

Les maladies neuromusculaires affectent moins d'une personne sur 2000, et pourtant il en existe plus de 200 touchant l'enfant comme l'adulte. Leur origine est le plus souvent génétique.

Elles correspondent à des maladies du motoneurone, du nerf, de la jonction neuromusculaire ou du muscle lui-même.

Leur point commun: une altération de la fonction motrice plus ou moins grave avec des conséquences sur la fonction respiratoire, cardiaque et des déformations orthopédiques.

C'est pour cela que leur suivi nécessite le regard croisé de différents spécialistes médicaux et paramédicaux.

Une prise en charge pluridisciplinaire:

- **Neurologue:** diagnostic de la maladie, suivi du traitement
- **Génétiicien:** informations sur le mode de transmission de la maladie, diagnostic anténatal
- **Médecine Physique et de réadaptation:** évaluation, orientation des rééducations, suivi neuro-orthopédique, appareillage
- **Orthopédie pédiatrique:** suivi neuro-orthopédique, indications chirurgicales
- **Pneumologue:** surveillance de l'état respiratoire, proposition des aides respiratoires
- **Cardiologue:** évaluation, 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 (patient, entourage)
- **Assistante sociale:** conseils, aide dans les démarches administratives (dossier MDPH)
- **Moniteur en Activités physique adaptés :** conseils, mise en place de programme

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

3 consultations multidisciplinaires:

- Enfant

Pr Carole Vuillerot

L'Escale, service de MPR pédiatrique, HFME, GHE

secrétariat: 04 72 12 95 04

GHE.RDV-ESCALE@chu-lyon.fr

- Adulte

Dr Françoise Bouhour

Service d'électromyographie, Hôpital neurologique, GHE

secrétariat: 04 72 11 80 62

- Adulte (avec atteinte respiratoire)

Dr Thierry Petitjean

Centre pour Insuffisant Respiratoire, Hôpital de la Croix Rousse

secrétariat: 04 72 07 25 73



Centre de référence Maladies rares

Maladies neuromusculaires

Lyon

Hospices Civils de Lyon

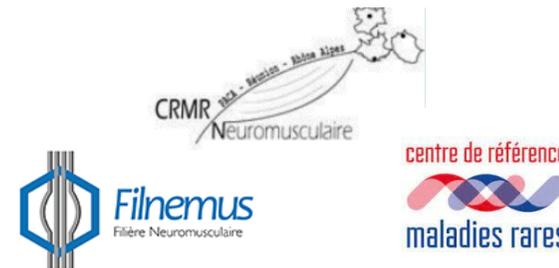
3 consultations pluridisciplinaires:

Hôpital neurologique Pierre Wertheimer (Bron)

Hôpital Femme Mère Enfant - HFME (Bron)

Hôpital de la Croix Rousse (Lyon 4ème)

Coordonnateur: Pr Carole Vuillerot



Missions du Centre de Référence

la coordination

Le centre de référence identifie, coordonne et anime sa filière de soins (en amont et en aval) à la fois dans son bassin de population et au-delà selon le périmètre de sa mission de recours. Son réseau fonctionnel est constitué des centres de compétence, des correspondants hospitaliers et de ville, des structures éducatives, médico-sociales et sociales, des associations de personnes malades...). Il définit et met en œuvre un plan d'actions pour les maladies rares dont il est le référent, en concertation avec sa FSMR de rattachement.

l'expertise

Le centre de référence est expert dans les maladies rares pour lesquelles il est labellisé. A ce titre, il doit organiser l'accès à l'information et exercer un rôle de conseil et d'appui auprès de ses pairs, hospitaliers et de ville dans le secteur sanitaire, mais aussi éducatif, médico-social et social

le recours

Du fait de la rareté des pathologies pour lesquelles il est labellisé, le centre de référence exerce une attraction au-delà de son bassin de population et assure une prise en charge 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.

la recherche

Le centre de référence, en lien avec sa FSMR de rattachement et une ou plusieurs unités de recherche, définit et met en œuvre des programmes de recherche relatifs aux maladies rares pour lesquelles il est labellisé.

l'enseignement et la formation

Le centre de référence, en lien avec sa FSMR de rattachement, promeut, anime ou participe à des enseignements universitaires, postuniversitaires et extra-universitaires dans le domaine des maladies rares dont il est le référent, en formation initiale ou éligibles au développement professionnel continu (DPC). Des supports de formation à distance seront avantageusement élaborés et diffusés.

Enfants

DIAGNOSTIC

Neuropédiatrie

Dr Véronique Manel

Dr Laure le Goff

Dr Françoise Bouhour

L'Escale service de MPR pédiatrique, HFME
secrétariat: 04 27 85 50 63

Pr Vincent Des Portes

Service de neuropédiatrie, HFME
secrétariat: 04 27 85 53 81

Génétique

Dr Pauline Monin

Service de génétique , HFME
04 27 85 55 73

ghe.genetiquehfme@chu-lyon.fr

SUIVI

Médecine Physique et Réadaptation

Pr Carole Vuillerot

Dr Stéphanie Fontaine- Carbonnel

Dr Camille de Montferrand

L'escale service de MPR pédiatrique, HFME
secrétariat: 04 72 12 95 04/94 21

Orthopédie

Dr Vincent Cunin

Service d'orthopédie pédiatrique, HFME
Secrétariat: 04 27 85 5795

Pneumologie

Dr Lauriane Coutier

Service de pneumopédiatrie, HFME
secrétariat: 04 27 85 50 42

GHE.CONSULTATION-PNEUMOLOGIE@chu-lyon.fr.

Cardiologie

Dr Hervé Joly

Service de cardiologie C, Hôpital cardiologique
secrétariat: 04 72 35 73 11
ghe.echocardioped@chu-lyon.fr

Adultes

DIAGNOSTIC

Neurologie

Dr Françoise Bouhour

Dr Antoine Pegat

Dr Juliette Svahn

DR Martin Moussy

U500 Service d'électromyographie,/pathologies neuromusculaires
Hôpital neurologique
Secrétariat: 04 72 11 80 62

Dr Perrine Devic

Explorations neurologiques, CH Lyon-Sud
Secrétariat: 04 78 86 57 71

Neurogénétique

Dr Elisabeth OLLAGNON-ROMAN

Hôpital de la Croix-Rousse/Hôpital Neurologique
Secrétariat 0472072555
christelle.deplatiere@chu-lyon.fr

Anatomo-pathologie

Dr Nathalie Streichenberger

Dr Tanguy Fenouil

Centre de Pathologie Est
Secrétariat: 04 27 85 62 35

SUIVI

Médecine Physique et Réadaptation

Dr Marie Doriane Morard

Centre pour Insuffisance Respiratoire

Hôpital de la Croix Rousse

Secrétariat: 04 72 07 25 73

Pneumologie

Dr Thierry Petitjean

Dr Pierre Le Cam

Centre pour Insuffisant Respiratoire,

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 76/77