

## **i** 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 : [bnmdri@uclouvain.be](mailto:bnmdri@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](mailto:info@abmm.be)  
[www.abmm.be](http://www.abmm.be)

**Spierziekten Vlaanderen**  
Haarbendenstraat 55/1  
3500 Hasselt  
011/723.187 - 0483/397474  
[secretariaat@spierziektenvlaanderen.be](mailto:secretariaat@spierziektenvlaanderen.be)  
[www.spierziektenvlaanderen.be](http://www.spierziektenvlaanderen.be)

**ALS Liga/ Ligue SLA**  
Kapucijnenvoer 33/1  
3000 Leuven  
016/23 95 82  
[info@alsliga.be](mailto:info@alsliga.be) - [secretariaat@alsliga.be](mailto:secretariaat@alsliga.be)  
[www.ALSLIGA.be](http://www.ALSLIGA.be)

Ce dépliant a été publié  
par le Centre de Référence Neuromusculaire ( Peter Van den Bergh )  
Mise en page : R. Lechantre - CAV  
E. R. : Peter Van den Bergh  
Av. Hippocrate 10, 1200 Bruxelles - Janvier 2018 - © Saint-Luc

## **MALADIES NEUROMUSCULAIRES**

### **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/Centronucléaire

### **MYOPATHIES METABOLIQUES**

Glycogénoses  
Déficience en carnitine  
Déficience en CPT  
Mitochondriales

### **MYOPATHIES INFLAMMATOIRES**

Polymyosite  
Dermatomyosite  
Myosite à corps d'inclusion

### **AUTRES MYOPATHIES**

### **AUTRES NEUROPATHIES**

### **MYASTHENIE MYASTHENIES CONGENITALES SYNDROME DE LAMBERT-EATON**

### **SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE**

### **SYNDROME POSTPOLIO**

### **AMYOTROPHIES SPINALES**

Werdnig-Hoffmann  
Kugelberg-Welander  
Bulbospinale (Kennedy)  
Distales

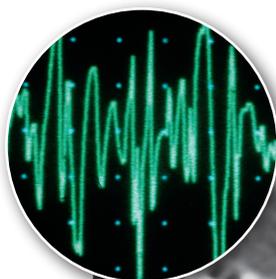
### **NEUROPATHIES HEREDITAIRES**

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

### **NEUROPATHIES INFLAMMATOIRES**

Syndrome de Guillain-Barré  
CIDP  
Neuropathie motrice multifocale  
Vasculites

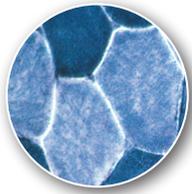
### **NEUROPATHIES DES MALADIES SYSTEMIQUES**



# **Centre de Référence Neuromusculaire UCL - Saint-Luc**



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. Sznajder**) 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 rééducation 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 rééducation 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?