



**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](mailto: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](mailto: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](mailto: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.

**HÔPITAL DE LA CROIX-ROUSSE**

- Service insuffisants respiratoires (Dr Petit Jean, Dr Morard)  
Cs, HDJ, HDS Suivi respi, MPR, CMD
- Unité de Neurogénétique (Dr Ollagnon)  
Cs, diagnostic, conseil génétique....

**HÔPITAL LYON SUD**

- Service Neurologie (Dr Devic)

**HÔPITAL HENRY GABRIELLE**

- Service MPR adulte (Pr Rode)

**HÔPITAL PIERRE WERTHEIMER**

- Service Anatomo-pathologie (Dr Streichenberger)
- Service Biochimie Biologie moléculaire (Dr Michel, Dr Latour, Dr Menassa)
- Service ENMG et pathol. Neuromusculaires (Dr Bouhour)  
Cs, HDJ, HC  
Diagnostic, Suivi neurol, CMD

**HÔPITAL FEMME MÈRE ENFANT**

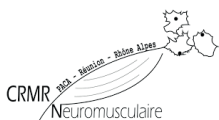
- Service L'Escale (Pr Vuillerot, Dr Manel)  
Cs, HDJ, Diagnostic, Suivi MPR, CMD

**Service MPR adulte (Pr Luauté)**

- Service Neuropédiatrie
- Service pneumo pédiatrie
- Urgence réanimation
- Orthopédie pédiatrique
- Génétique Clinique

**LÉGENDE**

- Autres services impliqués non financés par CR
- Adulte CR
- Enfant CR



+ 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)