

Spina Bifida et malformations congénitales de la moelle épinière

Saint-Luc: centre de référence

La prise en charge du Spina Bifida et des malformations congénitales de la moelle épinière nécessite l'apport de nombreux spécialistes. Pour coordonner les soins de manière optimale, un Centre de référence a été reconnu aux Cliniques universitaires Saint-Luc.

Les troubles du développement vertébro-médullaire apparaissent très tôt dans la vie embryonnaire. Ils se révèlent sous différents aspects selon l'étendue de l'anomalie et peuvent se manifester sous forme de troubles cutanés ou de troubles neurologiques plus ou moins importants. La région la plus fréquemment atteinte est la région lombo-sacrée. Les conséquences de ces malformations peuvent être très différentes d'une personne à l'autre: troubles moteurs plus ou moins étendus, hydrocéphalie, troubles orthopédiques isolés, troubles urinaires et anorectaux, troubles génito-sexuels, troubles d'apprentissage, etc.

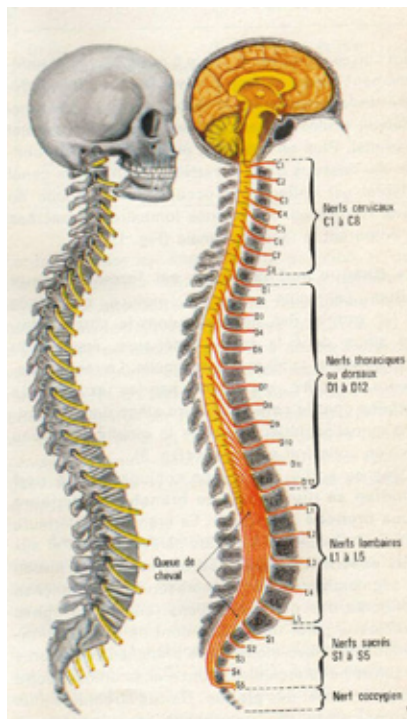
Optimaliser le suivi

Ces différentes malformations peuvent poser d'importants problèmes sur le plan clinique et thérapeutique et leur prise en charge fait appel à de nombreuses disciplines. C'est pourquoi deux Centres de référence ont été créés en Belgique, l'un pour la partie flamande du pays et l'autre pour la partie francophone, celui des Cliniques universitaires Saint-Luc. Objectif: coordonner et optimiser le suivi des maladies complexes et chroniques.

L'équipe du Centre Spina Bifida et malformations congénitales de la moelle épinière est composée des Drs M.C. Nassogne et F. Christiaens (S. neurologie pédiatrique), du Pr Ch. Raftopoulos et du Dr G. Koerts (S. de neurochirurgie), du Dr A. Renders, Y. Castille, S. Vanderlinden, D. Laridant (S. de médecine physique et réadaptation), des Drs M. Mousny et P.L. Docquier (S. d'orthopédie), du Pr F.X. Wese et M.P. Damiens (S. d'urologie), du Pr R. Reding, B. Crispin (S. de chirurgie pédiatrique), M. Dassy (S. diététique), S. Wong (psychologue) et A. Perron (S. Social).

Coordination:

Hélène Guinand – Pascale Koepp, tél.: 02 764 16 61.



Toute personne (enfant ou adulte) désirant s'inscrire dans le centre de référence devra obligatoirement bénéficier d'un bilan multidisciplinaire complet. Ce bilan est effectué pour l'affection médicale, les troubles associés et les répercussions du handicap au quotidien. Un plan de traitement médical et de réadaptation tenant compte des besoins propres à chacun sera ensuite établi. Ce plan sera évalué et adapté au fur et à mesure des différentes consultations qui auront lieu, deux fois par an pour les enfants, et une fois par an pour les adultes.

En concertation

Ce travail est effectué en concertation avec l'équipe soignante et, en particulier, avec le médecin généraliste qui est impliqué en première ligne. Dans la mesure du possible, l'évaluation multidisciplinaire est réalisée en une seule journée. Les rendez-vous et les contacts avec les différents intervenants sont gérés par une infirmière coordinatrice. Une secrétaire se charge du travail administratif et de la communication avec les mutuelles.

Tous les intervenants du Centre de référence ont acquis depuis plusieurs années une expérience dans ce domaine ou celui du handicap, néanmoins, le travail multidisciplinaire et le suivi régulier permettra de renforcer l'expertise et de la mettre en commun avec les autres Centres de référence reconnus en Belgique ou à l'étranger.

[DR ANNE RENDERS]

Personne de contact

Dr Anne Renders, médecin coordonnateur

Tél.: 02 764 16 53

E-mail: anne.renders@clin.ucl.ac.be

Prise de rendez-vous, tél.: 02 764 16 61