

## Centres de compétences et sites constitutifs

Vous pouvez vous adresser aux Centres de compétences qui travaillent en lien avec le Centre de référence national basé à Saint-Maurice :

**Amiens** CHU d'Amiens

**Brest** CHU de Brest Hôpital Morvan

**Lyon** Hôpital Femme Mère - Enfant

**Marseille** CHU, Hôpital de « La Timone »

**Nancy** CHU, Hôpitaux de « Brabois », Hôpital d'enfants

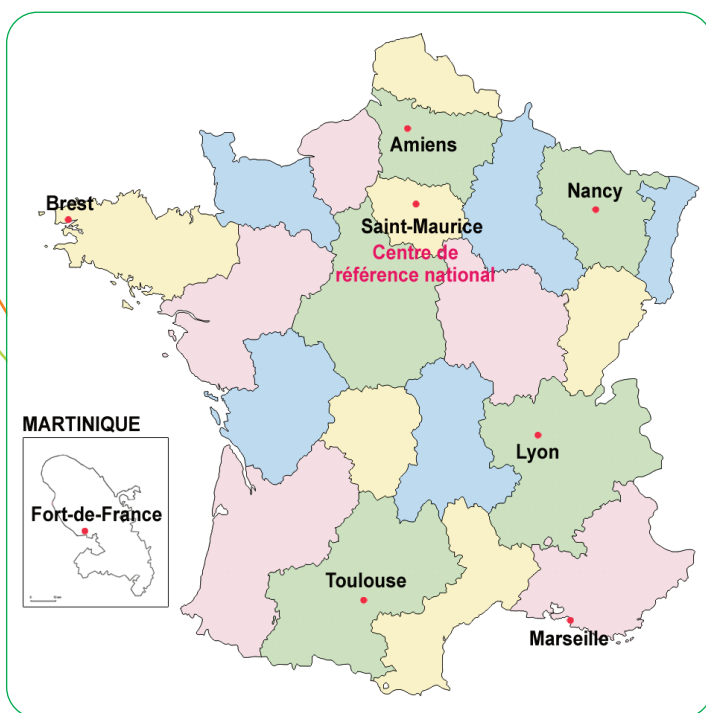
**Paris** Hôpitaux Robert Debré, Armand Trousseau et Necker-Enfants malades

**Saint-Étienne** CHU Saint-Étienne

**Toulouse** Hôpital des Enfants

**Tours** CHRU Hôpitaux de Tours

**Valenton** Institut Robert Merle d'Aubigné



© Hôpitaux de Saint-Maurice - Janvier 2017

## Centre de référence maladies rares

Hôpitaux de Saint-Maurice  
12/14, rue du Val d'Osne  
94410 Saint-Maurice

Tél. : 01 43 96 63 50  
Fax : 01 43 96 66 25

cerefam@hopitaux-st-maurice.fr

**Pôle Soins de Suite et Réadaptation Enfants**  
Service de Rééducation orthopédique



www.hopitaux-saint-maurice.fr

# Centre de référence national des malformations des membres

## Les centres de référence maladies rares

Les maladies rares regroupent 7 000 pathologies différentes et concernent 3 millions de personnes en France.

L'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge des personnes souffrant d'une maladie rare est une priorité nationale. Le plan Maladies Rares 2005-2008 a ainsi permis :

- la labellisation de « **centres de référence** », structures d'excellence scientifique et clinique.
- la constitution progressive de **centres de compétences** régionaux autour de ces centres de référence, pour former une filière de soins spécialisée permettant d'améliorer l'accès au diagnostic et la qualité de la prise en charge.

*Le Centre de référence national des malformations des membres a été labellisé en 2007 et dix Centres de compétences lui sont associés sur le territoire français.*

## ● ● ● A qui s'adresse le Centre de référence ?

### Le Centre de référence national des malformations des membres est l'interlocuteur privilégié :

- des enfants et de leurs familles,
- des centres de compétences correspondants dans toute la France,
- des professionnels de santé, notamment les Centres de Diagnostic Prénatal, les maternités et les services d'orthopédie pédiatrique,
- des partenaires médico-sociaux et scolaires de ville, les MDPH...,
- des associations de familles,
- des tutelles.

### Pour les patients et leurs familles, le Centre de référence assure :

- des consultations pluridisciplinaires au cours de la grossesse ou après la naissance,
- des bilans et des prises en charge spécifiques.

## ● ● ● Les pathologies concernées

- *Les malformations congénitales des membres* regroupant les agénésies totales ou partielles d'un ou de plusieurs segments de membre, et les troubles de croissance associés,
- *les amputations par brides amniotiques,*
- *les séquelles de purpura fulminans,*
- par extension, car pouvant poser des problèmes de prise en charge similaire, *certaines amputations post traumatiques et amputations* dites "thérapeutiques" chez l'enfant,
- *l'arthrogrypose.*

## ● ● ● L'équipe

### Le Centre de référence est composé de :

- chirurgiens orthopédistes, de médecins de médecine physique et réadaptation et d'un neuro-pédiatre
- ergothérapeute
- psychologue
- orthophoniste
- kinésithérapeute
- assistante sociale
- secrétaire médicale

## ● ● ● Une expertise reconnue

- Définition de *la stratégie et des protocoles de prise en charge* thérapeutique, psychologique et d'accompagnement social.
- Coordination de travaux de *recherche et participation à la surveillance épidémiologique.*
- Actions de *formation et d'information des familles, des aidants et des associations de familles*
- Actions de *formation et d'information des professionnels.*
- *Animation de réseaux* de correspondants sanitaires et médico-sociaux.

## ● ● ● Une activité de recours

Le Centre peut donner un *avis dans le cadre de la prise en charge personnalisée* de certains patients adressés par des professionnels de santé et les Centres de compétences.  
Selon les cas, cet avis peut être donné en recevant le patient ou à distance.

## ● ● ● Les consultations

### Les familles consultent :

- avant la naissance, lors de la découverte d'une anomalie à l'échographie,
- lorsqu'une anomalie est découverte à la naissance,
- pour un avis spécialisé complémentaire.

### Qu'elles soient pré ou post natales, les consultations pluridisciplinaires réalisées au Centre de référence visent à :

- évaluer l'anomalie constatée et informer l'enfant et ses parents et les correspondants médicaux concernés sur ses manifestations cliniques, le pronostic d'évolution et les possibilités de prises en charge médicochirurgicales,
- accompagner et orienter les familles dans les décisions thérapeutiques,
- permettre une prise en charge globale de l'enfant tout au long de sa croissance tant sur un plan médical et rééducatif (appareillage, aides techniques, rééducation, réadaptation, indication chirurgicale...) que social et psychologique.