



Un programme de recherche européen sur la rééducation neuro-cardiaque pour les patients nés avec une cardiopathie congénitale : QUALINEUROREHAB



« Il s'agit de la première étude qui, si elle montre une amélioration de la qualité de vie, pourra être intégrée dans le parcours de soin des enfants nés avec une cardiopathie congénitale. »

Contact CHU de Bordeaux

Dr Pascal AMEDRO pascal.amedro@chu-bordeaux.fr

■ DE QUOI S'AGIT-IL ?

QUALI NEUROREHAB est un programme de recherche européen soutenu par l'European Joint Programme on Rare Diseases. Ce programme innovant permettra d'évaluer l'impact d'une rééducation neuro-cardiaque sur la qualité de vie d'enfants et de jeunes adultes (8-25 ans) nés avec une cardiopathie congénitale.

QUALINEUROREHAB a été pensé par une équipe pluridisciplinaire, composée de partenaires français, allemands et belges.

■ LE CONTEXTE

Les troubles neurodéveloppementaux et le déconditionnement physique sont maintenant les principales causes de morbidité à long terme chez les enfants nés avec une cardiopathie congénitale. Ces problèmes peuvent s'aggraver à l'entrée à l'école et à l'adolescence. Elles ont des conséquences majeures sur la qualité de vie des enfants et de leur famille. Ces problèmes représentent aussi un coût humain et financier pour la société.

Un programme de prévention et de réadaptation «holistique», avec une intervention neurocognitive et d'activité physique,

à l'initiative de ce projet, un duo cardiopédiatre/ neuropsychologue : le Dr Pascal AMEDRO du CHU Bordeaux et le Dr Johanna Calderon, chercheuse en neuropsychologie et santé publique à l'INSERM. Tous deux se sont entourés de cardiologues congénitalistes : Pr Stéphane Moniotte des Cliniques Saint Luc de Bruxelles, du Pr Alfred Hager, du Deutsches Herzzentrum München, ainsi que de Gaëlle MARGUIN, directrice de l'association de patients Petit Cœur de Beurre.

pourrait permettre à cette population d'améliorer son pronostic à long terme, de favoriser leur intégration sociale, et d'avoir un «corps sain dans un esprit sain».

QUALINEUROREHAB propose un nouveau programme de réadaptation neuro-cardiaque, dans un essai contrôlé randomisé multicentrique, mesurant l'impact d'une intervention holistique «cœur-cerveau» sur la qualité de vie, la santé physique et la santé mentale des enfants atteints de cardiopathie congénitale.

LE DEROULEMENT DE L'ETUDE

Les enfants et jeunes adultes avec des cardiopathies congénitales et qui ont été opérés avant 1 an, se verront proposer de participer à l'étude au cours de leur visite de suivi annuelle.

Ils seront évalués à l'inclusion (test d'effort, questionnaire de qualité de vie, tests neuropsychologiques...) et réaliseront par la suite un entraînement de 12 semaines adapté à leur besoins :

- activité physique encadrée par des enseignants en physique adaptée à raison de 2 fois par semaine, à domicile,
- 2 sessions d'entraînement neurocognitif sur une plateforme orientée « gaming » pour que les patients puissent suivre le programme de façon ludique,
- 1 séance hebdomadaire de feedback pour mieux appliquer le programme dans la vie quotidienne.

De nouveaux tests à l'issue du programme permettront de comparer la progression des patients (capacité physique, aptitudes neurocognitives, qualité de vie...) entre le début et la fin du programme.

Ces données seront ensuite comparées au groupe « témoin ». Ils seront inclus dans l'étude et suivront les recommandations standards de leur cardiologue pour pouvoir montrer si le nouveau programme améliore la qualité de vie ou pas.

L'innovation de ce programme réside, entre autre, dans la possibilité de réaliser ce programme à domicile, grâce à des interventions des enseignants en activité physique adaptée, mais aussi grâce aux innovations technologiques : le participant aura accès à une plateforme dédiée, permettant de réaliser ses consultations, ses rendez-vous de suivi, ses entraînements, des formations d'éducation thérapeutique ... Il pourra ainsi obtenir un parcours personnalisé avec des informations adaptées à son profil et sa situation.

Le CHU de Bordeaux, le CHU de Montpellier, la clinique Saint Luc et de Deustches Herzzentrum Munchen pourront inclure dès 2023, 276 enfants et jeunes adultes nés avec une cardiopathie congénitale.

Plus d'informations

■ European Joint Programme on Rare Diseases

Un écosystème durable pour améliorer la vie des patients atteints de maladies rares

La recherche sur les maladies rares (MR) reste fragmentée en Europe, entraînant des retards dans le diagnostic, moins de médicaments et un accès limité aux soins. Ce domaine de recherche pourrait considérablement profiter d'une meilleure coordination en Europe et au-delà. Le projet EJP RD, cofinancé par l'UE, (130 instituts, 35 pays) développe un écosystème de recherche RD efficace pour aborder ce problème. Il améliore l'intégration, l'efficacité et l'impact social de la recherche RD en développant, démontrant et promouvant la recherche en Europe/dans le monde, et en partageant les données cliniques, les ressources, les procédures, les connaissances et l'expertise. En outre, il mène et développe un modèle de soutien financier efficace pour tous les types de recherche RD associés à l'exploitation accélérée des résultats de recherche qui profitera aux patients.

En savoir plus : <https://cordis.europa.eu/project/id/825575/fr>



A propos du CHU de Bordeaux

Établissement public de santé, le Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux est placé sous la présidence de M. Pierre HURMIC, maire de Bordeaux et dirigé par Yann BUBIEN, directeur général nommé par le ministre de la santé. Le CHU est placé sous la tutelle de l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Aquitaine. Ses missions principales sont le Soins, l'Enseignement et la Recherche et la Prévention. Le CHU de Bordeaux dont la Direction Générale est basée à Talence, regroupe trois sites hospitaliers qui assurent la prise en charge des soins de la population bordelaise et d'Aquitaine. Etroitement liés à l'Université de Bordeaux, ils participent de manière constante à la formation médicale, chirurgicale, pharmaceutique et odontologique de la région ainsi qu'à la recherche fondamentale en liaison avec les unités INSERM et CNRS. La recherche effectuée à l'hôpital est essentiellement une recherche clinique. Elle est complémentaire à la recherche fondamentale et contribue à l'amélioration permanente de la qualité des soins.