

• 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/Centronucleaire
- Autres

• Myopathies métaboliques

- Glycogénoses
- Déficience en carnitine
- Déficience en CPT
- Mitochondriales
- Autres

• Myopathies inflammatoires

- Polymyosite
- Dermatomyosite
- Myosite à corps d'inclusion
- Myosite nécrosante auto-immune

• Autres myopathies

• Autres neuropathies

• Myasthénie

• Myasthénies congénitales

• Syndrome de Lambert-Eaton

• Sclérose latérale amyotrophique

• Syndrome postpolio

Centre de référence neuromusculaire

étage -1, route 445
+32 2 764 13 11
+32 2 764 90 52 [Fax]
bnmdr@saintluc.uclouvain.be

• Amyotrophies spinales

- Werdnig-Hoffmann
- Kugelberg-Welander
- Bulbospinale (Kennedy)
- Distales

• Neuropathies héréditaires

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

• Neuropathies inflammatoires

- Syndrome de Guillain-Barré
- CIDP
- Neuropathie motrice multifocale
- Neuropathies paraprotéïnémiques
- Vasculites

• Neuropathies des maladies systémiques



Editeur responsable: Thomas De Nayer / Service de communication
Photos: DR

Cliniques universitaires Saint-Luc
Avenue Hippocrate, 10 – 1200 Bruxelles
saintluc.be

Membre du réseau
Lid van het netwerk

Huni

© Cliniques universitaires Saint-Luc

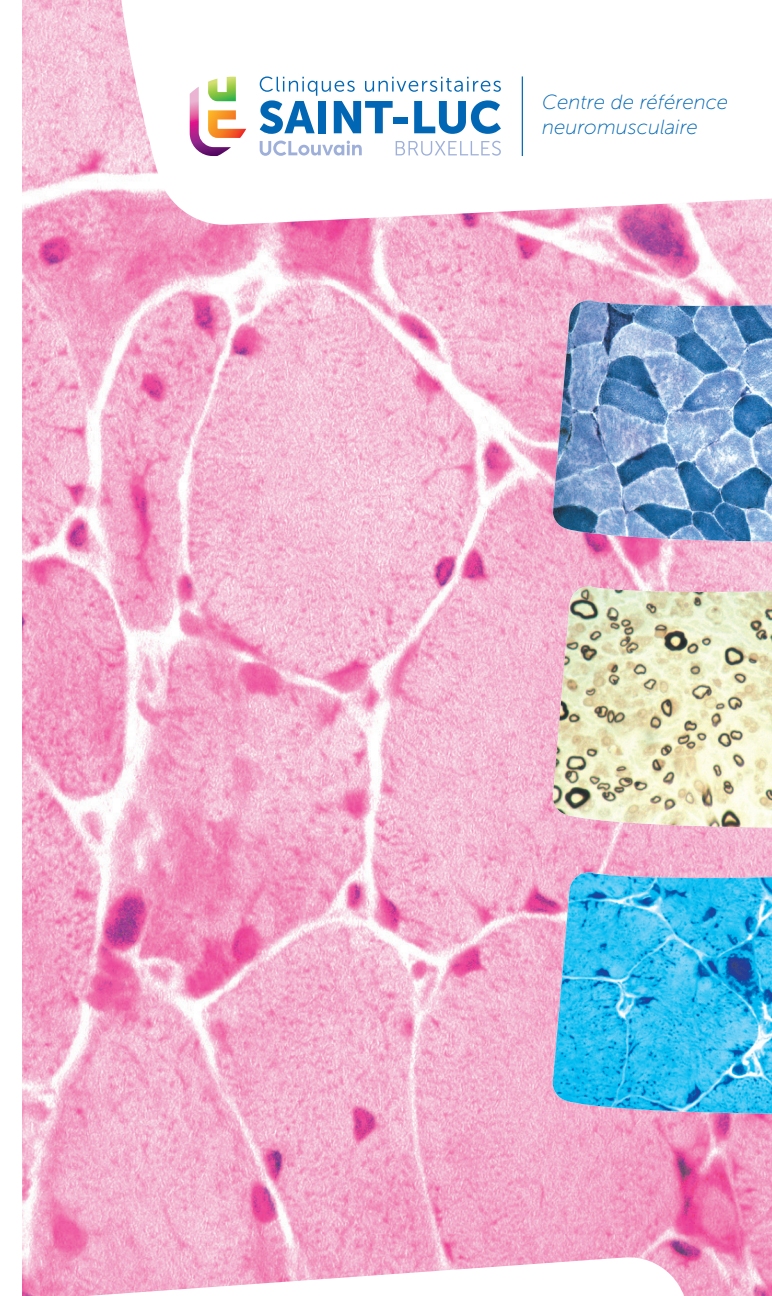
Vous souhaitez vous inspirer de cette brochure ?
Merci de nous contacter préalablement.

Cliniques universitaires
SAINT-LUC
UCLouvain BRUXELLES



Cliniques universitaires
SAINT-LUC
UCLouvain BRUXELLES

Centre de référence
neuromusculaire



Centre de référence neuromusculaire

COMMU-DSQ-539
février 2023

Mission

Le Centre de référence neuromusculaire des Cliniques universitaires Saint-Luc accueille 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.

Les objectifs principaux sont 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 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, neuropédiatrie, médecine physique et génétique est entourée de spécialistes médicaux en toute discipline intéressant les maladies neuromusculaires tant chez l'enfant que chez l'adulte (anatomopathologie, anesthésiologie, cardiologie, dermatologie, endocrinologie, gastro-entérologie, gynécologie, médecine interne, médecine d'urgence, neurochirurgie, obstétrique, ophtalmologie, orthopédie, pédiatrie, pneumologie, psychiatrie, soins intensifs, 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 de notre Centre de référence neuromusculaire. 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 revalidation neuromusculaire. Cette équipe est composée d'infirmières, d'une ergothérapeute, de kinésithérapeutes, d'une psychologue, d'assistantes sociales et d'une diététicienne. Avec les médecins spécialistes en revalidation neuromusculaire, cette équipe assure des consultations de rééducation ainsi que des visites à domicile.

Les dossiers des patients se discutent de façon systématique en réunion d'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 de Saint-Luc est rendue possible par une indemnité forfaitaire payée une indemnité forfaitaire payée par l'organisme assureur (mutualité) du patient. 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 Sciensano. Il contient certaines données médicales des patients diagnostiqués avec une maladie neuromusculaire. L'information est récoltée annuellement par les Centres de référence neuromusculaires. Ce partage d'information est volontaire, anonyme et stocké de manière sécurisée.

Le but du registre est :

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