

## PRISE EN CHARGE DES PATIENTS

- En consultation spécialisée et/ou multidisciplinaire :
  - Larrey : mercredi 14h à 17h (enfants)  
jeudi matin 9h30 à 13h (enfants et adultes)
  - Hôpital des enfants : vendredi : 9h à 12h
- En hospitalisation de jour ou traditionnelle (Larrey ou Hôpital des enfants)

Contact pour la prise de rendez-vous : M<sup>me</sup> Frédérique Mantes au 05 67 77 81 41

### CENTRE DE RÉFÉRENCE NATIONAL DES MALADIES RARES DE LA PEAU

Service de Dermatologie - Pôle Spécialités Médicales  
Hôpital Larrey  
24, chemin de Pouvoirville  
TSA 30030  
31059 Toulouse Cedex 09

Secrétariat : M<sup>me</sup> F. Mantes  
Tél. : 05 67 77 81 41 (répondeur pour messages)  
Fax : 05 67 77 81 42  
Mail : maladiesrarescutanees@chu-toulouse.fr

### Accès Hôpital Larrey

- Métro (ligne B) et bus : direction « Ramonville », descendre à la station Université Paul Sabatier puis bus 88.  
- Voiture : rocade ouest, sortie Hôpital Rangueil, route de Narbonne.  
Aller jusqu'aux feux de la Faculté de Médecine, tourner à droite et aux feux suivants, tourner à gauche (chemin de Pouvoirville). Stationnement facilité par un grand parking.

### Accès Hôpital des Enfants

- Bus : lignes de bus n°14, 64, 70 (arrêt avenue de Grande-Bretagne) et 66 (arrêt avenue de Casselardit).  
- Voiture : par l'avenue de Casselardit, accès au parking surveillé « Les Peupliers » derrière l'Hôpital des Enfants, ouvert du lundi au vendredi de 6h à 22h.  
Du parking à l'Hôpital des Enfants, navette du lundi au vendredi de 6h à 17h30.  
À partir de novembre 2010, la ligne E du tramway desservira l'Hôpital des Enfants (Station Purpan).



C'est en 2005 que le Centre de Référence des Maladies Rares de la Peau de Bordeaux - Toulouse a obtenu le label « centre d'expertise et de recours pour la prise en charge des maladies rares de la peau » dans le cadre du « Plan national maladies rares ».

Les maladies prises en charge dans le centre sont nombreuses et de gravité variable. Il s'agit de maladies d'origine génétique qui entraînent des anomalies de la peau, voire des cheveux et des ongles, et débutent habituellement dans l'enfance.

### UNE STRUCTURE EN RÉSEAU

Le Centre de Référence des Maladies Rares de la Peau, dont le coordinateur principal est le Professeur Alain Taïeb du CHU de Bordeaux, est dirigé au CHU de Toulouse par le Professeur Juliette Mazereeuw-Hautier, service de Dermatologie du Pr Carle Paul à l'Hôpital Larrey.

Le centre collabore étroitement avec les équipes médicales du CHU de Toulouse pour former un réseau pluridisciplinaire fort pour la prise en charge des maladies rares de la peau, de l'enfance à l'âge adulte.



Le centre de référence national des maladies rares de la peau regroupe également les services de dermatologie du CHU de Bordeaux.  
Hôpital St André et Hôpital Pellegrin Enfant  
Coordinateur principal : Pr Alain Taïeb (Chef de service)



## DES MISSIONS SPÉCIFIQUES : SOINS, FORMATION ET RECHERCHE

### SOINS



- Prise en charge médicale spécialisée faisant intervenir l'ensemble des professionnels de santé impliqués (médicaux et paramédicaux), formés à ces maladies.
- Travail en réseau avec les professionnels de santé situés à proximité du lieu de résidence du patient.
- Écoute du patient pour proposer une aide psychologique, une prise en charge sociale, des séances d'éducation thérapeutique en adéquation avec sa pathologie.
- Collaboration étroite avec les associations de patients.

### FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ, DES PATIENTS ET LEURS FAMILLES

- Détermination de référentiels de prise en charge
- Mise en place de programmes de formation et de réunions d'information.

### ACTIVITÉ DE RECHERCHE

- Coordination par le Pr Juliette Mazereeuw-Hautier, d'une équipe de recherche qui travaille sur les maladies rares de la peau et plus spécifiquement sur les ichtyoses.
- Participation active de l'équipe aux différents protocoles nationaux ou internationaux sur les maladies rares de la peau.

## LE CENTRE DE RÉFÉRENCE

### L'ÉQUIPE MÉDICALE



- Pr Juliette Mazereeuw-Hautier : dermatologue spécialisée dans les maladies rares de la peau et la Dermatologie Pédiatrique, coordinatrice du centre toulousain.
- Dr Stefana Balica : dermatologue spécialisée dans l'éducation thérapeutique, la recherche clinique et l'épidémiologie,
- Dr Hend Chaabane : Dermatologue spécialisée dans les maladies rares de la peau.
- Des collaborateurs dermatologues spécialisés dans les maladies rares de la peau.
- L'équipe du service de Dermatologie du Pr Carle Paul

### LE RÉSEAU PLURIDISCIPLINAIRE

- Algologie pédiatrique (Dr Agnès Suc)
- Anato-mo-pathologie (Dr Laurence Lamant)
- Anesthésiste pédiatrique (Dr Danièle Chiotasso)
- Angiologie (Pr Alessandra Bura-Rivière, Dr Maryse Degeilh)
- Chirurgie orthopédique pédiatrique (Dr Abdelaziz Abid, Pr Jérôme Sales de Gauzy)
- Chirurgie plastique (Dr Frédéric Lauwers)
- Chirurgie viscérale pédiatrique (Dr Philippe Galinier)
- Endocrinologie pédiatrique (Pr Jean-Pierre Salles, Pr Maité Tauber)
- Gastro-entérologie, Nutrition pédiatrique (Dr Anne Breton, Dr Emmanuel Mas)
- Génétique (Dr Eric Bieth, Pr Patrick Calvas, Dr Delphine Dupin-Deguine)
- Laser (Dr Frédéric Laffitte, Dr Cristina Livideanu)
- Médecine interne pédiatrique (Dr Karine Brochard, Dr Christine Pajot)
- Néonatalogie (Dr Nathalie Montjoux, Dr Joëlle Tricoire)
- Neurologie pédiatrique (Dr Claude Cancès, Pr Yves Chaix)
- Neurologie adulte (Dr Pascal Cintas, Dr Luc Valton)
- Odontologie (Dr Frédéric Vaysse)
- Ophtalmologie (Dr Solange Moalic, Dr Paulette Salvaing, Dr Philippe Camezind)
- ORL (Dr Marie-Noëlle Calmels, Dr Delphine Dupin-Deguine)
- Psychiatrie pédiatrique (Dr Patricia Timsit, Pr Michel Vignes)
- Rééducation fonctionnelle pédiatrique (Dr Catherine Donskoff-Paul)

### L'ÉQUIPE PARAMÉDICALE

- Isabelle Dreyfus : Attachée de recherche clinique, Pharmacienne
- Armelle Sanchez : Infirmière spécialisée en éducation thérapeutique
- Laurie Serrentino : Psychologue spécialisée en éducation thérapeutique
- Frédérique Mantes : Secrétaire
- Catherine Escamilla : Assistante sociale secteur adulte
- Emilie Couralet : Assistante sociale secteur pédiatrique

Cette équipe travaille également en étroite relation avec les médecins de ville dont les dermatologues et les pédiatres et la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées).