

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

GROUPAMA LOIRE BRETAGNE ET LA FONDATION GROUPAMA REMETTENT UNE BOURSE DE RECHERCHE D'UN MONTANT DE 25 000€ AU CHU D'ANGERS

Pendant deux ans, le projet de recherche mené par l'équipe de la filière BRAINTEAM du CHU d'Angers sera soutenu par la Fondation Groupama. Le projet vise à améliorer les compétences des Auxiliaires de vie s'occupant de patients atteints de la maladie de Huntington.

Comprendre les besoins spécifiques des patients

Comme la plupart des maladies rares, la maladie de Huntington souffre d'un grand déficit de connaissance allant de son diagnostic à sa guérison en passant par sa prise en charge. Pour le Professeur Verny, chef du service Neurologie du CHU d'Angers, l'heure n'est plus au constat : il faut pallier ce déficit, et vite.

En octobre 2019 et pendant deux ans, le Centre de référence des maladies neurogénétiques du CHU d'Angers, dirigé par le Professeur Christophe Verny, va mener un projet de recherche en sciences humaines et sociales – baptisé « COMPQUADH ».

Objectif : aboutir à la rédaction d'un guide de bonnes pratiques pour la prise en charge psycho-sociale, à domicile, des patients atteints de la maladie de Huntington

Améliorer le parcours de vie des patients et prendre en considération leur entourage

Le projet mené par le Professeur Verny et son équipe doit ainsi permettre d'améliorer le parcours de vie de ces patients. Dans le cadre d'une maladie rare neurodégénérative, comme la Maladie de Huntington, de telles études psycho-sociales sont rarement entreprises.

Les recherches sont plus souvent centrées sur les aspects médicaux de la maladie. Quelques études ont révélé l'intérêt de prendre en considération

l'entourage de patients souffrant de troubles neurologiques mais aucune ne concerne les qualifications des intervenants à domicile auprès des patients atteints de la maladie de Huntington.

La recherche s'orientera vers une évaluation des besoins d'accompagnement dans la vie quotidienne, à domicile, des patients avec la maladie de Huntington, et de leurs aidants familiaux. Elle identifiera aussi les compétences spécifiques mises en œuvre par les professionnels à domicile.

Ce projet interdisciplinaire est basé sur une collaboration entre le Laboratoire de Psychologie des Pays de la Loire ; le Centre de référence neurogénétique d'Angers ; l'Association Huntington France ; des experts de l'accompagnement social et médico-social (APF France Handicap des Pays de La Loire) ; des experts en formation des métiers médico-sociaux (Centre de Formation et de Recherche à la Relation d'Aide et de Soins (CEFRAS) de Chemillé).

Pour la Fondation Groupama – Vaincre les maladies rares, la capitalisation des savoirs est indispensable pour améliorer significativement le cadre de vie et le parcours de soin des patients atteints de maladies rares. C'est pour cela que la Fondation soutien ce projet en le dotant de 25 000€.

En savoir plus sur les maladies rares et le centre de référence des maladies neurogénétiques du CHU d'Angers

Une maladie rare, c'est quoi ?

Chaque maladie dite rare touche un nombre restreint de personnes au regard de la population générale. Le seuil est d'une personne atteinte sur 2 000, soit pour la France moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée

Un centre de référence labellisée depuis 2005

Le Centre de Référence pour les Maladies Neurogénétiques du CHU d'Angers, expert de la maladie de Huntington, accueille les patients lors de consultations ou d'hospitalisations, en organisant des prises en charge multidisciplinaires (neurologue, psychiatre, psychologues, neuropsychologue, ergothérapeute, assistante sociale, kinésithérapeute, diététicienne,...) adaptées aux besoins spécifiques de chaque patient et propose un suivi régulier ainsi qu'un recours pour les professionnels de proximité. Il réalise également des diagnostics pré symptomatiques pour les maladies neurogénétiques.

Ce Centre fait partie de la filière de santé Maladies Rares BRAIN-TEAM et participe activement aux activités du Réseau EHDN (European Huntington Disease Network), en suivant annuellement plus de 200 patients, inclus dans une étude de cohorte mondiale, Enroll.

A propos de la Fondation Groupama...

Avec sa Fondation « Vaincre les maladies rares », Groupama met son expertise de leader en santé au service d'une priorité de santé publique : œuvrer en faveur des maladies rares. Depuis sa création en 2000, la Fondation Groupama s'est fixée 3 grands axes fondamentaux : rompre l'isolement des personnes atteintes de maladies rares, faire avancer la recherche mais aussi favoriser la diffusion de l'information sur les maladies rares. En près de 20 ans, c'est plus de 30 chercheurs, accompagnée près de 160 associations et financé plus de 600 projets.

Contact presse



Magali DUVAL, référente régionale pour la Fondation Groupama

mduval@groupama-loire-bretagne.fr / 06 14 10 42 42

Audrey CAPITAINE, attachée de presse au CHU d'Angers

audrey.capitaine@chu-angers.fr / 02 41 35 79 97