



## Centre de référence des maladies neuro-musculaires

- \_ Permanences du lundi au vendredi au **04 321 69 82**,  
de 9h00 à 12h00 et de 14h00 à 16h00.
- \_ En dehors de ces heures, vous pouvez laisser  
un message.
- \_ En cas d'urgence vitale, appelez le 112.

# CRMN

## Centre de Référence liégeois des Maladies Neuromusculaires

### La vision du centre

Tous les patients neuromusculaires ont droit à une prise en charge optimale sur le plan médical, social, psychologique et humain, tout au long de leur vie. Les patients sont les acteurs à part entière de cette prise en charge qui s'adapte à leur quotidien et à celui de leurs aidants proches et qui prend en compte leurs choix de vie personnels ainsi que leurs besoins présents et futurs.

### La philosophie du centre

Le centre propose au patient, ainsi qu'à son entourage, des soins et un accompagnement spécifique de longue durée, dès le diagnostic.

Il assure un suivi pluridisciplinaire des patients, enfants et adultes, conformément aux standards de soins internationaux en vigueur, dans le respect des besoins spécifiques propres à chaque patient ainsi que dans le respect des choix de vie de chacun.

De plus, en tant que centre de référence, il propose aux patients des thérapies innovantes et l'accessibilité à des essais thérapeutiques pour les patients qui le souhaitent.

Son objectif est d'accompagner le patient pour améliorer son quotidien et sa qualité de vie.

## Que propose le centre des maladies neuromusculaires ?

L'équipe est composée de médecins et de paramédicaux qui assurent une prise en charge pluridisciplinaire et se met en contact avec votre médecin traitant, ainsi que les dispensateurs de soins du domicile (kinésithérapeute, infirmiers à domicile, etc.)

Des visites à domicile sont également proposées dans le cadre de la prise en charge (conseils d'aménagement du domicile, etc.). Son objectif est d'accompagner le patient pour améliorer son quotidien et sa qualité de vie.



# Rôle des paramédicaux

## L'assistant(e) social(e)

L'assistant(e) social(e) informe, oriente et accompagne le patient et sa famille dans les démarches administratives liées à la maladie (mutuelle, reconnaissance de handicap, allocations familiales majorées, aide à domicile, transports, etc.)

Il/elle fait le lien avec les intervenants extérieurs (les aides à domicile, le médecin traitant et les écoles).

## Le/la diététicien(ne)

Le/la diététicien(ne) est le spécialiste de l'alimentation qui accompagne le patient dans sa démarche d'amélioration ou de maintien de santé et de poids.

Son objectif est d'accompagner le patient pour améliorer son quotidien et sa qualité de vie.

## L'ergothérapeute

L'ergothérapeute assiste le patient dans le maintien de son autonomie au quotidien tant au domicile, qu'au sein de son travail, à l'école ou dans ses loisirs.

Il/elle informe, oriente et accompagne le patient et sa famille dans les démarches administratives liées aux besoins en termes d'aides techniques, d'aides à la mobilité, d'aménagement du domicile ou du poste de travail.

## L'infirmier(ière)

L'infirmier(ière) coordinateur(trice) assure une prise en charge intégrée du patient dans le cadre de son suivi pluridisciplinaire. Il/elle informe, oriente et accompagne le patient et sa famille lors de l'hospitalisation et au domicile.







## Le/la kinésithérapeute

Le/la kinésithérapeute du CRMN évalue l'atteinte du patient selon des évaluations standardisées afin de suivre l'évolution de la pathologie du patient.

Il/elle conseille et oriente le patient selon les difficultés qu'il présente de même que les professionnels en charge du patient et leurs proches.

Finalement, le/la kiné du CRMN assure la continuité des soins des patients.

## Le/la logopède

Le/la logopède du CRMN identifie et évalue les difficultés pouvant être rencontrées dans les domaines de la parole, de la phonation, de la communication, de l'oralité et de la déglutition.

Il/elle conseille et oriente le patient selon les difficultés qu'il présente de même que les professionnels en charge du patient et ses proches.

## Le/la neuropsychologue

Le/la neuropsychologue évalue le patient qui présente des difficultés intellectuelles, cognitives ou comportementales.

Il/elle informe, oriente et accompagne le patient et ses proches selon les difficultés rencontrées et aide notamment à l'acquisition d'autonomie ou à l'inclusion scolaire.



## le/La psychologue

Le/la psychologue aide le patient à réinvestir une nouvelle perspective de vie en envisageant la réalité évolutive de la maladie et les contraintes qu'elle implique.

Il/elle est à l'écoute du patient et de sa famille dès l'annonce du diagnostic pour mettre des mots sur les maux et favoriser les ressources du patient tout en respectant la singularité du fonctionnement intime et émotionnel de chacun. Ce suivi permet ainsi de travailler les pertes et les deuils successifs.

## La recherche clinique

L'équipe du CRMN s'implique dans la recherche clinique et participe au développement de thérapies innovantes afin d'améliorer la prise en charge des patients souffrant de pathologies neuromusculaires.

## Le/la secrétariat

Le/la secrétaire du CRMN assure la bonne organisation des rendez-vous et des bilans nécessaires à la prise en charge des patients selon la pathologie dont ils souffrent.

Il/elle s'assure également que les réunions et les études cliniques soient réalisées dans les meilleures conditions.

### Rôle de l'équipe médicale (neurologue, pédiatre, physio, cardio, pneumo, orthopédiste...)

Assurer la prise en charge du patient selon les standards de soins internationaux liés à la pathologie dont il souffre.

## Notes

# Contact

## Paramédicaux

### Assistante sociale

Audry Arambatzis : 04 321 58 47

### Diététiciennes

Sophie Bodson : 04 321 83 23

Sophie Son : 04 321 84 15

### Ergothérapeutes

Laurence Fraulin : 04 321 52 05

Fanny Pirenne : 04 321 82 56

Margaux Roméo : 04 321 57 32

### Infirmière coordinatrice

Sabine Pumpuras : 04 321 78 87

### Kinésithérapeutes

Estelle Timmermans : 04 321 84 03

Olivier Schneider : 04 321 84 81

Louise Emonts-Gast : 04 321 50 36

### Logopède

Mélissa Castronovo : 04 321 52 06

### Neuropsychologue

Magali Ngawa : 04 321 52 15

### Psychologue

Anne-Chantal Fabritius : 04 321 84 22

## Secrétariat

04 321 83 15

## Équipe médicale

### Pour les enfants

D<sup>r</sup> A. Daron

aurore.daron@citadelle.be

P<sup>r</sup> L. Servais

laurent.servais@paediatrics.ox.ac.uk

D<sup>r</sup> Laura Vanden Brande

laura.vandenbrande@citadelle.be

### Pour les adultes

P<sup>r</sup> Sarvnaz Shalchian-Tehran

D<sup>r</sup> Stéphanie Delstanche

stephanie.delstanche@citadelle.be

D<sup>r</sup> Isabelle Lievens : 04 366 73 34

D<sup>r</sup> Christian Von Frenckell (CHU)

04 366 78 63

cvonfrenckell@chuliege.be

D<sup>r</sup> Manon Hustinx

D<sup>r</sup> Margaux Poleur

## Association de patients

Association Belge des Maladies

neuroMusculaires - ABMM

064 45 05 24

