

QU'EST-CE QU'UN CENTRE DE REFERENCE

- C'est un centre « expert » pour un groupe de maladies « rares ». **RARES c'est-à-dire peu fréquentes car insuffisamment étudiées**

- Il répond à des critères d'excellences scientifiques et de compétences médicales

- Il dispose d'un plateau technique pointu et d'équipes médicales hautement spécialisées

LA LABELLISATION

- C'est la reconnaissance d'excellence d'une équipe médicale et d'une expertise scientifique

- Elle repose sur une expertise médicale indépendante et un cahier des charges très strict

- Notre centre a été labellisé en mai 2007

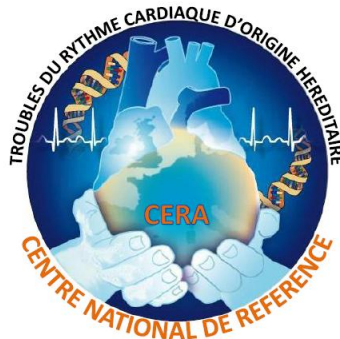
POURQUOI LES MALADIES « RARES » DES TROUBLES DU RYTHME CARDIAQUE SONT-ELLES UNE PRIORITE ?

- Connaissance insuffisante des arythmies héréditaires par les professionnels de santé

- « Errance » des patients et des familles

- Connaissance insuffisante des progrès de la recherche

- Demande des associations de patients



QUELLES SONT LES PRINCIPALES MALADIES RYTHMIQUES HEREDITAIRES

- **CMH** : Cardiomyopathie Hypertrophique
- **CMD** : Cardiomyopathie Dilatée
- **DVDA** : Dysplasie Ventriculaire Droite Arythmogène
- **Syndrome du QTL**
- **SB** : Syndrome de Brugada
- **TVC** : Tachycardie Ventriculaire Catécholinergique
- **BAV** : Bloc Atrio Ventriculaire

LES MISSIONS DU CENTRE DE REFERENCE

- Organiser le dépistage et l'accès aux tests diagnostiques
- Améliorer l'accès aux soins, la prise en charge médicale et l'information des patients
- Assurer la formation et l'information des professionnels de santé
- Proposer l'accompagnement psychologique et social des patients et des familles
- Promouvoir la recherche et l'innovation
- Favoriser le partenariat avec les associations de patients
- Reconnaître la spécificité des maladies rares des troubles du rythme cardiaque
- Soutenir l'effort en faveur des médicaments orphelins
- Développer des partenariats nationaux et européens

Que vous soyez professionnel de santé, patient ou famille de patient, nous pouvons vous aider

QUELQUES MOYENS MIS A VOTRE DISPOSITION :

- Consultation pluridisciplinaire de dépistage :

- Bilan cardiologique (ECG, holter épreuve d'effort, échographie...)
- Etude génétique
- Accompagnement psychologique.

- Colloques scientifiques du centre :

1^{ère} partie : Présentation sur un thème (exemple : le Syndrome de Brugada ...)
2^{ème} partie : Présentation de dossiers extérieurs au centre, pour demande d'avis de médecins de « ville » ou d'autres services de cardiologie.

- Réalisation d'une vidéo : Destinée aux patients ou médecins pour expliquer la technique d'une ablation, d'un holter, d'un défibrillateur

- Réunions d'information patients :

(ex : vivre avec un défibrillateur).

1^{ère} partie : information.

2^{ème} partie : discussion libre avec les patients et les familles atteints d'une même pathologie.

COMMENT NOUS CONTACTER

Par courrier

Centre de référence des troubles du rythme cardiaque
du Professeur CHEVALIER
HOPITAL LOUIS PRADEL
28 avenue du doyen Lépine
69500 BRON

Téléphone

04.72.35.76.89 Fax 04.72.11.90.84

Mail: julie.sebastian@chu-lyon.fr

Médecin coordonnateur :

Professeur Philippe CHEVALIER

Médecin référent du centre

Docteur Emilie NONIN

Généticien

Dr Patrice BOUVAGNET

Secrétaire :

Christine FABRO

christine.fabro@chu-lyon.fr

04 72 35 76 89

Etude génétique : Elodie MOREL

04.72.35.73.81

Etude clinique : Carine FLYS

04.27.85.77.47



Hôpitaux de Lyon

**CENTRE NATIONAL DE
REFERENCE DES TROUBLES
DU RYTHME CARDIAQUE
D'ORIGINE HEREDITAIRE**

Professeur Philippe CHEVALIER



**GROUPEMENT HOSPITALIER EST
Hôpital Cardiologique Louis Pradel
28 av du Doyen Lépine
69500 BRON**