



· 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.

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 de laboratoire. La prise en charge (PEC) psychologique est assurée par M.-F. Galva (consultations, groupes de parole, accompagnement de l'équipe) et la PEC neuropsychologique par Mme M. Le Corre. La coordination paramédicale est assurée par notre ergothérapeute Mme Cantacuzène. La présence d'une assistante sociale M. Maël Wiltord permet la gestion au mieux des situations difficiles complexes.

L'activité relevée en 2014 comportait 4 918 consultations. 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 de l'ADN et des chingdes ces ADN vers les divers centres référents nationaux Bordeaux, Marseille, Grenoble, Strasbourg

L'activité est en lien direct avec le Centre de Référence des Neurofibromatoses du Pr Wolkenstein de l'hôpital Siegmund à Créteil. Notre médecin pédiatre, le Dr Sarrazin, a aussi créé et dirigé le Centre 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.

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 neurologue, le Dr Al Chakkif neurologue, le Dr Ebrad chirurgien orthopédiste, le Dr Lebris pneumologue. Cette consultation recrute généralement des patients de l'archipel guadeloupéen et des îles du nord. Le CeRCa assure, une fois par trimestre, une consultation diagnostique lors de laquelle sont examinées les situations non résolues ou complexes, non urgentes. Nous recevons directement les situations complexes ou urgentes nécessitant une prise en charge.

Autres collaborations

Pédiatrie la 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

Guyanaise des Malades Neuromusculaires). Des conférences, des ateliers de formation, de prévention et d'éducation thérapeutique sont assurées par le CeRCA selon les demandes formulées.

Implication dans l'enseignement

Des liens forts sont établis avec l'Université des Antilles par la participation aux enseignements scientifiques et en sciences humaines. Nous recevons régulièrement des stagiaires. Il en est de même de l'antenne martiniquaise du CNAM. Nous recevons cependant de nombreux étudiants en médecine (la pénurie d'étudiants dans notre département, notre hyperspécialisation et l'absence de poste semblent en être les raisons). Par ailleurs, dans la mesure de nos disponibilités, nous participons aux bases de données nationales (CEMARA, DM-Scope) et sommes inscrits dans le processus de développement de FILNEMUS. Le CeRCA a toujours manifesté sa volonté de participer à des programmes de recherche en dépit de notre éloignement géographique et les traitements innovants sont mis en place dès leur mise à disposition.

Perspectives

Nos objectifs pour les mois et les années avenir sont les suivants :

- ... restructurer notre centre dont les équipes et les activités éclatées en quatre lieux et sur deux pôles médicaux sont à réorganiser ;
- ... améliorer notre laboratoire et le renforcer ;
- ... élargir notre équipe et la réorganiser pour permettre une activité scientifique et de publication à la hauteur des attentes légitimes ;
- ... encourager nos activités dans la région caribéenne ;
- ... être plus intégrés et actifs dans les nouveaux développements FILNEMUS, nouvelles bases de données, être associé plus fortement voir systématiquement aux protocoles de recherche et de soins multi-sites français ou internationaux auxquels nous pourrions prétendre ;
- ... mettre en place les moyens d'étude des particularités liées à nos régions.

The Caribbean Reference Centre for rare neuromuscular and neurological disorders

Bertrand Jordan a participé à l'extraordinaire aventure de la biologie moléculaire, encore balbutiante dans les années 1960, qui a complètement révolutionné les sciences du vivant au cours des décennies suivantes.

L'ADN, quasiment inaccessible au début de cette période, intervient maintenant dans d'innombrables recherches, de l'anthropologie, sans oublier bien sûr la médecine dont il fait désormais partie intégrante. Nous pouvons aujourd'hui lire l'ADN d'une personne en quelques heures, et en tirer de précieuses informations pour la prévention et le traitement de nombreuses maladies ... et nous nous sommes au début de cette nouvelle médecine !

Acteur mais aussi témoin de ces avancées, Bertrand Jordan fait ici un récit très personnel et sans langue de bois de sa vie avec l'ADN. Ce livre ne prétend pas être une histoire complète de la biologie moléculaire, mais il illustre son développement révélant parfois le « dessous des cartes » grâce aux expériences vécues par son auteur.



ISBN : 978-2-7598-1710-8 110 pages 20 €

BON DE COMMANDE

À retourner à EDP Sciences, 109, avenue Aristide Briand, 92541 Montrouge Cedex, France
Tél. : 01 41 17 74 05 - Fax : 01 49 85 03 45 - E-mail : edk@edk.fr

NOM : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Pays :

Fonction :

Je souhaite recevoir
Au commencement était le Verbe : 20 + 3 de port = 23 TTC

en exemplaire, soit un total de

- Par chèque, à l'ordre de EDP Sciences
 Par carte bancaire : Visa Eurocard/Mastercard

Carte n° | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Date d'expiration | | | | | N° de contrôle au dos de la carte | | | | | Signature :