

CENTRE DE REFERENCE NEUROMUSCULAIRE UCL SAINT-LUC



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*), neuropédiatrie (*Dr M.-Cl. Belpaire*), médecine physique (*Dr A. Renders*) et génétique (*Pr Ch. Verellen-Dumoulin*) 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 bi-mensuelles.

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 révalidation neuromusculaire. Elle est composée d'une infirmière (*Mlle M.-N. Helsemans*), une ergothérapeute (*Mme D. Laridant*), trois kinésithérapeutes (*Mme C. Leconte*, *Mlle V. Kinet* et *Mr P. Delguste*), un psychologue (*Mr D. Van Ypersele*), une assistante sociale (*Mlle M. Noël*) et deux diététiciennes (*Mme M. Vignoble* et *Mme M. Dassy*).

Avec les médecin-spécialistes en révalidation neuromusculaire (*Dr A. Renders*, *Dr M.-Cl. Belpaire* et *Pr P. Van den Bergh*), cette équipe assure une consultation de rééducation bi-hebdomadaire 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. Tout accord est renouvelable annuellement.

COORDONNEES DU CENTRE DE REFERENCE NEUROMUSCULAIRE UCL SAINT-LUC

Coordonnateur: **Pr P. Van den Bergh**
Secrétariat: **Mme M.-Chr. Bardèche**, **Mme M.-Chr. Vivegnis**, **Mme A. Malaise**
Infirmière: **Mlle M.-N. Helsemans**
Cliniques universitaires Saint-Luc
avenue Hippocrate 10/13.11
1200 Bruxelles
Tél.: 02/764.13.11
FAX: 02/764.90.52

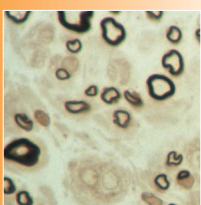
COORDONNEES DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

**ABMM asbl - Association Belge
contre les Maladies neuro-Musculaires**
Siège social :
rue du Blanc Bois, 2
1360 Perwez
Tél/fax : 081/65.58.85
E-mail : ABMM@skynet.be

**NEMA vzw-Vlaamse vereniging
Neuromusculaire Aandoeningen**
Secretariaat :
Jagerstraat 1,
3590 Diepenbeek,
Tél : 011/12.31.87
E-mail : Nema@Pandora.be

MYASTHENIA
Mme Nunziata Morreale
rue René De Cooman,34
6180 Courcelles
tél:071/45.07.68

Mr Vermeersch Willy
Horstebaan,108
2900 Schoten
tél: 03/646.75.14



DYSTROPHIES MUSCULAIRES

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

MYOTONIES CONGENITALES

Thomsen
Becker
Paramyotonie

PARALYSIES PERIODIQUES

MYOPATHIES CONGENITALES
Central Core
Nemaline
Myotubulaire/Centronucleaire

MYOPATHIES METABOLIQUES

Glycogénoses
Déficience en carnitine
Déficience en Carnitine Palmitoyl Transférase
Mitochondriales

MYOPATHIES INFLAMMATOIRES

Polymyosite
Dermatomyosite
Myosite à corps d'inclusion

AUTRES MYOPATHIES

AUTRES NEUROPATHIES

MYASTHENIE
MYASTHENIE CONGENITALE
SYNDROME DE LAMBERT-EATON

SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE

SYNDROME POSTPOLIO

AMYOTROPHIES SPINALES

Werdnig-Hoffmann
Kugelberg-Welander
Bulbospinale (Kennedy)
Distales

NEUROPATHIES HEREDITAIRES

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

NEUROPATHIES INFLAMMATOIRES

Syndrome de Guillain-Barré
CIDP
Neuropathie motrice multifocale
Vasculite

NEUROPATHIES DES MALADIES SYSTEMIQUES

Neuropathies diabétiques
Neuropathies des connectives
Neuropathies carenciales
Neuropathies paranéoplasiques

