

De la médecine de précision
à l'optimisation du parcours de soins
pour une expérience patient améliorée

Thématique 2 Innovation en santé :
Data / Intelligence Artificielle (IA) / Technologie digitale

PROJET

Impact de la rééducation neurocardiaque sur la qualité de vie des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cardiopathies congénitales : le programme QUALINEUROREHAB.



PORTEUR DU PROJET :

Pr Pascal Amedro

Unité Médico-Chirurgicale des Pathologies Cardiaques Congénitales du Fœtus, de l'Enfant et de l'Adulte - Centre de Référence National des Malformations Cardiaques Congénitales Complexes - Hôpital Cardiologique du Haut Lévêque - CHU de Bordeaux - IHU Liryc - Université de Bordeaux



CONTEXTE

Les malformations congénitales cardiaques touchent chaque année 8 nouveau-nés sur 1000. Si les progrès médicaux ont significativement augmenté l'espérance de vie des jeunes patients, des efforts restent à faire pour améliorer leur qualité de vie, dégradée par des troubles neuropsychologiques et une condition physique altérée. Pour l'heure, les seuls programmes de réhabilitation cardiaque qui existent sont inadaptés à ces jeunes patients.

ENJEU

L'enjeu de cette étude est de montrer que le programme QUALINEUROREHAB, qui combine la réadaptation cardiaque et l'entraînement neurocognitif intégralement à domicile, contribue à l'amélioration significative de la qualité de vie des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cardiopathie congénitale, et prévient la morbidité à long terme.

VOIE DE RECHERCHE

- L'efficacité du programme QUALINEUROREHAB sera évaluée au travers d'un essai clinique multicentrique mené en France, en Belgique et en Allemagne auprès de jeunes âgés de 8 à 25 ans ayant une cardiopathie congénitale complexe opérée dans la première année de vie, répartis en deux groupes (groupe intervention et groupe contrôle) et suivis pendant 12 mois.
- Un bilan multidisciplinaire initial comprenant une évaluation neuropsychologique et un bilan éducatif personnalisé permettront de définir, pour chaque participant, un programme d'éducation thérapeutique et un programme d'activité physique adaptée (APA) et un entraînement neurocognitif. À l'issue de l'étude, les participants se soumettront à des tests de santé mentale (appréciation des fonctions neurocognitives et de la santé psychologique), et de santé physique (épreuve d'effort cardiopulmonaire, test de force musculaire, mesure du niveau d'activité physique), ainsi qu'à un questionnaire sur la qualité de vie. L'analyse des résultats permettra d'évaluer l'efficacité du programme.
- Les outils nécessaires aux téléconsultations, à l'éducation thérapeutique, et aux suivis de modules disponibles pour les patients et leurs familles seront regroupés au sein d'une plateforme numérique collaborative.

LE PROJET

Le programme QUALINEUROREHAB propose un modèle de réhabilitation neuro-cardiaque à domicile de 12 semaines, combinant réadaptation cardiaque, entraînement neurocognitif et suivi multidisciplinaire. L'objectif principal est d'évaluer l'efficacité de ce programme sur la qualité de vie des jeunes patients et de la comparer à celle de la prise en charge standard. L'étude permettra également d'apprécier ses effets sur la santé mentale et physique.

PERSPECTIVES

L'utilisation d'un programme de réadaptation neuro-cardiaque à domicile, holistique et « digitalisé » peut favoriser l'autonomie du patient dans sa vie future et, à long terme, améliorer le pronostic global des cardiopathies congénitales. S'il s'avère efficace, ce nouveau modèle de réadaptation neuro-cardiaque pourrait être appliqué à d'autres maladies chroniques présentant des morbidités similaires (néphrologie, hématologie, oncologie).