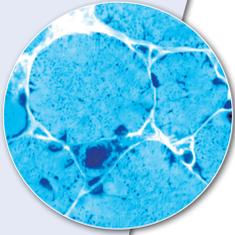
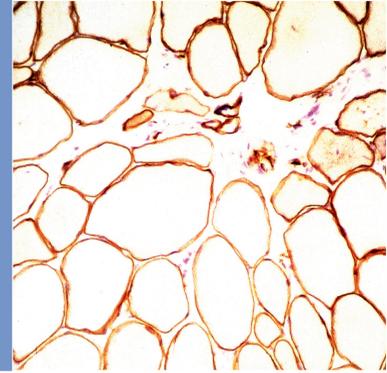




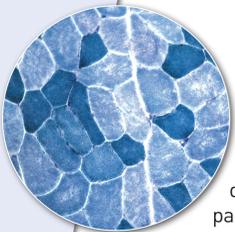
Cliniques universitaires
SAINT-LUC
UCL BRUXELLES

Centre de Référence Neuromusculaire



MISSION

Le Centre de Référence Neuromusculaire UCL Saint-Luc se veut d'accueillir toute personne atteinte d'une maladie neuromusculaire. Poser un diagnostic précis, proposer le traitement approprié, optimiser la prise en charge, conseiller et orienter le patient, ses proches et son équipe soignante en constituent la mission.
L'objectif principal est d'améliorer la qualité de vie, de ralentir la progression de la maladie, d'éviter et de combattre les complications, d'améliorer le pronostic.



STRUCTURE ET FONCTIONNEMENT

Le Centre de Référence Neuromusculaire UCL Saint-Luc regroupe une équipe multidisciplinaire d'experts médicaux et paramédicaux dans le domaine des maladies neuromusculaires dont les activités sont coordonnées par le Secrétariat.

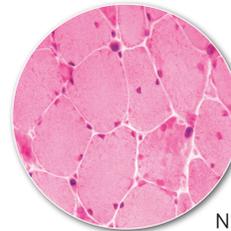
Le noyau de l'équipe médicale, composé de spécialistes en neurologie (Pr P. Van den Bergh, Dr V. Van Parijs), neuropédiatrie (Dr S. Paquay), médecine physique (Dr A. Renders, Dr D. Guében, Dr B. Bollens) et génétique (Pr Y. Sznajer) est entouré de spécialistes médicaux en toute discipline intéressant les maladies neuromusculaires tant chez l'enfant que chez l'adulte (anesthésiologie, cardiologie, dermatologie, endocrinologie, gastro-entérologie, gynécologie, médecine interne, médecine d'urgence, obstétrique, ophtalmologie, orthopédie, pédiatrie, pneumologie, psychiatrie, stomatologie, urologie).

L'expertise de cette équipe médicale permet de poser le diagnostic et d'assurer le suivi et le traitement médical aux consultations neuromusculaires multidisciplinaires. Tous les examens médico-techniques (e.a. électromyographie, biopsie neuromusculaire avec analyses histologiques et biochimiques, analyse de l'ADN, bilan cardio-pulmonaire) s'effectuent au sein du Centre de Référence Neuromusculaire UCL Saint-Luc. Certaines analyses de laboratoire hyperspécialisées se font en collaboration avec des laboratoires de pointe de par le monde entier.

L'équipe de rééducation est étoffée de spécialistes paramédicaux en matière de réhabilitation neuromusculaire, composée d'infirmières (A. Foucault et F. Imama), une ergothérapeute (D. Laridant), une kinésithérapeute (V. Kinet), une psychologue (F. Chanteux), trois assistantes sociales (A-S Parmentier, C. Daramelas, S. Vandeputte) et les diététiciennes (C. Frenay et M. Dassy).

Avec les médecins spécialistes en réhabilitation neuromusculaire (Pr P. Van den Bergh, Dr V. Van Parijs, Dr A. Renders, Dr D. Guében, Dr B. Bollens), cette équipe assure des consultations de rééducation ainsi que des visites à domicile régulières.

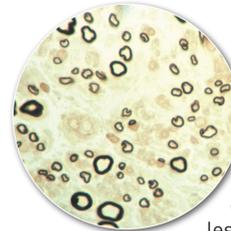
Les dossiers des patients se discutent de façon systématique aux réunions en équipe multidisciplinaire, ce qui permet de raccourcir et d'affiner la procédure diagnostique et d'accélérer la prise en charge avec proposition d'un programme de soins médicaux ainsi qu'un programme de soins de rééducation au patient, ses proches et son équipe soignante à domicile.



CONVENTION NEUROMUSCULAIRE

Alors que les consultations médicales ainsi que les prestations médico-techniques s'effectuent selon les tarifs et les remboursements de la nomenclature INAMI, la prise en charge par l'équipe de rééducation du Centre de Référence Neuromusculaire UCL Saint-Luc est rendue possible par une indemnité forfaitaire payée par patient par son organisme assureur (mutualité).

Tout programme de rééducation ne commence que lorsqu'une demande de remboursement dans le cadre de la convention neuromusculaire signée par le patient et appuyée par un rapport médical circonstancié a été adressée au médecin conseil de la mutualité.



REGISTRE BELGE DES MALADIES NEUROMUSCULAIRES

Le Registre Belge des Maladies Neuromusculaires (BNMDR) est une collaboration entre l'INAMI, les centres de référence pour les maladies neuromusculaires et l'Institut Scientifique de Santé Publique (WIV-ISP)

Il contient certaines données médicales des patients diagnostiqués avec une maladie neuromusculaire. L'information est récoltée annuellement auprès des Centres de Référence. Ce partage d'information est volontaire, anonyme et stocké de manière sécurisée.

Le but du registre est :

- étudier les maladies neuromusculaires de manière épidémiologique;
- faciliter les essais cliniques;
- informer les autorités publiques sur la qualité des soins pour les patients atteints de ces maladies?



MALADIES NEUROMUSCULAIRES

DYSTROPHIES MUSCULAIRES

Congénitales
Duchenne/Becker
Facio-scapulo-humérale (Landouzy-Dejerine)
Ceintures
Emery-Dreyfuss
Distales
Oculo-pharyngée
Myotoniques (e.a. Steinert)

MYOTONIES CONGÉNITALES

Thomsen
Becker
Paramyotonie

PARALYSIES PÉRIODIQUES

MYOPATHIES CONGÉNITALES

Central Core
Nemaline
Myotubulaire/Centronucléaire

MYOPATHIES MÉTABOLIQUES

Glycogénoses
Déficience en carnitine
Déficience en CPT
Mitochondriales

MYOPATHIES INFLAMMATOIRES

Polymyosite
Dermatomyosite
Myosite à corps d'inclusion

AUTRES MYOPATHIES

AUTRES NEUROPATHIES

MYASTHÉNIE
MYASTHÉNIE CONGÉNITALE
SYNDROME DE LAMBERT-EATON

SCLEROSE LATÉRALE
AMYOTROPHIQUE

SYNDROME POSTPOLIO

AMYOTROPHIES SPINALES

Werdnig-Hoffmann
Kugelberg-Welander
Bulbospinale (Kennedy)
Distales

NEUROPATHIES HÉRÉDITAIRES

Charcot-Marie-Tooth
Sensibilité à la compression
Sensitives
Ataxie de Friedreich
Amyloïdose

NEUROPATHIES INFLAMMATOIRES

Syndrome de Guillain-Barré
CIDP
Neuropathie motrice multifocale
Vasculites

NEUROPATHIES DES MALADIES SYSTEMIQUES

INFOS UTILES

COORDONNEES DU CENTRE DE REFERENCE NEUROMUSCULAIRE UCL SAINT-LUC

Direction et coordination: Pr P. Van den Bergh
Secrétariat: M.-Chr. Bardèche, C. Michel, V. Deliens
Infirmières: A. Foucault, F. Imama
Cliniques universitaires Saint-Luc, route 445
avenue Hippocrate 10/1311, 1200 Bruxelles
Tél.: 32 2 764 1311
FAX: 32 2 764 9052
E-mail : bnmdr@uclouvain.be

COORDONNEES DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

ABMM - Association Belge
contre les maladies neuromusculaires
rue Achille Chavée, 52/02
7100 LA LOUVIERE
Tél. : 064/ 450.524 - GSM 0495/ 439.800
E-mail : info@abmm.be
www.abmm.be

Spierziekten Vlaanderen
Haarbendenstraat 55/1
3500 Hasselt
011/723.187 - 0483/397474
secretariaat@spierziektenvlaanderen.be
www.spierziektenvlaanderen.be

ALS Liga/ Ligue SLA
Kapucijnenvoer 33/1
3000 Leuven
016/23 95 82
info@alsliga.be - secretariaat@alsliga.be
www.ALSLIGA.be

