



**HCL**

HOSPICES CIVILS  
DE LYON

**CENTRE DE RÉFÉRENCE  
CONSTITUTIF DES MALADIES  
RARES NEUROMUSCULAIRES (CRMNRN)**

Consultations pluridisciplinaires pour les adultes

# PRÉSENTATION DU CENTRE DE RÉFÉRENCE

Les maladies neuromusculaires affectent moins d'une personne sur 2 000, et pourtant il en existe plus de 200 touchant l'enfant comme l'adulte. Leur origine est le plus souvent génétique.

Le centre de référence des maladies neuromusculaires est un **centre national de référence maladies rares**. Les pathologies concernées sont les **maladies du muscle ou myopathies, du motoneurone, de la jonction neuromusculaire, du nerf périphérique et les amyotrophies spinales infantiles**.

**Leur point commun** : une altération de la fonction motrice plus ou moins grave avec des conséquences sur la fonction respiratoire, cardiaque, ainsi que des déformations orthopédiques. C'est pour cela que leur suivi nécessite le **regard croisé de différents spécialistes médicaux et paramédicaux**.

Du fait de la rareté des pathologies pour lesquelles il est labellisé, le centre de référence **assure une prise en soins pluridisciplinaire et pluri-professionnelle pour le diagnostic, la prise en soins et le suivi des personnes concernées** ou atteintes d'une maladie rare. Le centre de référence assure, selon les cas, cette prise en charge globale lui-même ou l'organise au sein de son réseau de soins.

## UNE PRISE EN SOINS PLURIDISCIPLINAIRE

- **Neurologue** : diagnostic de la maladie, suivi du traitement
- **Généticien** : aide au diagnostic, information sur la transmission, conseils génétique, tests prédictifs des membres de la famille, diagnostic anténatal ou préimplantatoire
- **Médecine physique et de réadaptation** : évaluation, orientation des rééducations, suivi neuro-orthopédique, appareillage
- **Pneumologue** : surveillance de l'état respiratoire, proposition des aides respiratoires
- **Cardiologue** : évaluation et suivi de la fonction cardiaque
- **Kinésithérapeute** : évaluation des possibilités fonctionnelles, prévention, éducation motrice et respiratoire
- **Ergothérapeute** : installation assise, aménagement du domicile, aides techniques
- **Psychologue** : soutien psychologique pour vous et votre entourage
- **Assistante sociale** : conseils, aide dans les démarches administratives (dossier MDPH)
- **Enseignant en activité physique adapté (APA)** : conseils, mise en place de programmes

## LE DIAGNOSTIC

### Neurologie

**Dr Françoise BOUHOUR**

**Dr Antoine PEGAT**

**Dr Juliette SVAHN**

**Dr Martin MOUSSY**

Unité 500 - Service d'électro-neuromyographie et de pathologies neuromusculaires

Hôpital Pierre Wertheimer

Secrétariat : **04 72 11 80 62**

**Dr Perrine DEVIC**

Service de neurologie clinique et fonctionnelle - Hôpital Lyon Sud

Secrétariat : **04 78 86 57 71**

### Neurogénétique

**Dr Elisabeth OLLAGNON-ROMAN**

Hôpital Pierre Wertheimer

Secrétariat : **04 72 11 81 30**

### Anatomo-pathologie

**Dr Nathalie STREICHENBERGER**

**Dr Tanguy FENOUIL**

Laboratoire de biologie médicale et d'anatomie pathologique du Groupement Hospitalier Est

Secrétariat : **04 27 85 62 35**

### Biologie moléculaire

**Dr Laurence MICHEL**

**Dr Rita MENASSA**

**Dr Leo VIDONI**

**Dr Isabelle QUADRIO**

Service biochimie et biologie moléculaire - Unité médicale des pathologies endocriniennes, rénales et mucoviscidose

Centre de biologie et pathologie Est

Secrétariat : **04 72 12 96 35**

## LE SUIVI

### Médecine physique de réadaptation

**Dr Marie-Doriane MORARD**

**Dr Shams RIBAUT**

**Aurélié BARRIÈRE (ergothérapeute)**

Prise en charge de l'insuffisance respiratoire - Service de médecine du sommeil et des maladies respiratoires  
Hôpital de la Croix-Rousse

Secrétariat : **04 72 07 25 73**

### Pneumologie

**Dr Thierry PETITJEAN**

**Dr Pierre LE CAM**

Prise en charge de l'insuffisance respiratoire - Service de médecine du sommeil et des maladies respiratoires

Hôpital de la Croix-Rousse

Secrétariat : **04 72 07 25 73**

### Cardiologie

**Dr Marie-Odile RIAL**

Consultations de cardiologie - Hôpital de la Croix-Rousse

Secrétariat : **04 72 07 16 76** ou **04 72 07 16 77**

---

**En collaboration avec le service régional AFM Rhône-Alpes (Association française contre les myopathies).**

# 2 CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES POUR LES ADULTES

## Dr Françoise BOUHOUR

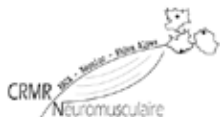
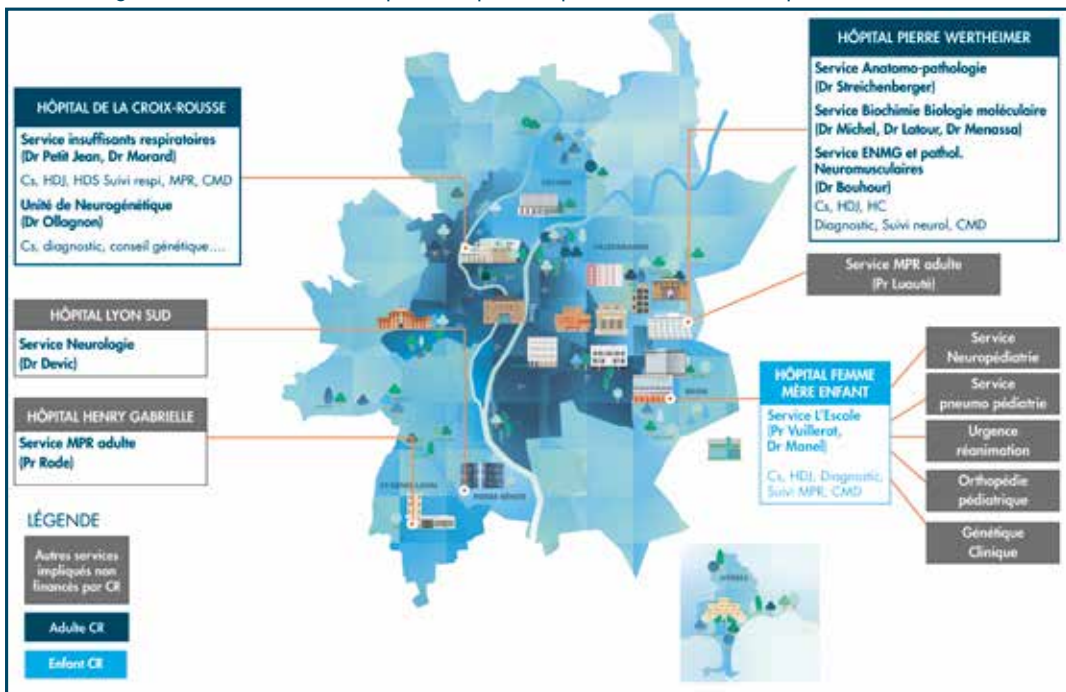
Service d'électroneuromyographie  
et de pathologies neuromusculaires  
Hôpital Pierre Wertheimer  
59 Boulevard Pinel - 69500 Bron  
Secrétariat : **04 72 11 80 62**

## Avec atteinte respiratoire

## Dr Thierry PETITJEAN

Service de médecine du sommeil  
et des maladies respiratoires  
Hôpital de la Croix-Rousse - 103, Grande  
rue de la Croix-Rousse - 69004 Lyon  
Secrétariat : **04 72 07 25 73**

Il existe également une consultation pluridisciplinaire pour les enfants à l'hôpital Femme Mère Enfant.



+ d'informations



FONDATION  
**HCL**  
HOSPICES CIVILS  
DE LYON

Dons, legs, assurance-vie  
<https://fondationhcl.fr>

SUIVEZ LES HOSPICES CIVILS DE LYON SUR :



[www.chu-lyon.fr](http://www.chu-lyon.fr)