

**Le Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose
à l'hôpital Foch .
et le réseau de la mucoviscidose de l'Ouest parisien**

Le 22 octobre 2001, était signée une circulaire ministérielle relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose. Elle est résumée comme suit : « une meilleure organisation des soins pour la mucoviscidose, au bénéfice des patients passe par la mise en place d'un réseau de professionnels sous la responsabilité d'un Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) situé en milieu hospitalier ».

Le CRCM de l'hôpital Foch répond aux missions demandées :

- La responsabilité de la définition de la stratégie thérapeutique (selon les recommandations nationales validées, en les adaptant à chaque patient et famille)
- La responsabilité de la coordination des soins. La prise en charge par l'équipe pluridisciplinaire permet une réponse appropriée aux problèmes médicaux des patients 24h sur 24h tous les jours de l'année. Elle permet également la complémentarité des actions des différents intervenants au domicile et l'adéquation des soins aux attentes et aux capacités des patients et de leur famille. Le transfert des patients adolescents est organisé avec le centre pédiatrique de l'hôpital André Mignot de Versailles. L'équipe développe l'éducation thérapeutique du patient et de sa famille, la formation pratique des différents intervenants locaux, en particulier, paramédicaux (infirmières libérales, kinésithérapeutes....) et la formation initiale et continue des professionnels de santé concernés
- Une activité de recherche par l'élaboration ou la participation à des protocoles de recherche clinique et en soins infirmiers

En plus de ces activités, l'hôpital Foch offre une activité de transplantation pulmonaire et de réhabilitation respiratoire.

La prise en charge en réseau

Le CRCM de l'hôpital Foch fait partie du Réseau « Mucoviscidose » de l'Ouest parisien dont l'objectif principal est d'améliorer la qualité des soins et la qualité de vie des patients et de leur famille. L'équipe de Foch s'est investie dans le développement de ce réseau, soutenu financièrement par l'association « Vaincre la Mucoviscidose ». La réussite du réseau implique la participation de toutes les catégories professionnelles intervenant tant au CRCM qu'au domicile. L'équipe de Foch est particulièrement attentive à leur participation au sein du comité de coordination.

Ce réseau vise à développer les 3 grands axes de la coordination que sont :

- l'harmonisation de la qualité des pratiques,
- la continuité des soins : et particulièrement la bonne mise en œuvre des soins à domicile et le transfert des patients entre service pédiatrique et service adulte.
- la permanence des soins.

Partenaire dans l'élaboration des réseaux de prise en charge de la maladie, « Vaincre la Mucoviscidose » accompagne méthodologiquement depuis bientôt deux ans la mise en place de ce réseau dont l'agrément sera bientôt demandé à l'Agence régionale d'hospitalisation (ARH)

Dr Sophie Houzard

Chargée de mission aux réseaux de prise en charge de la mucoviscidose
« Vaincre la Mucoviscidose ».