



HCL
HOSPICES CIVILS
DE LYON

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

Consultations pluridisciplinaires pour les enfants

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 charge 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

Neuropédiatrie

Dr Véronique MANEL

Dr Laure LE GOFF

Dr Françoise BOUHOUR

L'Escale - Service de médecine
physique et réadaptation
pédiatriques - HFME

Secrétariat : **04 27 85 50 63**

**Pr Vincent DES PORTES
DE LA FOSSE**

Service de neurologie pédiatrique
HFME

Secrétariat : **04 27 85 53 81**

Génétique

Dr Pauline MONIN

Service de génétique - HFME

Secrétariat : **04 27 85 55 73**

ghe.genetiquehfme@chu-lyon.fr

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**

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

LE SUIVI

Médecine physique et de réadaptation

Pr Carole VUILLEROT

Dr Stéphanie FONTAINE-CARBONNEL

Dr Camille DE MONTFERRAND

Dr Claire MIETTON

Dr Marie-Doriane MORARD

L'Escale - Service de médecine physique
et réadaptation pédiatriques - HFME

Secrétariat : **04 72 12 95 04**

ou **04 72 12 94 21**

Orthopédie

Dr Vincent CUNIN

Service de chirurgie orthopédique,
traumatologique et plastie de l'enfant
HFME - Secrétariat : **04 27 85 57 95**

Pneumologie

Dr Laurianne COUTIER

Service de pneumologie, allergologie,
mucoviscidose - HFME

Secrétariat : **04 27 85 50 42**

ghe.consultation-pneumologie@chu-lyon.fr

Cardiologie

Dr Hervé JOLY

Département médico-chirurgical
de cardiologie congénitale, fœtale,
pédiatrique et adulte
Hôpital Louis Pradel

Secrétariat : **04 72 35 73 11**

ghe.echocardioped@chu-lyon.fr

Gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatriques

Pr Noël PERETTI

Service de gastroentérologie, hépatologie
et nutrition pédiatriques
HFME

Secrétariat : **04 72 35 70 50**

1 CONSULTATION PLURIDISCIPLINAIRE POUR LES ENFANTS

Pr Carole VUILLEROT

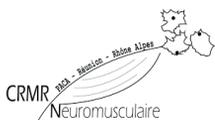
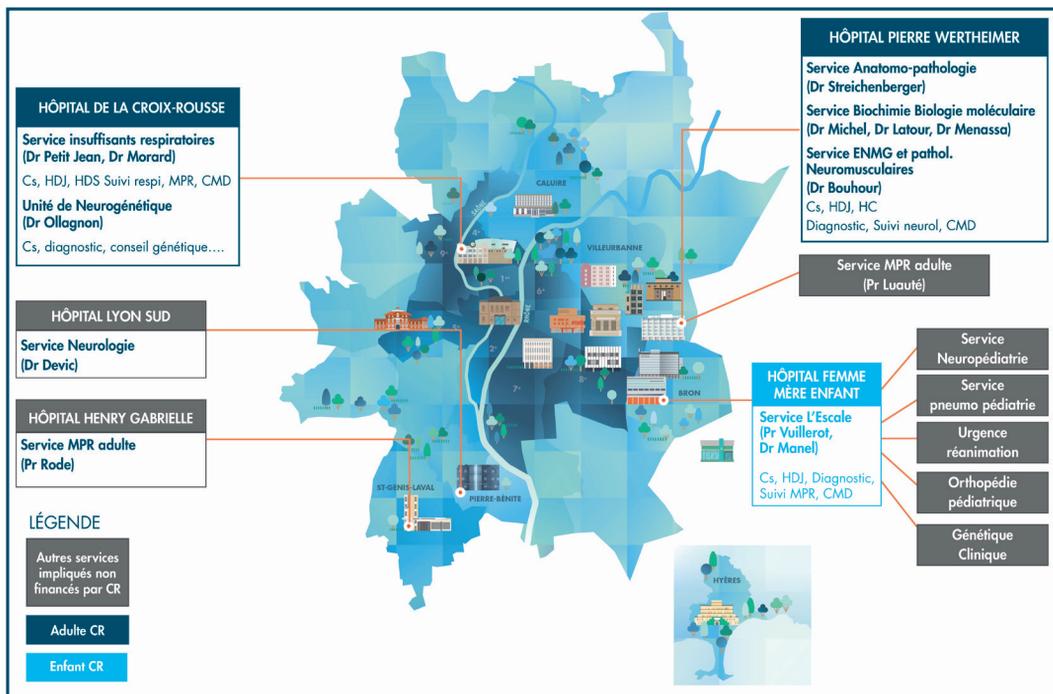
L'Escale - Service de médecine physique et réadaptation pédiatriques

HFME - 59 Boulevard Pinel - 69500 Bron

Secrétariat : **04 72 12 95 04**

GHE.RDV-ESCALE@chu-lyon.fr

Il existe également deux consultations pluridisciplinaires pour les adultes au sein des HCL.



+ 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