

## Les Partenaires du Centre : Les Associations



AFM, Association Française contre les  
Myopathies, Service Régional Réunion  
0262 45 73 00

<http://www.afm-telethon.fr/>  
[iledelareunion@afm.genethon.fr](mailto:iledelareunion@afm.genethon.fr)



AFAF,

Association Française Ataxie de FRIEDREICH  
03 23 58 61 65

<http://www.afaf.asso.fr/>  
[contact@afaf.asso.fr](mailto:contact@afaf.asso.fr)



CMT France (CHARCOT-MARIE-TOOTH)

06 92 54 97 20 ou 06 93 04 93 61

<http://www.cmt-france.org/>  
[reunion@cmt-france.org](mailto:reunion@cmt-france.org)



ELA, Association Européenne contre les  
Leucodystrophies  
03 83 30 93 34

<http://ela-asso.com/>

## Nos coordonnées

### ■ La Coordination :

> Karine LAURET, Secrétaire de Gestion  
(GHSR) > 0262 71 98 67  
[cs.neuromuscul.ghsr@chu-reunion.fr](mailto:cs.neuromuscul.ghsr@chu-reunion.fr)

### ■ Site Adultes Sud :

> Dr CHOUMERT - GHSR, Neurologie  
026235 90 00 poste 55220 ou  
0262 35 94 45  
> Dr JÉGU, Médecine Physique  
0262 35 90 00, poste 59860 ou 59220

### ■ Site Adultes Nord :

> Dr CAMPECH - CHFG, Médecine Physique  
0262 90 66 80  
> Dr SERVEAUX, Dr DE MONREDON- CHFG,  
Neurologie - 0262 90 57 92

### ■ Site Enfants Sud :

> Dr RENOUIL- GHSR, Pédiatrie  
> Dr BOUÉ - GHSR, CRFI  
0262 35 90 00 poste 55886  
0262 35 94 45

### ■ Site Enfants Nord :

> Dr PERVILLÉ, Dr MEDART  
ASFA Hôpital d'Enfants - 0262 90 82 54

### ■ Consultations de Génétique Nord :

> Dr CARTAULT, Dr DORAY- CHFG  
0262 90 64 00

### ■ Consultations de Génétique Sud :

> Dr JACQUEMONT, Dr RANDRIANAIVO,  
M<sup>me</sup> IRABÉ - GHSR  
0262 35 91 49

09/2014 - Service Communication du CHU - Crédit photos : APOROS, Muriel Franceschetti, Patrick Allard - Ne pas jeter sur la voie publique

## Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires et Neurologiques rares de La Réunion



Reconnaitre et prendre en charge  
les maladies neuromusculaires  
et neurologiques rares



Centre Expert labellisé depuis le 2 mai 2007  
par le Ministère de la Santé

Médecin Coordonnateur :  
Dr Ariane CHOUMERT

[https://sites.google.com/site/  
maladiesraresneuroreunion/](https://sites.google.com/site/maladiesraresneuroreunion/)



## Les maladies neuromusculaires et neurologiques rares

**Une maladie rare est une affection touchant un nombre restreint de personnes** (moins d'une personne sur 2 000 selon le seuil admis en Europe).

En France, on dit qu'une maladie est rare si moins de 30 000 personnes en sont atteintes.

■ **7 000 maladies rares existent**, dont 80% sont d'origine génétique. Chaque semaine, de nouvelles maladies rares sont décrites.

■ **3 à 4 millions de personnes en France** sont concernées par une maladie rare, et près de **25 millions en Europe**

Parmi les maladies rares existent les maladies neuromusculaires qui touchent le système nerveux et/ou les muscles.

> **Dix centres de référence** pour les maladies neuromusculaires existent en France au sein des CHU.

## Les Pathologies

**Les maladies neuromusculaires qui sont les plus fréquentes sur l'île :**

- > Les dystrophies musculaires de Duchenne
- > Les dystrophies des ceintures (Calpainopathies)
- > Les neuropathies de Charcot-Marie-Tooth
- > L'ataxie de Friedreich
- > L'amyotrophie spinale infantile
- > Les myasthénies.

Le Centre de Référence de la Réunion prend également en charge **toutes les autres maladies neuromusculaires et les maladies neurologiques rares** comme les syndromes RAVINE, les leucodystrophies, les Scléroses Latérales Amyotrophiques, les épilepsies rares...



## Les missions du Centre de Référence

- Il assure un rôle de diagnostic, d'expertise et de recours, en définissant les bonnes pratiques de prise en charge thérapeutique, psychologique et sociale.
- Il structure et anime le réseau de prise en charge.
- Il assure l'information du public et des familles et collabore avec les associations de malades.
- Il participe au registre épidémiologique national des Maladies rares.
- Il initie et participe aux travaux de recherche concernant les maladies rares

**La prise en charge est pluridisciplinaire :** neurologues, neuropédiatres, généticiens, spécialistes en médecine physique et réadaptation, pneumologues, cardiologues, autres spécialistes, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, assistantes sociales...

