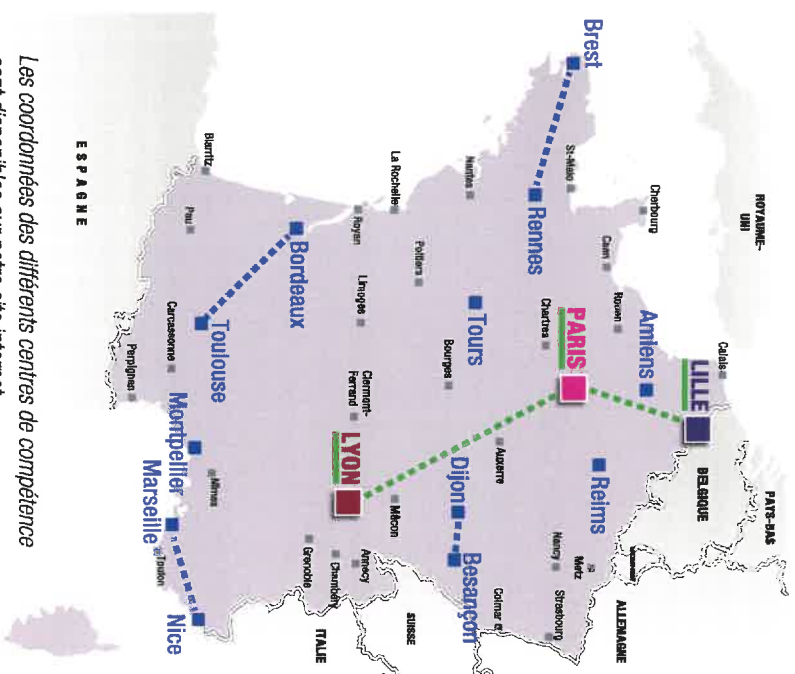


Le Réseau "DéfiScience"

Le Centre de référence "Malformations et Maladies Congénitales du Cervelet" comporte **3 sites** :

■ **PARIS-TROUSSEAU** ■ **LYON** ■ **LILLE**

et travaille en réseau avec les 2 centres de référence "Déficiences Intellectuelles" (Paris et Lyon) et **13 centres de compétence** répartis dans toute la France.



Les coordonnées des différents centres de compétence sont disponibles sur notre site internet.

Association de patients

Connaitre les syndromes cérébelleux CSC

www.csc.asso.fr

Alliance Maladies Rares

www.alliance-maladies-rares.org



Connaître le Syndrome Cérébelleux



5

Comment nous contacter ?

PARIS

Hôpital Trousseau

Pavillon Brissaud
CR Cervelet / Services de Neuropédiatrie et Génétique
26, avenue du Dr Netter - 75012 PARIS

Secrétariat :

Mme Marie-Joëlle Le Beugle

☎ 01 71 73 81 78

RV génétique

☎ 01 71 73 81 78

RV neuropédiatrie

☎ 01 44 73 65 75

cr.cervelet@trs.aphp.fr

LYON

Hôpital Femme Mère Enfant

Allée A2 - 5^e étage
Service de Neuropédiatrie / CR Cervelet
59, boulevard Pinel - 69677 BRON Cedex

Coordination :

Mme Catherine Vuillet

☎ 04 27 85 53 80

catherine.vuillet@chu-lyon.fr

LILLE

Centre Référence CERVELET

CHRU DE LILLE
BATIMENT BOULANGER
HOPITAL CALMETTE
59037 LILLE CEDEX

Tél : 03.20.44.63.85

Fax : 03.20.44.63.08

Mail : sabrina.bay@chru-lille.fr

44 63 85

Service de communication Groupe Hospitalier HUEP - octobre 2012 - Réalisation C.V. Labarthe



Malformations
et Maladies Congénitales
du Cervelet
CENTRE DE RÉFÉRENCE

Médecins coordonnateurs

Paris-Trousseau Dr LYDIE BURGLEN

Lille Pr LOUIS VALLÉE

Lyon Dr CHRISTELLE ROUGEOT



Qu'est-ce qu'un centre de référence ?

Un centre de référence est une structure labellisée par le Ministère de la Santé qui rassemble des professionnels de santé aux compétences reconnues dans la prise en charge d'une maladie ou d'un groupe de maladies rares.



Améliorer l'offre de soins et l'accompagnement des patients et de leur famille sur l'ensemble du territoire, et mettre à leur service les progrès de la recherche médicale.

Les Malformations et Maladies Congénitales du Cervelet

Le **cervelet** se situe dans la partie inférieure du crâne, en arrière du cerveau dont il est bien distinct. Il est chargé de l'équilibre, de la coordination des mouvements et des apprentissages.

Les malformations et les maladies congénitales du cervelet recouvrent plus de 70 maladies différentes s'exprimant en règle générale avant l'âge d'un an. Elles sont étroitement liées aux anomalies du tronc cérébral.

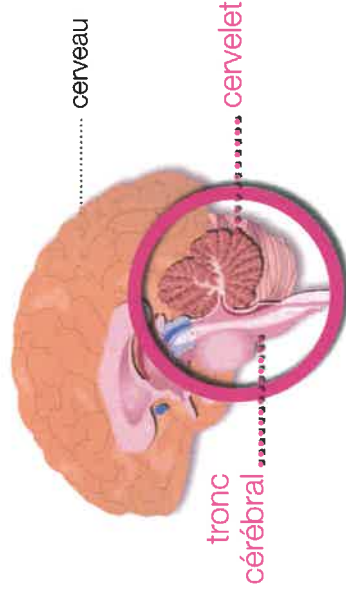
Un grand nombre des malformations et maladies congénitales du cervelet ont une origine génétique, mais certaines ont des causes environnementales (une infection par exemple). Elles apparaissent dès la vie fœtale et ne s'accroissent pas avec temps. Le diagnostic n'est pas toujours aisé, et repose sur une expertise clinique pluridisciplinaire de différents spécialistes, neuropédiatres, neuroradiologues, généticiens.

Diagnostiquer, pour une meilleure prise en charge

L'ANOMALIE DU CERVELET peut être détectée selon les cas :

- **avant la naissance de l'enfant** à l'aide d'un examen d'imagerie (échographie, IRM)
- **après la naissance** à l'aide d'un examen cérébral en résonance magnétique nucléaire (IRM) réalisé en raison d'un trouble du développement, de l'équilibre, ou des apprentissages.

La recherche de la **CAUSE** de l'anomalie du cervelet nécessite souvent d'autres examens, notamment des tests génétiques.



Les domaines d'expertise du centre

- le **diagnostic**
- la **prise en charge** aigüe et au long cours
- le **conseil génétique** et le **diagnostic prénatal**

L'Équipe du Centre de Référence

L'équipe du Centre de référence "Malformations et Maladies Congénitales du Cervelet" comprend :

- des neuropédiatres
- des neuroradiologues
- des généticiens
- et divers spécialistes selon les sites (neuropsychologue, ergothérapeute, psychomotricienne, orthophoniste, etc.)
- un plateau technique performant.

Dans quel cas nous contacter ?



Si dans votre famille :

- **Une personne (enfant ou adulte)** présente une malformation ou une maladie précoce (avant 2 ans) du cervelet et/ou du tronc cérébral, et vous souhaitez avoir un avis sur la prise en charge ou la cause possible de cette anomalie.
- **Une personne** présente une malformation ou une maladie précoce (avant 2 ans) du cervelet et/ou du tronc cérébral **avec une cause génétique identifiée** et vous souhaitez des précisions et des conseils sur cette affection, ou son mode de transmission.
- **Vous êtes médecin traitant, ou soignant ou vous participez à la prise en charge d'une personne** (enfant ou adulte) atteinte d'une malformation du cervelet et vous souhaitez des conseils ou des informations sur cette affection et sa prise en charge.