

Pôle neurosciences
Pôle neurosciences
Pôle neurosciences
Pôle enfants
Pôle enfants

CENTRE DE RÉFÉRENCE DES MALADIES NEUROMUSCULAIRES

Site TOULOUSE (ATLANTIQUE OCCITANIE CARAÏBE)

Adultes & Enfants

Médecin coordinateur du centre de référence AOC

↳ **Dr Claude CANCES**

Médecin neurologue responsable pôle adultes

↳ **Dr Pascal CINTAS**

Médecin neuropédiatre responsable pôle enfants

↳ **Dr Claude CANCES**

Chef de projet de recherches cliniques

↳ **Maelle BIOTTEAU, Ph.D**

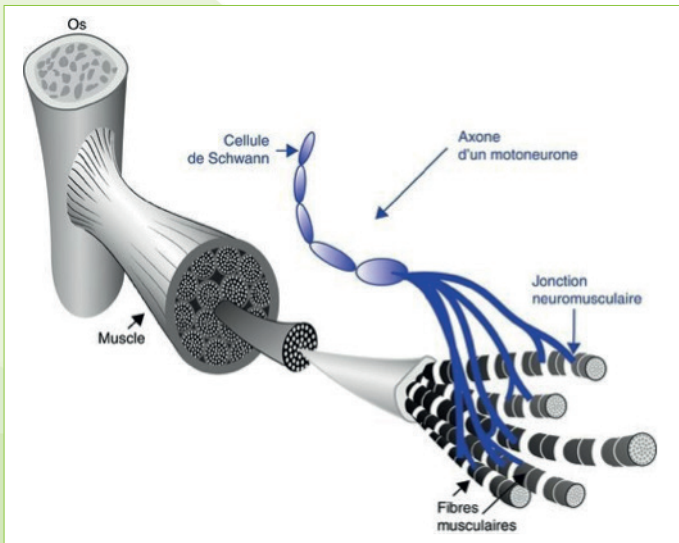
■ **Site internet du centre de référence :**

<https://www.chu-toulouse.fr/-maladies-neuromusculaires-adultes-et-enfants->



www.chu-toulouse.fr

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE TOULOUSE



L'unité motrice : <https://clemedicine.com/24-myopathies/>

Qu'est-ce qu'une maladie neuromusculaire ?

Les maladies neuromusculaires regroupent l'ensemble des pathologies acquises ou génétiques affectant le muscle, la jonction neuromusculaire et le nerf.

Combien de personnes sont atteintes ?

Les maladies neuromusculaires touchent 1 personne sur 2000.

Parmi **les myopathies**, la Dystrophie de Duchenne, la maladie de Steinert ou la myopathie facio-scapulo-humérale sont les plus fréquentes.

Parmi **les neuropathies**, la maladie de Charcot-Marie-Tooth représente l'affection héréditaire la plus fréquente.

Les maladies de la jonction neuromusculaire sont le plus souvent acquises dominées par **la myasthénie**.

LE CENTRE DE RÉFÉRENCE



► Il allie des *compétences* afin de :

- 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.

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE-Adultes

Dr Blandine ACKET
Dr Pascal CINTAS
Dr Louise ESPAGNO
Dr Vincent FABRY
Dr Pierre GIRARDIE
Neurologues
Dr Kamila SEDKAOUI
Pneumologue
Dr Valérie LAMBERT
Médecine physique & réadaptation
Morgan MASURIER
Ergothérapeute
Harmony LEFEVRE
Psychologue
Lucile SANSOULET
Conseillère sociale et familiale
Fleur TRUNO
Infirmière
Marie-Carmen CRUZ
Infirmière coordinatrice et sexologue
Isabelle Guilbaud
Secrétaire
Autres spécialités impliquées dans le centre :
Cardiologie
Génétique Clinique
Santé Sexuelle

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE-Enfants

Dr Claude CANCES
Dr Elisabeth WALLACH
Neuropédiatres
Dr Géraldine LABOURET
Pneumopédiatre
Dr Yves DULAC
Cardiopédiatre
Dr Valérie LAMBERT
Médecine physique & réadaptation
Pr Jérôme SALES DE GAUZY
Chirurgien orthopédiste
Valérie ROSANVALLON
Ergothérapeute
Michèle DUFOURG
Psychologue
Marie-Carmen CRUZ
Infirmière coordinatrice
Manon Rameaux
Secrétaire
Autres spécialités impliquées dans le centre :
Génétique Clinique
Nutrition & Gastro-entérologie
Assistante Sociale
Kinésithérapie

Adresses utiles

AFM TELETHON

Service Régional Occitanie-Pyrénées

Directrice : Sylvie PERRAUD

1149 La Pyrénéenne, Bât Innopolis Hall A

31670 Labège

Tél. 05 61 39 95 60

Mobile. 06 31 72 37 35

Mail : sperraud@afm-telethon.fr

occitaniepy@afm-telethon.fr

Délégation AFM 31

1149 rue de La Pyrénéenne

Innopolis - Bât A

31670 Labège

Tél. 05 61 54 60 45

Mail : delegation31@afm-telethon.fr



Pour en savoir plus :

www.afm-telethon.fr - www.orpha.net - www.chu-toulouse.fr

www.filmemus.fr - www.maladiesraresinfo.org

Nos coordonnées

Adultes

Hôpital Pierre-Paul Riquet

Pôle neurosciences

Hall B - 3^e étage

Place du Docteur Baylac

TSA 40031 - 31059 Toulouse cedex 9

Infirmière coordinatrice

Marie-Carmen CRUZ

Tél. 05 61 77 57 10

cruz.mc@chu-toulouse.fr

Infirmière sexologue

cs.sexologie.ide@gmail.com

Secrétariat

Isabelle GUILBAUD

Tél. 05 61 77 94 81

Fax : 05 61 77 69 01

guilbaud.i@chu-toulouse.fr

Enfants

Hôpital des Enfants

330, avenue de Grande-Bretagne

TSA70034 - 31059 Toulouse cedex 9

Infirmière coordinatrice

Marie-Carmen CRUZ

Tél. 05 61 77 57 10

cruz.mc@chu-toulouse.fr

Secrétariat

Manon RAMEAUX

Tél. 05 34 55 85 77

Fax : 05 34 55 85 73

rameaux.m@chu-toulouse.fr

► Accès

Tramway : Arrêt Purpan ou Arènes Romaines

Bus : 45, 46, 63, 66, L2

Conception : Équipe du Pôle Neurosciences et du Pôle Enfants

Création graphique - Mise à jour mars 2024 : Direction de la Communication

Impression : Centre de reprographie du CHU de Toulouse

© CHU Toulouse - 2, rue Viguerie - TSA 80035 - 31059 Toulouse Cedex 9