

Adresses utiles

■ AFM - Service régional Aquitaine

Directeur : Philippe VALLET - Secrétaire : Evelyne GIL
8, avenue Apollo - 33700 Mérignac
Tél. 05 57 92 39 50 - Fax 05 57 92 39 60 - aquitaine@afm.telethon.fr

■ AFM - Service régional Limousin-Poitou-Charentes

Directrice : Tatiana PLUCHON
Fax 05 49 73 42 13 - limousinpoitoucharentes@afm.telethon.fr

- Antenne Niort (16/17 /79 /86)
10 impasse des Frênes - 79000 Bessines - Tél. 05 49 73 63 50
- Antenne Limoges (19/23/87)
38 rue Rhin et Danube - Beaubreuil - 87280 Limoges - Tél. 05 55 33 35 94

Des délégations sont présentes dans les départements.

Pour en savoir plus :

www.afm-france.org
www.orpha.net
www.chu-bordeaux.fr



NOS COORDONNÉES

Groupe hospitalier Pellegrin

Place Amélie Raba-Léon 33076 Bordeaux cedex

ADULTES

Sylvie ESTRADE

Bâtiment Tripode

Tél. 05 57 82 13 80 - Fax 05 57 82 13 81
secretariat-neuromusculaire@chu-bordeaux.fr

ENFANTS

Katia CHINAUD

Hôpital des Enfants

Tél. 05 57 82 02 34 - Fax 05 56 79 60 54
centre-neuromusculaire-enfants@chu-bordeaux.fr

TRAMWAY :

Ligne A > stations **Hôpital Pellegrin** ou **Saint-Augustin**

BUS :

Liane 8, 11 > arrêts **Hôpital Pellegrin** (entrée Est et Terminus) ou **Bordeaux Carreire**

Citeis 41 > arrêts **Jacquet, Hôpital Pellegrin** (entrée Est) ou **Bordeaux Carreire**



Centre de référence des MALADIES NEUROMUSCULAIRES ATLANTIQUE - OCCITANIE - CARAÏBE (AOC)

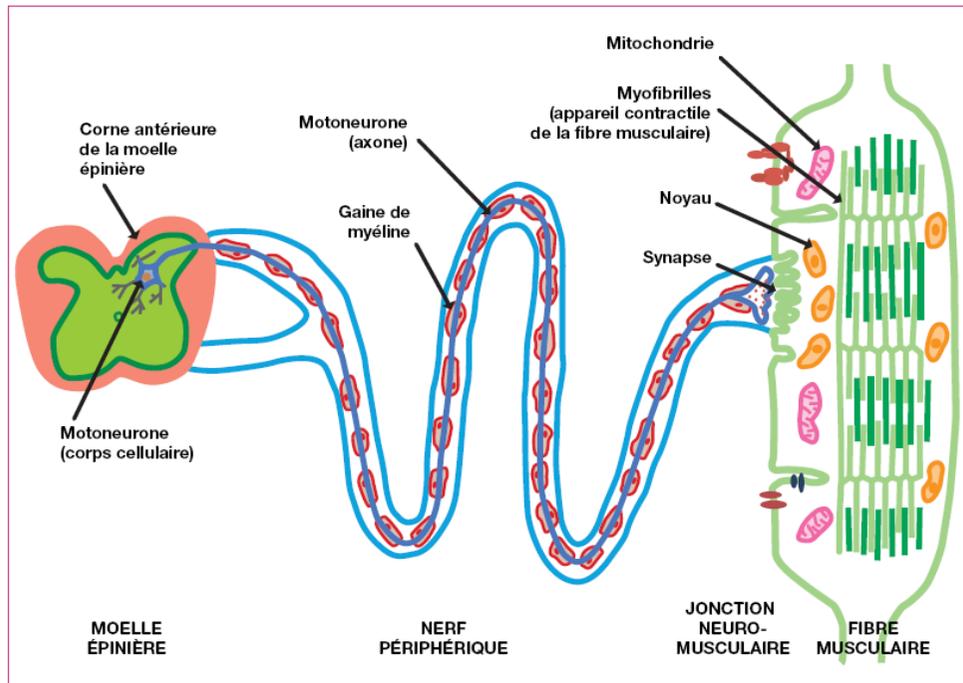
adultes & enfants

Pôle neurosciences cliniques
Pôle pédiatrie

www.chu-bordeaux.fr

Qu'est-ce qu'une maladie neuromusculaire ?

Ce sont les pathologies du muscle ou de sa commande nerveuse. L'unité motrice (constituée du muscle, de la jonction nerf - muscle et du nerf) fonctionne mal et le muscle ne peut pas se contracter normalement.



Combien de personnes sont atteintes ?

Les maladies neuromusculaires touchent **1 personne sur 2000** (soit environ 1500 malades en Aquitaine). Parmi les myopathies les plus fréquentes, on peut citer la maladie de Duchenne, la maladie de Steinert ou la myopathie facioscapulo-humérale. La neuropathie de Charcot-Marie-Tooth est la maladie neurologique héréditaire la plus fréquente.

A quoi sont dues ces maladies ?

La plupart des maladies neuromusculaires sont d'origine génétique, d'autres d'origine inflammatoire ou endocrinienne.

Son objectif est d'allier les compétences pour :

- permettre de diagnostiquer les maladies grâce aux techniques les plus performantes,
- optimiser la prise en charge en favorisant la coordination des intervenants de proximité,
- accompagner et soutenir la personne malade et ses proches,
- organiser la surveillance et le dépistage des complications,
- informer et former les professionnels de santé,
- permettre l'accès aux thérapeutiques disponibles,
- développer et participer à la recherche clinique et thérapeutique,
- assurer un conseil génétique et l'accès au diagnostic prénatal.

Il accueille les enfants, adultes ou familles concernés par les maladies neuromusculaires.

Le centre de référence AOC (Atlantique - Occitanie - Caraïbe) est coordonné par le CHU de Bordeaux. Il associe les CHU d'Angers, Brest, Fort-de-France, Montpellier, Nantes, Toulouse.

INTERVENANTS

Dr Guilhem SOLE

Neurologue - Coordonnateur

Dr Caroline ESPIL-TARIS

Neuropédiatre - Coordonnatrice enfants

Dr Audrey ANGELLIAUME

Chirurgien orthopédique enfants

Dr Stéphane DEBELLEIX

Pneumologue

Dr Louise DEBERGÉ - Dr Claire DELLECI

Médecine physique et réadaptation adultes

Dr Fanny DUVAL

Neurologue

Pr Cyril GOIZET

Neurogénétiicien

Dr Magaly RAVEL

Médecine physique et réadaptation enfants

Deborah BLED

Psychologue adultes

Isabelle GUILLAIN

Psychologue enfants

Gonzalo GARCIA DE CARELLAN

Sarah TABACCHI

Kinésithérapeutes adultes

Marie LE NAOUR

Kinésithérapeute enfants

Sara PATIER

Infirmière coordonnatrice

Marie BRISSAC

Ergothérapeute

Cécile ZORDAN

Conseillère en génétique

Marie-Hélène VIOLLEAU

Attachée de recherche clinique