

#### A qui vous adresser en région?

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

Besançon

CHU de Besançon

**Brest** 

CHU de Brest Hôpital Morvan

Limoges

CHU "Dupuytren"

Lyon

Hôpital

Femme Mère - Enfant

Marseille

CHU, Hôpital de

"La Timone"

#### Nancy

Centre Hospitalier

Universitaire,

Hôpitaux de "Brabois",

Hôpital d'enfants

**Toulouse** 

Hôpital des Enfants

Villeneuve d'Ascq

Centre de Rééducation

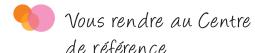
Fonctionnelle "Marc Sautelet"

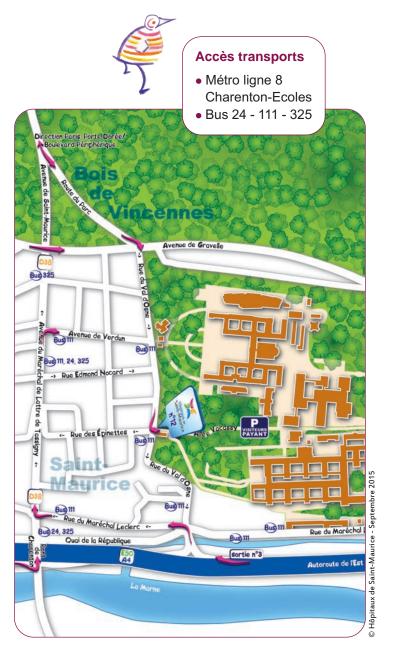
#### **Antilles**

CHU de Fort de

France

# Brest Saint-Maurice Centre de référence national Besançon Limoges Lyon Toulouse Marseille

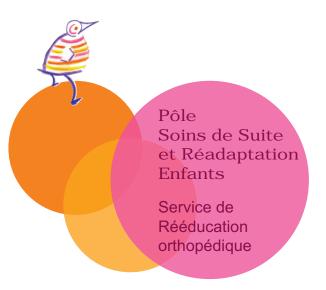




## Centre

#### de référence national maladies rares

des malformations des membres et de l'arthrogrypose chez l'enfant





Hôpitaux de Saint-Maurice 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



#### Qu'est-ce qu'une maladie rare?

Une maladie est dite rare si moins d'une personne sur 2 000 en est atteinte.

On en dénombre 7 000 en France.

Le Centre de référence de Saint-Maurice a été labellisé en 2007.

Son action est relayée en région par des Centres de compétences.

Elle concerne des pathologies telles que : les malformations, les amputations de membres, l'arthrogrypose.



#### Quand consulter?

- 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.



#### Les missions du Centre de référence



- organiser des consultations pluridisciplinaires spécialisées, des bilans et des prises en charge spécifiques,
- assurer un rôle d'expert auprès des professionnels de santé, des associations de familles et des intervenants extérieurs.



#### L'équipe du Centre est composée de :

- médecins (chirurgiens orthopédistes, médecins de médecine physique et réadaptation, neuro-pédiatres...),
- psychologue,
- kinésithérapeute,
- ergothérapeute,
- orthophoniste,
- assistante sociale,
- secrétaire médicale.



### Les consultations pluridisciplinaires

#### Elles permettent:

- d'évaluer l'anomalie constatée
- de vous informer précisément sur l'évolution et les possibilités de prise en charge médicale de votre enfant,
- d'organiser l'accompagnement global de votre 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,
- de tout mettre en oeuvre pour favoriser l'autonomie de votre enfant dans sa vie quotidienne, ses apprentissages et ses loisirs.

