



CENTRE DE RÉFÉRENCE SPINA BIFIDA

Le spina bifida ou dysraphisme spinal est une pathologie en lien avec une anomalie de développement du système nerveux, survenant au stade précoce de la grossesse. Le CHU de Rennes a été labellisé Centre de Référence maladie rare pour le Spina Bifida en 2007.



Le spina bifida et les pathologies similaires sont rares : il est donc utile de s'adresser à un centre qui a l'habitude de voir ce type de problèmes et pour lesquels les médecins ont développé une expertise. Cette maladie est complexe et concerne plusieurs spécialités médicales.

Au centre de référence, vous bénéficierez d'une prise en charge multidisciplinaire : chaque spécialiste apporte ses compétences dans son propre domaine. Votre prise en charge ne sera pas limitée au champ purement médical et vous aurez également la possibilité de consulter une assistante sociale.

Missions

- Améliorer l'offre de soins sur le territoire national, en coordination avec les centres de compétences
- Promouvoir des actions d'éducation et de sensibilisation à la prévention auprès des publics concernés
- Etablir des recommandations de bonne pratique dans la prise en charge des patients
- Structurer un réseau national de veille diagnostique et de prise en charge
- Stimuler et coordonner la recherche
- Identifier les facteurs de risques médicamenteux, génétiques...

Avant la venue

L'infirmière programme avec vous un entretien téléphonique. Ce rendez-vous, qui dure environ une heure, permettra de vous informer, prendre connaissance de votre situation, recueillir votre demande.

A l'issue de cet entretien, il est possible que nous vous conseillons de consulter au plus près de chez vous, dans un centre de compétence ou auprès de médecins de proximité qui pourront être vos référents.

Si un bilan au centre de référence est prévu, vous recevez une convocation et ainsi que des documents à remplir. Il vous sera aussi demandé de recueillir et rassembler tous les documents que vous avez déjà concernant votre santé pour les apporter lors de votre venue.

Lors de la venue

Nous vous conseillons de vous faire accompagner par un proche qui pourra vous aider pour mieux comprendre les différentes informations et repérer les professionnels que vous rencontrerez.

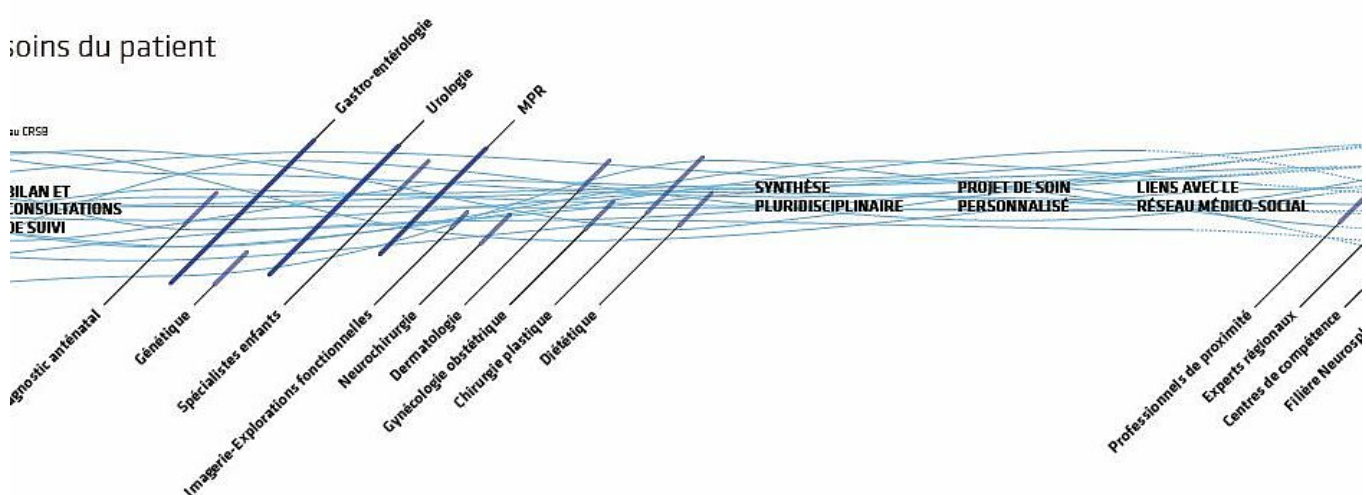
Vous voyez plusieurs spécialistes et faites les examens programmés. L'infirmière vous guide et fait le lien entre vous et les différents professionnels. En fin de bilan, un entretien peut vous être proposé, ainsi qu'à vos proches, si vous en êtes d'accord, pour faire le point.

Vous retournez chez vous avec déjà quelques actions à mener pour aller mieux (prendre un nouveau traitement, modifier une habitude, introduire une nouvelle activité au quotidien, faire une démarche administrative si besoin...).

Après la venue

Les professionnels se réunissent pour rassembler les conclusions des différents examens, étudier votre situation dans sa globalité et harmoniser les préconisations.

Soins du patient



VOIR AUSSI

- Site internet du Spina Bifida

Accueil téléphonique

Lundi et jeudi : 8h30-12h30

Mardi, mercredi, vendredi : 8h30-12h30 et 13h30-16h30

CONTACT

Adresse :

CHU de Rennes - Hôpital Pontchaillou
Centre hépato-digestif
Centre de référence maladie rare Spina Bifida
2 rue Henri Le Guilloux
35033 Rennes cedex 9

Courriel :

reference.spina@chu-rennes.fr

Tél. :

02 99 28 97 63