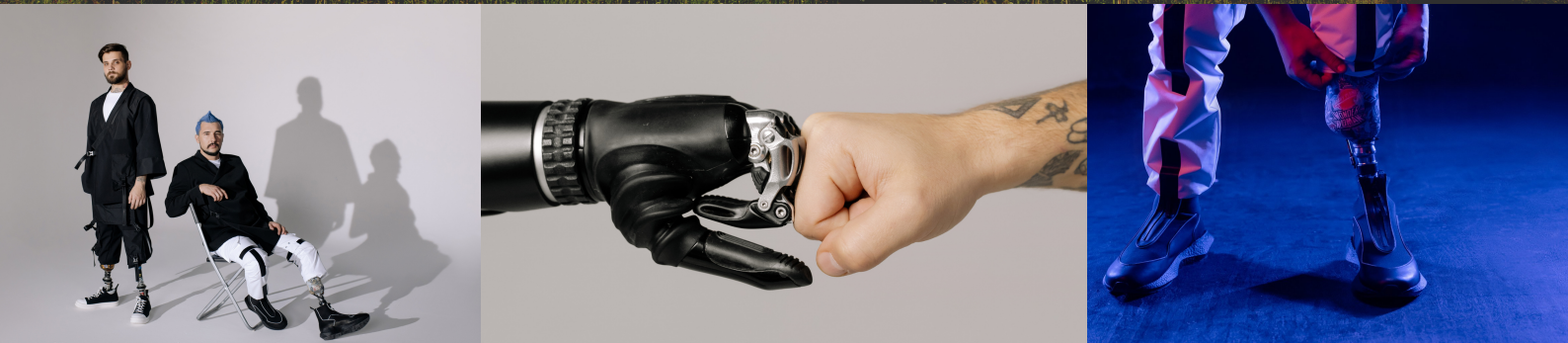


CEREFAM

CENTRE DE RÉFÉRENCE DES ANOMALIES DES MEMBRES



Bulletin



EDITO

Par le Dr Nathaly Quintero, coordinatrice du CEREFAM

Nous sommes très heureux de vous annoncer que le Site constitutif du Centre de Référence des Anomalies des Membres (CEREFAM) a créé une nouvelle génération de bulletin pour partager avec vous des informations, des données et des histoires encourageantes qui, nous l'espérons, vous donneront le sourire et de l'espoir.

Le CEREFAM est formé d'une équipe avec une expertise clinique de plus de 40 ans dans la prise en charge des enfants avec des anomalies des membres et de l'arthrogrypose. Notre objectif est d'accompagner le patient et sa famille tout au long du développement de l'enfant : dès l'identification de l'anomalie pendant la grossesse jusqu'au passage à l'âge adulte.

Le Centre propose une prise en charge pluridisciplinaire dans les domaines de : la médecine physique et de réadaptation, la chirurgie orthopédique pédiatrique, la génétique, l'appareillage, la kinésithérapie, l'ergothérapie et la psychologie. Pour cela, nous avons une équipe de 15 personnes qui travaillent avec beaucoup de rigueur, d'empathie, de professionnalisme et de créativité pour vous apporter le meilleur accompagnement dans la prise en charge de vos enfants.

Dans ce numéro de lancement, nous allons vous présenter notre travail comme Centre de Référence et, pour les prochains numéros, vous trouverez sans doute des informations de grand intérêt. Nous espérons vous compter nombreux parmi nos lecteurs et nous profitons pour vous souhaiter une bonne et heureuse année 2022 !





QU'EST CE QU'UN CENTRE DE RÉFÉRENCE ?

par Dr Nathaly Quintero, coordinatrice du CEREFAM & Mme Saraï Suarez, chef de projet du CEREFAM

C'est une structure qui permet d'assembler une équipe pluridisciplinaire et hautement spécialisée ayant une expertise pour une certaine maladie dans les domaines des soins, de la recherche et de l'enseignement.

Il y a plus de 7 000 maladies rares identifiées à ce jour et elles atteignent plus de 3 millions de personnes en France (soit 4,5% de la population).

Les malformations des membres font partie de ce type de maladies. Les centres de référence maladies rares (CRMR) assurent à la fois un rôle d'expertise et de recours pour les maladies nécessitant des compétences spécifiques.

Ce type de structures ont 6 missions à accomplir :

1. Faciliter le **diagnostic** et définir une stratégie de **prise en charge** thérapeutique, psychologique et d'accompagnement social,
2. Définir et diffuser des **protocoles de prise en charge**,
3. Coordonner les travaux de **recherche** et participer à la surveillance épidémiologique,
4. Participer à des actions de **formation** et d'information pour les professionnels de santé, les malades et leur famille,
5. Animer et coordonner les **réseaux** de correspondants sanitaires et médico-sociaux,
6. Être des interlocuteurs privilégiés pour les **associations de malades**.



LE CEREFAM

Le Centre de référence pour les anomalies des membres (CEREFAM), site constitutif, est une structure qui fait partie des Hôpitaux de Saint-Maurice, labélisé centre de référence maladies rares en 2007.

Notre mission est d'accompagner le patient et sa famille tout au long du développement de l'enfant (dès l'identification de l'anomalie pendant la grossesse jusqu'au passage à l'âge adulte). Le CEREFAM possède un réseau de 13 centres de compétence répartis sur l'ensemble du territoire national, avec qui nous travaillons en étroite collaboration.

Les principales pathologies suivies par le CEREFAM sont les malformations congénitales des membres et les troubles de croissance associés, les amputations par brides amniotiques, les séquelles de purpura fulminans, l'arthrogrypose et certaines amputations post-traumatiques et amputations dites "thérapeutiques" chez l'enfant.

“

Un espace pour soigner vos enfants et faire avancer les connaissances.

Dr Quintero

LA RECHERCHE

Afin de continuer à améliorer la prise en charge et les connaissances des différentes pathologies traitées par notre centre, l'équipe du CEREFAM s'investit en permanence dans des projets de recherche, propose des formations et participe à des conférences, séminaires et diplômes universitaires.

L'équipe travaille actuellement sur 3 projets de recherche :

1. La première année de portabilité de la prothèse HeroArm,
2. La prise de décision d'une intervention chirurgicale chez l'enfant,
3. La consultation anténatale.

L'ÉQUIPE MÉDICALE

par Dr Marieke Chamberon, médecin MPR, équipe CEREFAM

Nous avons la chance d'avoir une équipe pluridisciplinaire (plus de 15 professionnels) avec une grande expertise clinique pour les anomalies des membres. Cette configuration permet une prise en charge globale tant sur un plan social, rééducatif et psychologique que sur le plan médical et chirurgical.

Pour cela nous proposons des consultations anténatales, consultations pluridisciplinaires d'appareillage, des hospitalisations de jour et des consultations pour évaluer les indications chirurgicales et thérapeutiques des patients. Depuis 2020, les Hopitaux de Saint-Maurice ont mis en place un système de téléconsultations qui a été très bien accueilli par les familles des patients.

Le CEREFAM est formé par 2 médecins de Médecine Physique et Réadaptation (MPR), un orthopédiste, 2 psychologues, 2 kinésithérapeutes et 2 ergothérapeutes. Des accords avec l'Hôpital Armand-Trousseau ainsi que l'Hôpital Robert Debré rendent possible la participation des chirurgiens orthopédiques en provenance de ces deux centres tout au long de l'année. Une consultation en génétique est également proposée une fois par mois.

LES RÉÉDUCATEURS

Le CEREFAM dispose d'un plateau technique de rééducation comprenant : kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité et orthophonie (les 2 dernières disciplines interviennent de façon très ponctuelle). Chaque professionnel évalue, au préalable, les compétences et les difficultés de l'enfant, afin de cibler les objectifs de rééducation. Les rééducateurs interviennent également lors des consultations pluridisciplinaires du Centre car leur avis sont fondamentaux pour le suivi de l'enfant.

Le but de la prise en charge globale est d'améliorer les capacités fonctionnelles dans les gestes de la vie quotidienne en vue d'optimiser leur niveau d'autonomie. Le projet thérapeutique de chaque enfant est toujours pris en compte afin de l'accompagner tout au long de son développement. Ils travaillent en étroite collaboration avec les appareilleurs.



LES APPAREILLEURS

L'appareilleur est la personne en charge de la mise en place des prothèses ou appareillages nécessaires pour améliorer la vie de l'enfant. Ils tiennent compte de l'environnement du patient, de son état psychologique, examinent la zone à appareiller, étudient la posture et suivent les indications de l'équipe médicale et des rééducateurs pour créer l'appareillage. Ils définissent les possibilités d'appareillage selon les contraintes médicales, pathologiques, et fixent le choix avec le patient, sa famille et l'équipe. L'appareilleur est en charge de la prise des mesures, du moulage, des empreintes... et enfin de l'élaboration de la prothèse ou orthèse.

Au CEREFAM nous travaillons avec Protéor et d'autres appareilleurs pour créer les prothèses de nos patients.



LES CONSULTATIONS

Prise de RDV par email: cerefam@ght94n.fr



CONSULTATION

Le centre propose des consultations de suivi ou d'appareillage. Elles se font tous les **mercredis après-midis** et **jeudis matins** aux Hôpitaux de Saint-Maurice. Lors de ces consultations, les médecins peuvent évaluer l'évolution de l'enfant, les besoins en rapport avec sa croissance (notamment l'ajustement de la prothèse), mais également le projet chirurgical et thérapeutique du patient.

MOULAGE ET ESSAYAGE

Pendant les consultations de moulage et d'essayage, les appareilleurs prennent les mesures, font des moules afin de créer des prothèses adaptées à chaque enfant. Ils font tester les prototypes et cherchent en permanence des moyens et techniques pour mieux répondre aux besoins du patient.

LIVRAISON

A la livraison, le patient teste la prothèse terminée. Si besoin, des ajustements seront effectués afin de garantir le confort de l'enfant. La prothèse est changée 2 fois par an, pour les enfants jusqu'à l'âge de 18 ans afin de s'adapter à la croissance.

CONSULTATION ANTÉNATALE ET DE 1^{re} FOIS

par Dr Frédéric Clavier, orthopédiste, équipe CEREFAM

La **consultation anténatale** est une consultation pluriprofessionnelle faite par : un médecin, un kinésithérapeute ou ergothérapeute (en fonction de la pathologie) et un psychologue. L'équipe reçoit les futurs parents au CEREFAM, dans une salle de consultation, sans attributs vestimentaires, autour d'une table pour un échange plus apaisé.

Cette consultation permet d'expliquer la pathologie évoquée à l'échographie (le diagnostic ne sera confirmé qu'à la naissance). L'équipe expose les aspects fonctionnels et de vie quotidienne de l'enfant à venir. Elle explique aussi les thérapeutiques pouvant être éventuellement réalisées.

La **consultation de 1^{re} fois** permet d'examiner le patient et de poser un diagnostic. C'est l'occasion d'établir le projet thérapeutique pour la prise en charge de la pathologie, et de l'expliquer à l'enfant et à sa famille.

Décembre 2021/Numéro 0



CEREFAM

*Hôpitaux de Saint-Maurice
14, rue du Val d'Osne
(entrée orange)*

*Bâtiment E - Porte E3
94410 Saint-Maurice*

Tél. : 01 43 96 68 47

E-mail : cerefam@ght94n.fr

Web : www.cerefam.fr



**Hôpitaux de
Saint-Maurice**