

— **CRCM** —

**CENTRE DE RESSOURCES
ET DE COMPÉTENCES
MALADIES RARES**



SLA ET MALADIES DU MOTONEURONE





22 CR-MR & CRC-MR sont répartis sur le territoire dans des Centres Hospitaliers Universitaires (CHU). Ils sont coordonnés par des médecins neurologues experts dans la maladie et entourés de professionnels de santé dédiés à la prise en charge de la SLA.



A Brest, le CRC-MR SLA/MNM a été labellisé en 2022 dans le cadre du plan national maladies rares.

MALADIES PRISES EN CHARGE

SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique)
SLA-DFT (Dégénérescences Fronto-Temporales)
SLP (Sclérose Latérale Primitive)
Maladies rares du neurone moteur

NOS MISSIONS

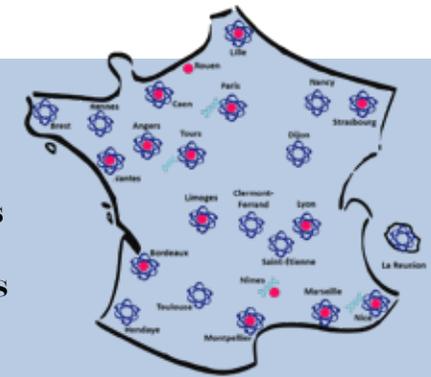
- ➔ Permettre une prise en charge globale en améliorant l'accès au diagnostic, et au suivi pluridisciplinaire.
- ➔ Collaborer avec les acteurs de proximité et les associations de patients.
- ➔ S'engager dans une dynamique de coordination entre centres neuromusculaires.
- ➔ Assurer un contact, une écoute pour les patients, leurs familles et les professionnels de santé dans toutes les étapes de la maladie.
- ➔ Gérer les situations d'urgences.
- ➔ S'impliquer dans la recherche et essais thérapeutiques.

POUR LES PATIENTS

- ➔ Des consultations neurologiques à visée diagnostique et post annonce diagnostique.
- ➔ Des hospitalisations programmées.
- ➔ Un plateau technique adapté.
- ➔ Des consultations de suivi pluridisciplinaire pouvant réunir le même jour, autour du patient, un ensemble de compétences médicales et paramédicales (neurologie, médecine physique et réadaptation, pneumologie, ORL, kinésithérapie, ergothérapie, psychologie, diététique, assistant(e) de service social, orthophoniste.
- ➔ Une participation à des protocoles de recherche clinique et des essais thérapeutiques en collaboration avec le Centre d'Investigation Clinique (CIC).



+ de 150 patients en suivi sur environ 8 000 cas en France



Centre de référence et Centre de Ressources et compétences Maladie Rares SLA et autres maladies rares du neurone moteur
 Laboratoires de recherche Identifiés sur le thème des maladies du neurone moteur
 Laboratoires de diagnostics moléculaires

Notre équipe



UNE ÉQUIPE COMPOSÉE DE MÉDECINS...

DR STEEVE GENESTET : NEUROLOGUE
 DR CHRISTOPHE GUT-GOBERT : PNEUMOLOGUE
 DR YVES GAUVIN : ORL
 DR ROMAIN MAESTRA : ORL
 DR MYRIAM THIEBAUT-CLERIN : MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION

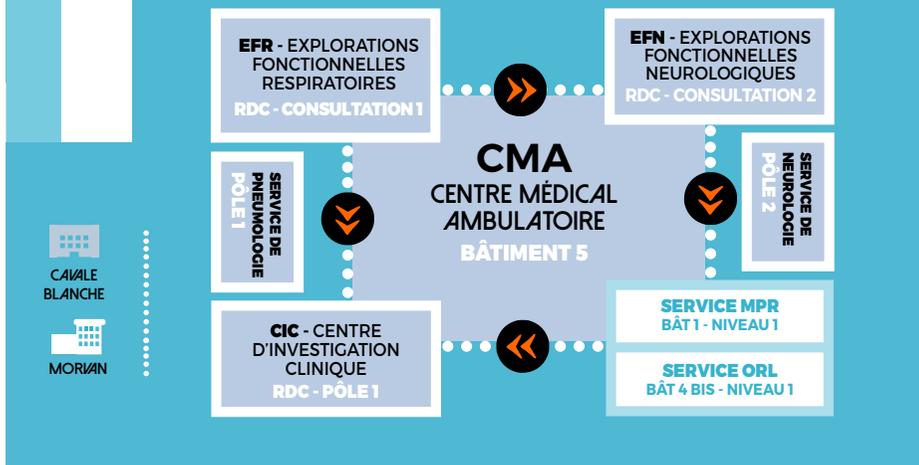
...MAIS AUSSI DE PERSONNEL PARAMÉDICAL :

CHRISTELLE PLESSE : INFIRMIÈRE DE COORDINATION
 MARION GORET : KINÉSITHÉRAPEUTE
 FANNY QUEAU : DIÉTÉTICIENNE
 PAULINE NICOLAS ET SABINE LARVOR : NEUROPSYCHOLOGUES
 MAGALI DENIZOT ET KÉVIN POSTEC : ATTACHÉS DE RECHERCHE CLINIQUE
 KRISTELL GOURIOU : ASSISTANTE SOCIALE
 CASSANDRE SALUDEN : ERGOTHÉRAPEUTE



Les locaux

Une structure d'accueil principale mais plusieurs services impliqués



Contacts et renseignements

COORDONATEUR
DR STEEVE GENESTET

IDE COORDINATRICE
CHRISTELLE PLESSE
Tél. 06 47 01 46 77
christelle.plesse@chu-brest.fr

Explorations Fonctionnelles Neurologiques (EFN)
RDC Consultation 2
Hôpital Cavale Blanche
Boulevard Tanguy Prigent
29200 Brest
Tél. 02 98 34 73 08

RECHERCHE CLINIQUE
KÉVIN POSTEC / MAGALI DENIZOT
Tél. 02 21 74 30 69
kevin.postec@chu-brest.fr
magali.denizot@chu-brest.fr

Liens utiles



www.portail-sla.fr



www.charcot29.org



www.arsla.org



www.chu-brest.fr