et/ou une myopie
- Les parents/fratries de patients touchés sont utiles à dépister
- Les patients candidats à une chirurgie laser sont à dépister également avant toute intervention

➡ **Prise de rendez-vous pour le dépistage du kératocône :** sur le site internet du CHU de Bordeaux, tapez « kératocône » dans l'onglet « Recherche », cliquez sur « kératocône », puis sur « rendez-vous en ligne »
Tél : 05 57 82 00 29 - keratocone@chu-bordeaux.fr

➡ **Prise de rendez-vous pour un avis de chirurgie réfractive :** <https://rendez-vous.chu-bordeaux.fr>

Mieux vivre en réanimation Une équipe soignante mobilisée pour les patients et leurs familles

Une hospitalisation en réanimation est souvent vécue comme traumatisante (rupture du lien familial, environnement inconnu, gravité de l'état du patient à son entrée, manque d'informations...). En 2017, l'équipe soignante de la réanimation médicale de l'hôpital Saint André s'est engagée dans un projet visant à améliorer les conditions d'accueil et d'accompagnement du patient et de ses proches lors de son hospitalisation. Les résultats sont là !

Remaniement du livret d'accueil

Le manque d'informations peut générer l'apparition de stress ou d'angoisse. Les soignants sont quotidiennement confrontés à des familles en demande de réponses. Le livret d'accueil est donc remis et expliqué lors de la première visite par un professionnel de santé. Grâce à cet accueil et à ces informations, la communication entre la famille et l'équipe médicale et paramédicale est facilitée. En 2017, le Dr Coiffic a réalisé des photos dans le service pour illustrer ce nouvel outil. Aujourd'hui, ces photos habillent également les murs de la salle d'attente de réanimation.

En 2018, deux nouveaux projets voient le jour !

Une nouvelle équipe d'encadrement s'attache à poursuivre ce projet en l'enrichissant de deux nouveaux objectifs : amélioration des conditions d'attente des proches par la création d'une salle d'attente et maintien du lien entre le patient et ses proches par la mise en place d'un journal de bord.

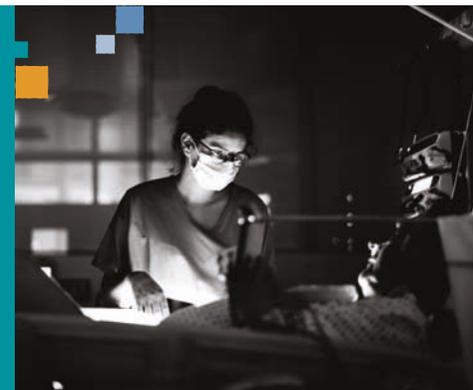
La salle d'attente des familles

Jusqu'alors l'équipe accueillait les proches dans le couloir de circulation réanimation - surveillance continue. Cette situation induisait de l'inquiétude chez les proches (bruits des alarmes, « va et vient » des soignants...). L'encadrement a donc sol-

licité l'ingénieur des travaux pour la création d'un lieu d'attente ainsi que la direction de site pour son financement. La salle d'attente des familles a été inaugurée en juin 2019. Ce lieu favorise la présence des familles auprès du patient, bénéfice reconnu dans le maintien du lien.

Un journal de bord pour se réapproprier son histoire

Des études montrent qu'une hospitalisation en réanimation a un impact sur la qualité de vie du patient et de ses proches. Les médicaments et la lourde prise en charge associés à la maladie peuvent entraîner une perte de souvenir nommé « trou réa » et participer au Syndrome de Stress Post-Traumatique (ESPT). En mai



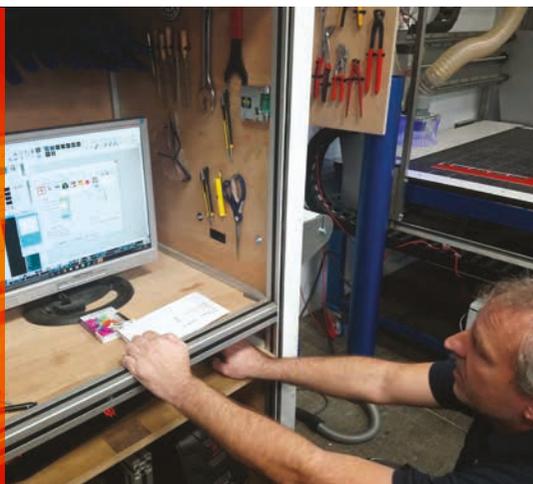
2019, l'équipe pluridisciplinaire a mis en place un journal de bord. Celui-ci est destiné uniquement au patient. Dans ce cahier, les professionnels et les proches peuvent s'adresser directement au patient en lui racontant l'histoire de son hospitalisation jour après jour. Il est accessible dans sa chambre. Il a pour objectif de reconstruire la période d'hospitalisation absente de sa mémoire. Ce journal de bord lui est remis à la fin de son séjour. Le journal de bord et le livret d'accueil des familles sont le fruit du travail de l'équipe paramédicale soutenue par l'équipe médicale.

Catherine Pelladeau cadre de santé
Véronique Bégau-Nossit,
cadre supérieur de santé

Le service ingénierie

du groupe hospitalier Sud innove grâce au talent de ses équipes !

Le service d'Ingénierie du groupe hospitalier Sud, regroupe 60 collaborateurs qui gèrent et entretiennent les infrastructures et les différents bâtiments des sites pour assurer confort et sécurité des patients, des visiteurs et des salariés. Il assure la maintenance et l'exploitation des installations techniques, ainsi que l'élaboration et le suivi des travaux sur trois sites : Haut Lévêque, Xavier Arnoz et l'EHPAD de Lormont pour un total de plus 100 hectares.



Une équipe aux compétences multiples

Le service se compose d'un bureau d'étude et d'ateliers spécialisés en corps d'état : génie civil, plomberie, chauffage froid et climatisation, fluides médicaux, électricité, électronique. Il gère des opérations de travaux allant de la réfection de la peinture d'un bureau, à la réfection d'unités jusqu'à la création de bâtiments de plusieurs milliers de m².

En quelques chiffres

30 000 demandes d'interventions par an
200 000 m² de surfaces de bâtiments
 Plus de **10 km** de voiries

Rencontre avec Bruno Rossit,

opérateur à l'atelier génie civil du groupe hospitalier Sud, qui a mis au point une machine de découpe de matériaux qui permet de réaliser en interne, entre autres, des motifs de protections murales.

« Un collègue m'a parlé d'un projet de construction d'une machine à découpe. Machine qu'il avait déjà construite chez lui en petit format. Après quelques échanges, nous nous sommes dit pourquoi pas ne pas en construire une pour les ateliers du CHU mais en grand format ! On a présenté ce projet à notre direction et l'aventure a commencé. Durant deux ans, nous avons travaillé sur ce projet tout en poursuivant nos missions classiques. Notre première réalisation fut l'armoire à doudous de la

crèche. Aujourd'hui, cette machine nous permet de répondre aux demandes des services : création de tablettes, de pictogrammes, de signalétique, de protections de porte... La machine tourne à plein régime ! Cette année, nous avons refait cinq services ce qui représente plus de 200 portes. Cette machine est un gain de temps pour nous. Au lieu de changer une pièce entière et de racheter du matériel, la machine nous permet de la refaire et de changer juste la pièce abîmée. La matière utilisée est de très bonne qualité. On peut la nettoyer facilement sans que cela n'enlève les inscriptions et elle est anti choc, ce qui protège au maximum les portes. Pour nous, c'est une fierté d'avoir développé cet outil. Travailler sur des améliorations techniques au profit des patients est primordial pour nous, c'est le cœur de notre métier ! »

Emploi et handicap Innovation au CHU de Bordeaux

Le CHU de Bordeaux a signé en septembre 2019 un contrat d'apprentissage pour une jeune étudiante en soins infirmiers en formation au sein du Centre de Rééducation et d'Insertion Professionnelle (CRIP) de Castelnau-le-Lez (34). Cette structure d'accompagnement forme des étudiants en soins infirmiers reconnus handicapés par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).



Anaïs G., apprentie infirmière au CHU de Bordeaux

Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) unique en France, le CRIP prépare, à l'instar de tous les IFSI, au diplôme d'État infirmier. L'accès à la formation et le contenu pédagogique sont conformes au programme national, et les étudiants effectuent leurs stages dans les domaines d'activités identiques à tout étudiant en soins infirmiers. Seule différence, ils bénéficient également d'un accompagnement médico-psycho-social (médecin, infirmière, psychologue, assistante sociale), au regard de leur situation de handicap, et d'un "pôle insertion". La compatibilité du handicap avec toutes les fonctions du métier d'infirmier est un préalable à l'orientation sur cette formation par la MDPH.

Dans le cadre des actions menées par le département des ressources humaines du CHU de Bordeaux pour favoriser le recrutement de travailleurs handicapés, un contrat d'apprentissage d'une durée de 3 ans a été proposé à Anaïs, étudiante. Nelly Claircy, cadre de santé sur le pôle de médecine interne assure la fonction de maître d'apprentissage pour toute la durée du contrat. En plus du dispositif qui prévoit des visites régulières des formateurs sur l'établissement, un accompagnement associant la cellule de coordination des stages soignants ainsi que la référente handicap des IFSI du CHU de Bordeaux est mis en place.

Bénéficier de ce contrat est pour moi un moyen d'entrer dans le monde professionnel de façon plus concrète. Après avoir validé ma première année, je travaillerai au sein de l'établissement en tant qu'aide-soignante durant trois étés, ce qui me permettra de me professionnaliser et d'améliorer mon organisation.

Le CHU de Bordeaux est un établissement reconnu et j'ai été très bien accueillie dès mon arrivée, j'ai hâte d'y retourner !

Quand l'art s'invite dans la réanimation des grands brûlés (Pellegrin)

C'est l'histoire d'une équipe animée par l'envie d'embellir le quotidien des patients dans un lieu chaleureux et accueillant. À travers différents projets photographiques et musicaux, l'unité de réanimation des grands brûlés souhaite montrer que les émotions sublimées par l'art sont fondamentales pour le bien-être des patients, de leur entourage et des équipes. Retour sur ces différents projets artistiques.



Des expositions photographiques pour réjouir nos yeux

Ce premier projet a été proposé par Patrick Bertin, aide-soignant, dans le service et photographe amateur. Il consiste à exposer, tous les six mois, des photographies ou autres productions tels que des dessins, des écrits réalisés par des professionnels du service. Patrick a démarré son projet en 2019 avec l'installation de 28 photographies présentant des paysages et des portraits réalisés au cours de différents voyages en Asie.

« L'art distille sa poésie, invitant le soin à composer avec lui. »

« La prochaine exposition s'intitulera "Esprit Océan". J'ai invité l'ensemble du personnel du service à participer et donc à me remettre leurs plus belles photos ! ». Ces différentes expositions photographiques contribuent à développer une ambiance conviviale et chaleureuse dans le service malgré la sévérité des lésions des patients.

Des musiciens au cœur du service grâce au projet « Les bulles musicales »

La direction de la communication et de la culture du CHU de Bordeaux et le KRAKATOA* construisent ensemble, dans le cadre du dispositif « Culture et Santé », des rendez-vous autour de la musique et de la création artistique, au cœur des services. Depuis 2011, le service de réanimation des grands brûlés participe à ce projet intitulé « Bulles musicales » et accueille des musiciens professionnels. Cette année, trois concerts ont été organisés en déambulation dans les couloirs et au chevet des patients dans les unités de réanimation et de soins continus en présence des artistes : Ceïba, Alê Kali et Mayu Calumbi, et Joe et Agnès Doherty...

« Le cycle est enclenché... Mieux vivre en réanimation est notre objectif. De la peinture ? Du dessin ? De la musique ? Des lectures ? Tous les six mois, la réanimation aura un nouveau visage ! » Pr Karine Nouette Gaulain, chef de service d'anesthésie réanimation de Pellegrin.

Sophie Aclocque, assistante médico-administrative,
Caroline Roux, cadre de santé, Dr Laurent Soubiron,
Responsable de l'Unité Fonctionnelle du CFXM - Brûlés

*Le Krakatoa est une salle de musiques actuelles située à Mérignac.

Bienvenue



Élise Doucas, directrice d'hôpital, a rejoint le CHU de Bordeaux en 2019. Depuis le 1^{er} janvier 2020, elle est cheffe du pôle affaires médicales, recherche et innovation.



Alexandre Bachelet, directeur d'hôpital, rejoint le CHU de Bordeaux en tant que chef de pôle finances-performance-numérique.

Le Centre Henri Choussat produit son eau chaude grâce au soleil !



Depuis le 9 juillet, le Centre Henri Choussat du Groupe Hospitalier Sud produit son eau chaude sanitaire grâce au soleil. L'installation est composée de 60 m² de panneaux solaires thermiques orientés plein sud avec une inclinaison de 45° et d'un ballon de stockage de 2 500 l. L'installation solaire préchauffe toute l'année l'eau chaude sanitaire, la production d'appoint au gaz naturel assure le complément pour respecter la température de distribution de 60°C. Cette installation doit permettre de produire 60 % des besoins annuels du bâtiment et ainsi économiser environ 5 T de gaz à effet de serre par an.

Colloques

16 janvier 2020
Méditation

11 février 2020
Soulager la douleur, toujours

13 mars 2020
Journée des cadres administratifs de pôle

26 et 27 mars 2020
41^e journées régionales d'hygiène hospitalière : prévention des infections associées aux soins

7 avril 2020
18^e colloque management

17 avril 2020
23^e journée de chirurgie digestive : rencontre soignante



Centre de Formation Permanente des Personnels de Santé (CFPPS)
Tél. 05 57 65 65 86
cfpps.xa@chu-bordeaux.fr
www.cfpps.chu-bordeaux.fr



Directeur de la publication :
Yann Bubien

Rédactrice en chef :
Stéphanie Fazi-Leblanc

Direction de la communication et de la culture : Julie Raude, Amandine Mariotto

Comité de rédaction :
Catherine Barraud, Dr Benjamin Clouzeau,
Nathalie Garin-Darricau, Elisabeth Goetz,
Dr Olivier Guisset, Nicolas Heuze,
Marie-Hélène Lefort, Dominique Szeliga,
Laurent Vansteene, Olivia Rufat
Photos : Véronique Burger-Phanie,
Alain Keller, CHU de Bordeaux

Conception : www.otempora.com

Impression : SODAL Langon
Imprimé avec encres végétales
sur Balance Pure, papier 100% recyclé

ISSN n°1258 - 6242



www.chu-bordeaux.fr
@CHUBordeaux