



Une salle de soins adaptée aux patients de la naissance à l'âge adulte dévolue :

- à la prise en charge en hôpital de jour des patients atteints de génodermatoses
- à l'éducation aux soins des patients, de leur famille et des professionnels de santé

Des consultations spécialisées

« Génodermatoses »

Pour prendre rendez-vous veuillez appeler le
01 44 49 46 68

Des programmes de recherche, diagnostique et thérapeutique qui se poursuivent dans le cadre de réseaux collaboratifs nationaux et internationaux, en particulier pour les :

- Cutis Laxa
- Dysplasies ectodermiques et Incontinentia Pigmenti
- Epidermolyses bulleuses héréditaires
- Ichtyoses et troubles de la kératinisation
- Maladies cassantes et photosensibilité
- Neurofibromatoses
- Xeroderma pigmentosum

Pour plus d'informations :
www.magec.eu
www.orphanet.net



PLAN D'ACCÈS



■ Carré Necker

Porte N3 (Escalier) ou Porte N4 (Ascenseur)
Service de dermatologie (Pr Yves de Prost)
2^{ème} étage

Rendez-vous de consultations : 01 44 49 46 68

■ Pour toutes informations, contacter le :

Secrétariat de coordination :
Karyn AUSSET-DELON - karyn.rougieux@nck.aphp.fr
• Tél : 01 44 49 43 37 (répondeur pour messages)
• Fax : 01 44 49 44 71

■ L'hôpital Necker-Enfants Malades est à 15 minutes à pied de la gare Montparnasse

■ Il est desservi par 4 stations de métro

Duroc (lignes 10 et 13)
Pasteur (lignes 6 et 12)
Sèvres Lecourbe (ligne 6)
et Falguière (ligne 12)
et 7 lignes de bus (28, 39, 70, 82, 87, 89, 92).

Attention !

L'accès des véhicules est strictement limité aux ambulances et VSL. Seule la dépose rapide des patients est autorisée.

Hôpital Necker-Enfants Malades
149, rue de Sèvres • 75743 PARIS Cedex 15

ASSISTANCE
PUBLIQUE HÔPITAUX
DE PARIS
Hôpital Necker-Enfants Malades



Centre de Référence National des MALADIES GÉNÉTIQUES à Expression Cutanée

Centre multi-sites

Coordination Professeur Christine BODEMER
Service de Dermatologie, hôpital Necker -
Enfant Malades.



ASSISTANCE
PUBLIQUE HÔPITAUX
DE PARIS
Hôpital Necker-Enfants Malades

La dermatologie est la spécialité médicale concernée par le plus grand nombre de maladies génétiques. Les maladies génétiques de la peau s'appellent des **génodermatoses**. Dans le cadre du Plan National Maladies Rares, le Ministère de la Santé a labellisé le Centre des **MA**ladies **G**énétiques à **E**xpression **C**utanée : **MAGEC** (depuis 2004), centre d'expertise et de recours.

Ce centre multi-sites regroupe les services de dermatologie des hôpitaux suivants :

- **Necker Enfants-Malades**
(réfèrent : Pr Christine Bodemer,
Chef de service : Pr Yves de Prost)
- **Saint-Louis**
(réfèrent : Dr Claudine Blanchet-Bardon,
Chef de service : Pr Louis Dubertret)
- **Avicenne**
(réfèrent : Pr Frédéric Caux,
Chef de service : Pr Liliane Laroche)

LE CENTRE MAGEC A POUR VOCATION DE RÉPONDRE :

- **à l'attente des patients** et de leurs familles :
 - en proposant un lieu de prise en charge multidisciplinaire médicale et paramédicale
 - en formant des professionnels de santé organisés en réseau national et disponibles à proximité du lieu d'habitation (de vie)
 - en s'engageant comme interlocuteur auprès des autorités de tutelle.
- **à l'attente des professionnels,**
 - en actualisant les informations : référentiels de prise en charge, réunions d'information
 - en assurant une surveillance épidémiologique des génodermatoses
 - en participant activement à la recherche, en particulier thérapeutique, à l'échelle nationale, européenne ou internationale.



Pour répondre à ces missions le site Necker ou **MAGEC-Necker** a structuré son activité autour :

- d'un groupe pilote médical et paramédical hautement spécialisé dans la prise en charge des génodermatoses
- de salles de soins spécifiques dévolues au suivi des patients et à l'éducation thérapeutique
- de consultations spécialisées (Adultes, Enfants)
- de lits d'hospitalisation de dermatologie pédiatrique avec salle de bain thérapeutique
- de laboratoires de recherche.

MAGEC-Necker :

- **Diagnostiquer**
- **Prendre en charge**
- **Ecouter et accompagner**
- **Chercher : mieux comprendre pour mieux traiter.**

En cas d'urgence le soir ou le week-end un des médecins du service de dermatologie peut-être contacté par l'intermédiaire du service d'hospitalisation au **01 44 49 48 44**

Un groupe Pilote

■ Médecins responsables :

- **Pr Christine BODEMER** : Dermatologue et dermato-pédiatre, coordonnatrice du Centre de Référence National multi-sites
 - **Dr Smail HADJ-RABIA** : Dermatologue et généticien responsable du conseil génétique
 - **Dr Eva BOURDON-LANOY** : Dermatologue et responsable de l'épidémiologie
 - **Dr Christiane BUISSON** : Anesthésiste spécialisée dans la prise en charge de la douleur
- Et l'équipe du service de dermatologie du Pr Yves DE PROST.**

Ce groupe médical pilote bénéficie de l'environnement pédiatrique et de recherche hautement spécialisé sur le site Necker et travaille en étroite relation avec une équipe pluridisciplinaire regroupant plus particulièrement des activités d'anesthésie, de gastro-entérologie et nutrition, de rééducation fonctionnelle, de chirurgie plastique, de stomatologie, d'anatomopathologie, de génétique, de diagnostic anténatal, de pédopsychiatrie, de kinésithérapie, d'ergothérapie, de diététique, de neurologie, d'ORL, d'ophtalmologie ...

■ Equipe paramédicale :

- Une assistante socio-éducative :
Hélène DUFRESNE - helene.dufresne@nck.aphp.fr
Tél : 01 42 19 26 32
Secrétariat social : Aurélie CLERC
Tél : 01 44 49 41 39
- Une Infirmière de formation aux soins des patients, de leur famille et des équipes professionnelles :
Isabelle CORSET - isabelle.corset@nck.aphp.fr encadrée par le groupe médical pilote :
Tél : 01 44 49 45 99
- Une secrétaire de coordination et d'information :
Karyn AUSSET-DELON - karyn.rougieux@nck.aphp.fr
Tél : 01 44 49 43 37
Fax : 01 44 49 44 71