La bactériologie
Les techniciens recherchent la présence de germes dans les secrétions bronchiques, testent les différents antibiotiques actifs sur les germes retrouvés. Ils participent à des protocoles de recherche.
• Dr Lise Cremet

Le groupe des épreuves fonctionnelles respiratoires (EFR)
Il réalise une mesure des capacités respiratoires, effectue des tests vis-à-vis de l'asthme si nécessaire et peut guider la pratique sportive avec la réhabilitation à l'effort.
Dr Dorian Hassoun

La recherche clinique
Ce service mène auprès des patients des études qui visent à apporter de nouvelles perspectives thérapeutiques ou d'apporter un bénéfice par rapport à l'état actuel des connaissances : — soit en testant de nouveaux médicaments (ou dispositifs médicaux), — soit en comparant des stratégies de soins existantes ou des techniques de diagnostic existantes, afin de les optimiser ou de les harmoniser.

Missions et objectifs selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé et de l'association « Vaincre La Mucoviscidose » — Assurer le dépistage néonatal ; — Organiser une prise en charge multidisciplinaire ;

— Apporter des soins adaptés à l'enfant et à sa famille ;

— Proposer un parcours personnalisé d'éducation thérapeutique à l'enfant et à sa famille ; — Assurer la continuité du suivi lors du passage à l'âge adulte ; — Organiser un réseau de soins pour un suivi de proximité ;

— Travailler en coordination avec les autres centres des Pays de la Loire et de Bretagne (Réseau Muco Ouest) ; — Réaliser la formation continue des différents membres de l'équipe soignante et des partenaires libéraux ; — Etre en lien avec le collectif des parents, les associations… ; — Participer aux protocoles de recherche médicale et sur l'éducation thérapeutique.

CHU de Nantes
Livret d'information

CRCM adulte

Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose

Hôpital Nord Laennec
Service de pneumologie – institut du thorax
Consultations groupées – rez-de-chaussée haut
Boulevard Jacques-Monod Saint-Herblain

Bureau des coordinatrices
Tél./répondeur : 02 40 16 54 01
Fax : 02 40 16 55 97
Mail : ide-crcm@chu-nantes.fr

En cas d'urgence, appeler le service de pneumologie 3e étage aile Ouest au 02 40 16 52 52, joignable 24h/24. Précisez que vous avez la mucoviscidose ainsi que le nom du médecin qui vous suit.

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE NANTES

Pôle direction générale – Service communication – Février 2023

Livret d'information

Madame, Monsieur,

Le CHU de Nantes est particulièrement impliqué pour l'éducation thérapeutique et pour la transplantation (cœur-poumons).

Le centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) pédiatrique (situé à l'Hôtel-Dieu, Nantes centre) et le CRCM adulte ont pour objectifs d'améliorer la qualité des soins pour les patients atteints de mucoviscidose et d'accroître ainsi la qualité et l'espérance de vie. Chaque CRCM regroupe une équipe multidisciplinaire médicale, paramédicale et sociale au service du patient et de sa famille dans l'accompagnement de la maladie.

Celles et ceux que vous allez rencontrer

Les pneumologues

Ils vous proposent un suivi médical personnalisé et régulier, disponibles pour des conseils téléphoniques ou des consultations en urgence. Impliqués dans les projets de recherche clinique et informés des nouvelles thérapeutiques, ils répondent aux questions des patients et des familles. Ils organisent avec leur équipe paramédicale le suivi de la maladie et coordonnent le travail d'équipe pré et post greffe. Ils prennent le relais du CRCM pédiatrique.

- Dr Isabelle Danner-Boucher
- Dr Emmanuel Eschapasse
- Dr Adrien Tissot

Les infirmières coordinatrices

Elles coordonnent les soins entre l'hôpital et le domicile, accompagnent les patients dans les traitements, favorisent et aident à l'acquisition de compétences dans les soins pour une plus grande autonomie (éducation thérapeutique).

- Myriam Herbert
- Véronique Loppinet
- Céline Raybaud

Tél/répondeur : 02 40 16 54 01 Fax : 02 40 16 55 97 Mail : ide-crcm@chu-nantes.fr

Les kinésithérapeutes

Ils contribuent à l'évaluation de l'encombrement pulmonaire, des techniques de drainage adaptées à chaque patient ainsi qu'à l'éventuelle nécessité d'aide instrumentale. Ils conseillent sur l'activité physique et la tolérance à l'effort afin de préserver un bon état musculo-squelettique. Enfin ils proposent des actions d'éducation théapeutique et assurent le lien avec les kinésithérapeutes libéraux.

- Laurence Barberis
- Claire DARY
- Elisabeth Herbert

Standard: 02 40 08 33 33 + poste 82807 Mail : kines.pneumo@chu-nantes.fr

L'éducatrice en activités physiques adaptées

Elle développe et sensibilise à la pratique sportive adaptée des patients. Elle élabore et organise le projet individuel afin de le mettre en œuvre sur le terrain.

- Gaëlle Ricaud

Tél : 02.40.16.50.40 mail : gaelle.ricaud@chu-nantes.fr

La diététicienne

Elle guide les patients dans leur alimentation et a un rôle d'éducation et de conseil adapté à chaque personne et aux habitudes alimentaires de chacun.

Elle peut également être amenée à faire le lien avec les prestataires de service en santé afin d'assurer un meilleur suivi dans la prise en charge de certaines personnes.

- Soizic Charbonneau Tél. 02 40 16 58 86 Mail: soizic.charbonneau@chu-nantes.fr

Les psychologues

Elles accueillent, écoutent et soutiennent les patients et les familles, sont à la disposition de tous les membres de la famille (enfant, parents, grands-parents, fratrie), assurent un accompagnement personnalisé auprès du patient et de sa famille en consultation ou lors des hospitalisations, participent aux réunions de l'équipe.

- Aurore Boxus
- Albane Doucet
- Anne Brigitte Lambert

Les pharmaciens

Leur rôle est multiple :

• expliquer et informer le patient sur sa pathologie et les traitements qui lui sont proposés,

– veiller à une organisation pratique de la prise des médicaments adaptée au patient

– être disponible et à l'écoute pour accompagner le patient.

L'assistante sociale

Elle vous informe sur vos droits liés à la maladie (assurance maladie, MDPH, emploi…) et est à votre disposition pour vous écouter et vous accompagner dans vos démarches.

- Anne laure Basin Tél. 02 40 16 57 30

Les généticiens

Ils reçoivent les parents après l'annonce de la maladie, proposent aux familles un conseil génétique pour comprendre la transmission de la mucoviscidose. Ils évoquent les possibilités et modalités de diagnostic prénatal et accueillent les patients adultes et leur conjoint pour une consultation adaptée à leur demande en évoquant l'aide à la procréation. Secrétariat : 02 40 08 32 45

Les spécialités

Endocrinologie

Des consultations d'endocrinologie peuvent vous être proposées dans votre parcours de soins, en liaison avec l'infirmière endocrinologie.

- Dr Lucy Chaillous mail : lucy.chaillous@chu-nantes.fr
- Céline Raybaud Infirmière en pratique avancée mail celine.raybaud@chu-nantes.fr

Psychiatrie de liaison

L'équipe de liaison permet la création d'une alliance entre le patient, son entourage, et l'équipe soignante, autour du projet de soins. Elle intervient à la demande du patient ou de l'équipe soignante.

- Dr Marie Guitteny