

> Le Centre de Référence Caraïbéen des maladies neuromusculaires et neurologiques rares (CeRCa) a été créé en juin 2006, dans le cadre du premier Plan National Maladies Rares. Sa mission est d'assurer l'expertise diagnostique, la prise en charge et la recherche dans le domaine des affections neuromusculaires, de la jonction neuromusculaire, des neuropathies rares et des maladies du système nerveux central rares chez l'adulte et chez l'enfant. Cette structure succède à l'ancien Centre AFM, puis à l'Unité de Neuromyologie, créé en 1993. <

Le Centre de Référence Caraïbéen des maladies neuromusculaires et neurologiques rares

Rémi Bellance



Unité de Neuromyologie,
CHU de Martinique - Hôpital P.
Zobda-Quitman, Fort-de-France,
Martinique, France.
remi.bellance@gmail.com

L'équipe et les sites géographiques

Le territoire géographique de prise en charge défini par le ministère de la Santé est l'ensemble des départements et collectivités territoriales français des Amériques : Martinique, Guadeloupe, Guyane, Saint-Martin, Saint-Barthélemy. Ce territoire défini par le cadre légal est naturellement élargi par les pays étrangers du bassin caraïbéen. Le CeRCa est constitué de deux groupes principaux, clinique et laboratoire, ayant des activités sur quatre sites du CHU de Martinique avec une zone clinique, une zone de laboratoire, une zone paramédicale à l'Hôpital Pierre-Zobda-Quitman à Fort-de-France. L'activité de biopsie est localisée à la Cité Hospitalière Mangot-Vulcin dans la commune du Lamentin.

L'activité clinique adulte est organisée autour des Drs Bellance et Jeannin, le Dr Signaté prenant en charge les neuropathies rares. L'activité clinique pédiatrique est dirigée par le Dr Sarrazin accompagné du Dr Bellance.

L'activité de laboratoire, histologique et génétique, est dirigée par le Dr Bellance accompagné de l'ensemble de l'équipe médicale pour l'activité de génétique. Cette dernière est limitée sur place à l'orientation des diagnostics et à l'extraction d'ADN, faute d'équipements et malgré plusieurs essais concluants. L'ensemble de cette activité est actuellement orientée vers des laboratoires métropolitains ou plus rarement étrangers auprès

desquels nous trouvons un précieux support. Concernant l'histologie musculaire, il s'agit du seul laboratoire de la grande région capable de proposer ces techniques. Il est donc essentiel.

Depuis sa création, le CeRCa dispose, en particulier pour son activité multidisciplinaire, de la participation effective de nombreux autres spécialistes. Les spécialistes de médecine physique et de réadaptation participent aux consultations régulièrement : Dr P. René-Corail (consultations enfants) ; Dr P. Olive, Dr J. Barnay et Dr Simonnet (consultations enfants), Dr I. Fourmont (enfants, adultes et nutrition). Il en est de même pour les pneumologues avec la présence régulière aux CMD (consultations multidisciplinaires) du Dr S. Saadani et la collaboration étroite avec l'équipe du service de pneumologie. L'activité de cardiologie a été organisée différemment avec une présence ou des avis à la demande en cours de CMD, mais surtout une orientation par spécialité cardiologique : Dr J. Inamo pour les cardiomyopathies, Dr Desmonières pour la rythmologie et l'équipe de cardiopédiatrie des Drs H. Lucron et Bretonneau. La chirurgie orthopédique est assurée en collaboration étroite avec les Drs M. Gottin et O. Labrada-Blanco pour les adultes, les Drs M. Jannoyer, Zokou et J. Sommier pour les enfants.

Le CeRCa travaille en collaboration étroite avec les autres services et spécialités chaque fois que nécessaire, les médecins se rendant au lit du patient quand celui-ci ne peut être déplacé : urgences, réanimation, ORL, gastroentérologie, équipe mobile de la douleur, équipe des soins palliatifs.

Vignette (Photo satellite des Caraïbes - © Wikimedia Commons. www.demis.nl).



L'équipe médicale est accompagnée dans ses missions par un groupe de paramédicaux paramétré pour offrir aux patients et aux familles une prise en charge globale et efficace. Le conseil génétique est assuré par Mme A.G. Giguët-Valard également ingénieure en génétique. La prise en charge (PEC) psychologique est couverte par M.-F. Galva (consultations, groupes de parole, accompagnement de l'équipe) et la PEC neuropsychologique par Mme M. Melgire. La coordination paramédicale est assurée par notre ergothérapeute Mme Cantacuzène. La présence d'une assistante sociale, Mme M. Wiltord permet la gestion au mieux des situations difficiles ou complexes.

L'activité relevée en 2014 comportait 4 918 consultations. La file active était de 2 429 patients.

Le laboratoire du CeRCa assure la réalisation des biopsies musculaires avec les techniques modernes de congélation, d'histochimie et d'immunohistologie. Il assure aussi le recueil des prélèvements pour l'étude génétique avec une activité d'extraction d'ADN et de *dispatching* de ces ADN vers les divers centres référents nationaux : Paris, Bordeaux, Marseille, Grenoble, Strasbourg...

Organisation et répartition des activités dans les autres territoires de la Caraïbe

- En Guadeloupe

Il existe une consultation spécialisée et multidisciplinaire, dirigée par le Dr A. Démoly, assurant la prise en charge des patients adultes et enfants. Participent à ce groupe, le Dr J.-C. Hebert neuropédiatre, le Dr Al Chakkif neurologue, le Dr Ebrad chirurgien orthopédiste pédiatre, le Dr Lebris pneumologue. Cette consultation recrute généralement les patients de l'archipel guadeloupéen et des îles du nord.

Le CeRCa assure, une fois par trimestre, une consultation d'expertise diagnostique lors de laquelle sont examinées les situations non résolues ou complexes, non urgentes. Nous recevons par ailleurs directement les situations complexes ou urgentes nécessitant notre prise en charge.

- En Guyane

Le rythme des missions déterminé par nos collègues est de deux par an. Ces missions sont d'une durée de 3 à 5 jours. Comme pour la Guadeloupe, nous recevons par ailleurs des patients transférés pour des explorations et pris en charge tout au long de l'année.

Les consultations adultes sont coordonnées par le Dr M. Forgues et le Dr A.-M. Gbigpi de l'AGMN (Association Guyanaise des Malades Neuromusculaires). Les consultations enfants sont coordonnées par le Dr E. Cuadro du service de pédiatrie du Centre Hospitalier de Cayenne. Certaines de ces consultations sont étendues à Saint-Laurent du Maroni.

- Pays étrangers du bassin caraïbe

Des consultations sont régulièrement réalisées dans les îles de Sainte-Lucie et de la Dominique. Nous recevons aussi des patients venant d'autres destinations en fonction de leurs demandes.

Collaborations avec d'autres équipes en lien avec le Plan Maladies Rares

Le CeRCa collabore avec les centres de compétences (CC) de notre région. Il héberge et met ses moyens et ses locaux à disposition pour le centre de Compétence des Neurofibromatoses, Drs C. Derancourt et Nicola-Briand. Les médecins du CeRCa participent aux CMD de ce CC. Ce dernier est en lien direct avec le Centre de Référence des Neurofibromatoses du Pr Wolkenstein de l'hôpital Henri-Mondor à Créteil.

Notre neuropédiatre, le Dr Sarrazin, a aussi créé et dirige le site martiniquais du Centre de Compétence des Anomalies du Développement. Cette structure est en lien direct avec le Centre de Référence de Bordeaux, dirigé par le Pr D. Lacombe.

Le CeRCa anime aussi les structures maladies rares en organisant les rencontres des Centres de Référence et des Centre de Compétence des Antilles Guyane, toutes compétences confondues.

Autres collaborations

Pour une meilleure prise en charge des patients à tous les stades de leur pathologie, des relations permanentes existent avec différentes structures : Réseau Handicap, Réseau RespiR, Hospitalisation à domicile.

Nous sommes en relation régulière avec les associations de patients, AMM (Association Martiniquaise contre les Myopathies), AGM (Association Guadeloupéenne des Myopathes), AGMN (Association

