



Malformations pelviennes et médullaires rares

La filière NeuroSphinx coordonne tous les acteurs de la prise en charge des malformations pelviennes et médullaires rares ayant pour conséquence des troubles neurologiques et/ou sphinctériens.

Les maladies et malformations concernées sont celles qui touchent la moelle et le pôle caudal : malformations vertébro-médullaires (spina bifida, dysraphismes), malformations ano-rectales (formes isolées ou syndromiques), maladie de Hirschsprung, malformations des voies urinaires, syringomyélies et malformations de Chiari. Elles ont toutes pour conséquence des troubles neurologiques et/ou sphinctériens plus ou moins importants qui conduisent à un handicap souvent invisible et impactent la vie des malades.

Dans un grand nombre de cas, la chirurgie est une étape nécessaire du traitement mais elle n'est en général pas suffisante. La filière NeuroSphinx, qui regroupe des acteurs médicaux,



chirurgicaux, paramédicaux et des associations de patients, a pour but d'améliorer la continuité de la prise en charge globale de ces patients depuis la période prénatale jusqu'à l'âge adulte.

La filière est composée des centres de référence suivants : C-MAVEM pour le Chiari et les malformations vertébrales et médullaires rares ; MAREP dédié aux malformations ano-rectales et pelviennes rares et enfin MARVU pour les malformations rares des voies urinaires.



25

*11 centres de référence
(3 coordonnateurs et 8 constitutifs)
87 centres de compétence
11 associations de patients*

Coordonnatrice du réseau

Pr Sabine Sarnacki
Paris, Hôpital Necker-Enfants malades
www.neurosphinx.fr
contact@neurosphinx.fr