



LES MISSIONS

Le **CRMR** remplit diverses missions dans les champs de la prise en charge et du parcours de soins, de l'enseignement et de la formation, ou de la recherche :

■ Amélioration du parcours de soins et la prise en charge des patients

- **Lutte** contre l'**errance** et l'**impasse diagnostiques**
- **Transition** vers l'âge adulte pour **limiter** les **ruptures** de **parcours de soins**
- **Education thérapeutique du patient** pour améliorer le vécu de la maladie au quotidien
- Accompagnement **médico-social**
- **Harmonisation** des pratiques de **prise en charge** et **protocoles de soins** au niveau national (élaboration de **recommandations** et **bonnes pratiques**, notamment par le biais des Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS)).
- **Veille sanitaire**

Consultez nos
PNDS



■ Dynamiser l'enseignement et la formation

- Développer des **outils** et **contenus pédagogiques** à destination des **patients et / ou des professionnels de santé**
- Impulser et créer des **formations** à destination des **professionnels de santé** et des **patients (DU / DIU)**

■ Impulser et développer la Recherche

- Développement de programmes de recherche **fondamentale, clinique,** et **translationnelle** relatifs aux pathologies relevant de son champ d'expertise
- Etude des mécanismes **étiologiques** et **physiopathologiques** sous-jacents
- Développement de nouvelles techniques, outils chirurgicaux, ou dispositifs médicaux



LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS



RESSOURCES UTILES

RESTONS EN CONTACT !



Une difficulté à trouver
une consultation ?

sylvia.morar@aphp.fr



Besoin
d'aide ?



amelie.chabrier@aphp.fr



contact@neurosphinx.com

Le réseau **C-MAVEM** est labellisé par les Ministères de la Santé et de la Recherche depuis 2007, dans le cadre des **Plans Nationaux Maladies Rares**

Il fait partie de la **Filière de Santé Maladies rares NeuroSphinx**, qui réunit les acteurs concernés par les **malformations pelviennes et médullaires rares**, labellisée depuis 2014, **financée et pilotée par le Ministère de la Santé**



Centre de Référence Maladies Rares
C-MAVEM

Chiari et
malformations
vertébrales et
médullaires

**RÉSEAU NATIONAL
D'EXPERTISE**

**CHIARI ET MALFORMATIONS
VERTÉBRALES ET MÉDULLAIRES RARES**

C-MAVEM

LE RÉSEAU C-MAVEM CHIARI MALFORMATIONS VERTÉBRALES ET MÉDULLAIRES RARES

34

SITES DE PRISE EN CHARGE

RÉPARTIS SUR L'ENSEMBLE
DU TERRITOIRE



1

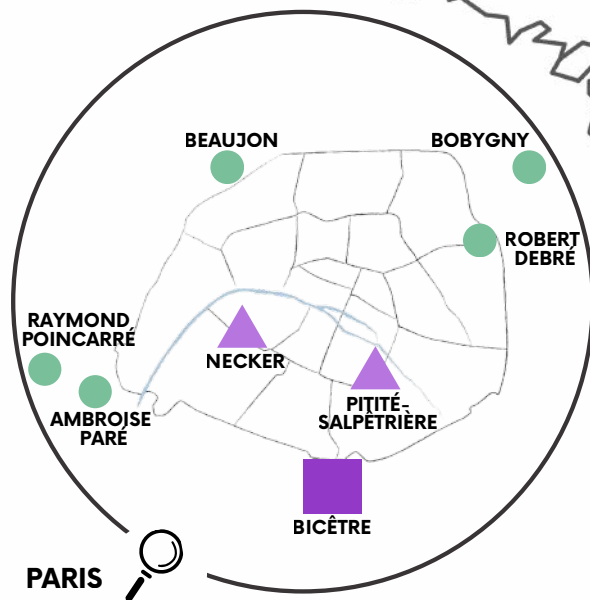
Centre de
référence coordonnateur

5

Centres de
référence constitutifs

28

Centres de
compétence

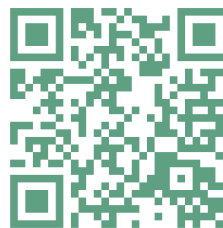


ANNUAIRE DES PRATICIENS

Paris AP-HP Bicêtre Pr Fabrice Parker / **Lyon** Pr Federico Di Rocco / **Marseille** Pr Alice Faure / **Nancy** Pr Olivier Klein / **Paris AP-HP Necker** Dr Cyril James / **Paris AP-HP Pitié-Salpêtrière** Dr Maëlys Teng / **Amiens** Dr Cyrille Capel / **Angers** Dr Matthieu Delion / **Besançon** Pr Benoit de Billy / **Bobigny COS** Dr Thierry Albert / **Bordeaux** Pr Jean-Rodolphe Vigne / **Brest** Pr Romuald Seizeur / **Caen** Pr Evelyne Emery / **Dijon** Dr Walid Farah / **Grenoble** Pr Emmanuel Gay / **Lille** Dr Anne Blanchard -Dauphin / **Limoges** Pr François Caire / **Martinique** Pr Stéphanie Puget / **Montpellier** Dr Thomas Roujeau / **Nantes** Dr Marc Lefort / **Nice Lenval** Dr Nathalie Chivoret / **Nice** Pr Michel Lonjon / **Paris AP-HP Beaujon** Dr Thierry Faillot / **Paris AP-HP Robert-Debré** Dr Annabel Paye-Jaouen / **Paris AP-HP Ambroise Paré** Pr Nadine Attal / **Paris AP-HP Raymond Poincaré** Pr Pierre Denys / **Poitiers** Dr Philippe Page / **Reims** Pr Marie-Laurence Poli-Mérol / **La Réunion** Dr Sébastien Freppel / **Saint-Etienne** Pr Vincent Gautheron / **Strasbourg** Pr François Proust / **Toulouse CHU** Pr Olivier Abbo / **Toulouse Clinique des Cèdres** Dr Olivier Hamel / **Tours** Dr Antoine Listrat

Vous cherchez un centre expert ?

Retrouvez l'annuaire des centres
labellisés & praticiens experts sur le
site de la filière de santé maladies
rares NeuroSphinx !



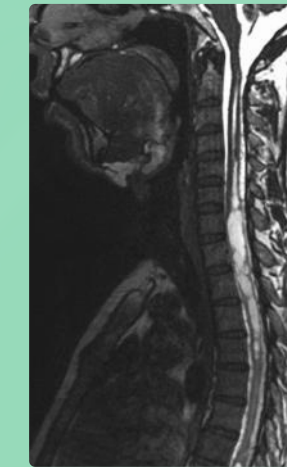
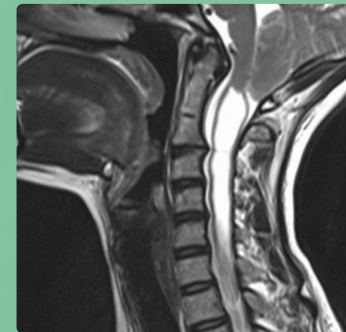
Vous recherchez un complément d'information sur les pathologies couvrant le champ d'expertise du réseau C-MAVEM ?

Consultez le site web du réseau
C-MAVEM



LES PATHOLOGIES PRISES EN CHARGE

- Malformations de Chiari
- Syringomyélies :
 - Secondaire
 - Congénitale foraminale
 - Idiopathique
- Invagination basilaire primitive



- Dysraphismes spinaux
 - Ouverts (*spina bifida aperta*)
 - myélocèle
 - myéloméningocèle
 - Fermés (*spina bifida occulta*)
 - avec masse sous-cutanée: lipomyélocèle, lipomyéloméningocèle, méningocèle, myélocystocèle
 - sans masse sous-cutanée : lipome intra-dural, lipome du filum terminal, sinus dermique, fistule entérique, kystes neuro-entériques, diastématomyélie, syndrome de régression caudale

- Syndrome de Klippel Feil
- Kystes péri-radiculaires symptomatiques (Kystes de Tarlov)