

Communiqué de presse

Bordeaux, le 18 juin 2019

CHU de Bordeaux : de nouveaux locaux pour les 170 patients du Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) grâce à l'Association Grégory Lemarchal !

La mucoviscidose est une maladie génétique grave très fréquente en Europe. Elle a été l'une des premières maladies rares pour laquelle s'est fait sentir la nécessité de structurer la prise en charge des patients au sein de centres de ressources et de compétences pour la mucoviscidose (CRCM) régionaux. En France, elle est dépistée systématiquement à la naissance depuis 2003 et sa fréquence est estimée à 1/3500 naissances, soit environ 10 nouveaux cas par an en Nouvelle - Aquitaine. Afin d'accueillir dans les meilleures conditions les patients et les familles au CRCM Adulte du Centre François Magendie, l'Association Grégory Lemarchal a accompagné le CHU de Bordeaux pour réhabiliter entièrement ses locaux (consultation et hospitalisation).

INVITATION - Inauguration des nouveaux locaux du Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM)

Philippe VIGOUROUX

Directeur général,

Président du directoire du CHU de Bordeaux,

Pierre et Laurence LEMARCHAL

Président et co-fondatrice de l'association Grégory Lemarchal

ont le plaisir de vous convier à l'inauguration des nouveaux locaux du CRCM Adulte

Mercredi 26 juin 2019 à 11h 30

RDV au Centre François Magendie – 3ème étage – Consultations

Groupe hospitalier Sud - Hôpital Haut-Lévêque - Avenue de Magellan à Pessac

Merci de bien vouloir confirmer votre présence par mail à :

sec-communication@chu-bordeaux.fr ou par téléphone : 05 56 79 61 14



Des locaux entièrement rénovés

Ici comme partout en France, l'intervention de l'Association Grégory Lemarchal a eu pour objectif de donner au service un aspect plus accueillant, sécurisé et rassurant pour les patients comme pour les familles et les soignants, en créant des ambiances visant à faire oublier autant que possible l'univers hospitalier.

Grâce à un apport d'environ 450 000 euros, les locaux du CRCM Adulte ont été repensés et refaits à neuf pour la consultation et le service d'hospitalisation dédié tout entier. Les onze chambres de celui-

ci sont désormais pourvues de salles de bains individuelles avec des douches. Suite à une réflexion menée en amont en concertation avec l'équipe médicale, de nombreux éléments ont donc été changés : peintures, sols, plafonds, éclairage, poignées, mains courantes, éclairages, mobilier, gaz médicaux, création d'une salle d'attente, décoration... La période des travaux s'est déroulée du 8/01 au 20/06/2018.

A propos du CRCM Adulte du CHU Bordeaux

Le CRCM Adulte est une unité fonctionnelle ambulatoire du service des maladies respiratoires du CHU de Bordeaux, dont le chef de service est le Pr. Manuel Tunon de Lara. L'équipe du CRCM est composée de médecins (Dr Julie Macey, responsable du CRCM, Dr Claire Dromer, responsable de l'unité de transplantation pulmonaire, et Dr Jean-Michel Raymond, gastro entérologue), 2 infirmières coordonnatrices, 2 kinésithérapeutes, 1 psychologue, 2 diététiciennes, 1 assistante sociale, 1 secrétaire, 1 attachée de recherche clinique. Depuis 2011, l'association partenaire « Vaincre la Mucoviscidose » a soutenu le CHU à hauteur de 632 600€ affectés à des frais de personnels essentiellement paramédicaux. En cas d'hospitalisation les patients sont admis dans le service des maladies respiratoires au G4 Nord. La file active est de 170 patients dont 35 patients ayant bénéficié d'une transplantation pulmonaire.

À propos de l'Association Grégory Lemarchal

L'Association Grégory Lemarchal a été créée en juin 2007, suite au décès de l'artiste Grégory Lemarchal à 24 ans, des suites de la mucoviscidose. Pour poursuivre son combat, sa famille a voulu une association à taille humaine, de proximité, basée sur sa connaissance intime et douloureuse de la maladie pour pouvoir répondre rapidement et efficacement aux besoins des familles, des hôpitaux et des chercheurs. Parce que le bien être des patients dépend en grande partie des conditions dans lesquelles ils sont pris en charge à l'hôpital, l'Association Grégory Lemarchal est déjà intervenue dans plus de 25 services de pneumologie, de transplantation pulmonaire et de centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) partout en France. L'Association Grégory Lemarchal finance par ailleurs d'importants programmes de recherche et apporte son aide aux patients et à leur famille pour améliorer leur qualité de vie. Elle informe le grand public sur la dure réalité de la mucoviscidose, maladie génétique grave la plus répandue en France, et sensibilise à la nécessité du don d'organes.

L'Association Grégory Lemarchal en chiffres

Plus de 1 000 membres en 2018

400 bénévoles partout en France

Depuis 2007 : Plus de 5 millions d'euros alloués à la recherche, 4 millions à la qualité de vie des patients et la réhabilitation de services dans les hôpitaux, 1 million d'euros à l'information sur la mucoviscidose et la sensibilisation au don d'organes.

Plus d'infos : www.association-gregorylemarchal.org