

Un travail d'équipe

Coordonnateur

Pr O. Hermine - Interniste-hématologue (Necker)

Co-coordonnateurs

Pr O. Lortholary - Interniste infectiologue (Necker, Pasteur)

Pr C. Bodemer - Dermatologue pédiatre/adulte (Necker)

Dr S. Barete - Dermatologue (Tenon)

Médecin référent :

Dr MO. Chandesris - Interniste-hématologue (Necker)

Attachée de recherche clinique : L. Cabaret

Assistante de coordination : A-F. Bellais

Référents cliniciens spécialistes :

Rhumatologie: Dr K. Briot (Cochin), Dr L. Frenzel (Necker)

Allergologie : Dr A. Soria (Tenon)

Anesthésie : Dr P. Dewachter (CHU Clermont-Ferrand)

Hématologie : Dr G. Damaj (CHU Amiens)

Psychiatrie : Pr R. Gaillard (Sainte-Anne)

Neurologie : Pr K. Hoang-Xuan (Pitié Salpêtrière)

Gastro-entérologie : Dr H. Sokol (Saint-Antoine)

Cardiologie : Dr L. Sabbah (Necker)

Pharmacie : Pr P. Bourget (Necker)

Dermatologie : Dr L. de Peuffelhoux (Necker)

Psychologues

Recherche : D. Moura,

Clinique : C. Reichert

Laboratoires de référence

CNRS UMR 8147 (Necker) : Pr O. Hermine,

Dr S. Georgin-Lavialle, Dr J. Bruneau

INSERM U891 (Marseille, IPC) : Pr P. Dubreuil, K. Hanssens

Anatomopathologie (Necker) : Dr D. Canioni, Dr S. Fraitag

Hématologie biologique (Necker): Dr V. Asnafi, Dr C. Brouzes,

Dr A. Trinquand

Cytogénétique (Necker) : Pr S. Romana

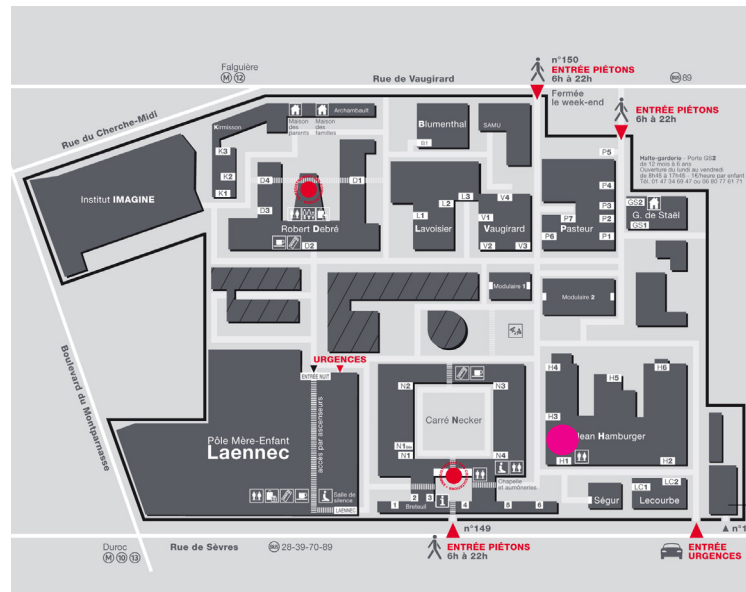
L'association de patients

Association française pour l'initiative

et la recherche sur le mastocyte

et les mastocytoses (AFIRMM)

siwa.agboyibor@afirmm.com - www.afirmm.com



Nous contacter :

CEREMAST

Bâtiment Jean Hamburger - porte H1 - RDC

Hôpital universitaire Necker-Enfants malades

149 rue de Sèvres - 75743 Paris Cedex 15

Tél. : +33 (0)1 44 49 53 34 - Fax : +33 (0)1 44 49 53 40



Comment prendre un rendez-vous ?

Hôpital universitaire Necker-Enfants malades

• Consultation adulte

Pr O. Hermine - lundi matin, mardi matin

dédiée mastocytose - Dr M-O. Chandesris - vendredi après-midi

rdv.consultation-adulte@nck.aphp.fr

Tél : 01 44 49 54 16

• Consultation pédiatrique dédiée mastocytose

Pr C. Bodemer, Dr L. de Peuffelhoux

le premier lundi après-midi du mois - Tél : 01 44 49 46 68

Institut Pasteur consultation adulte - Pr O. Lortholary

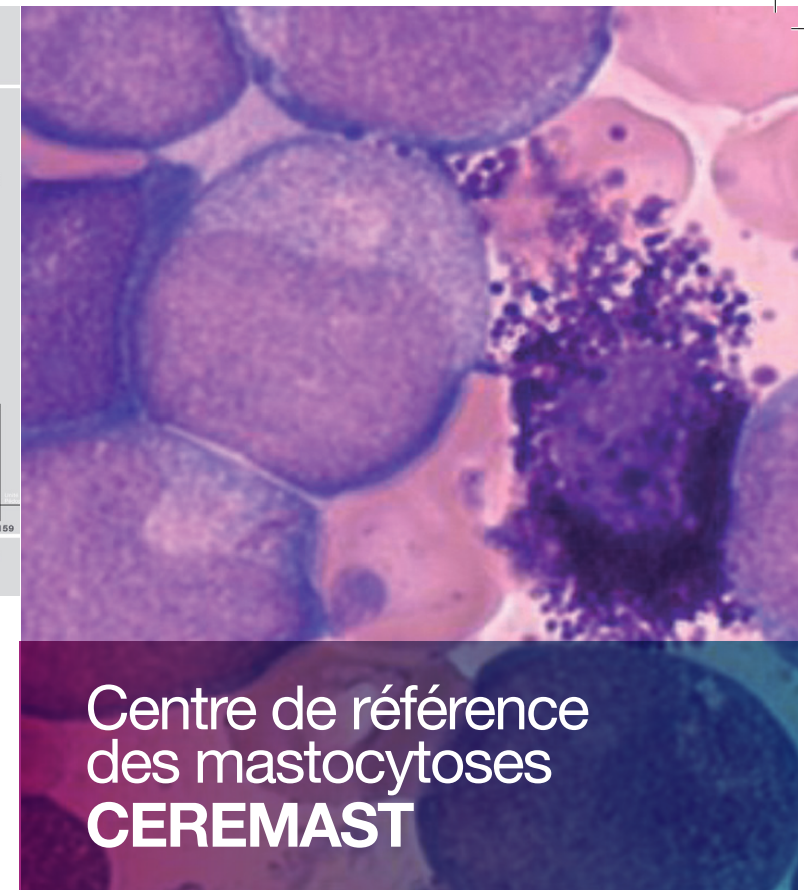
jeudi matin - Tél : 01 40 61 38 62

Hôpital Tenon, Dermatologie adulte - Dr S. Barete

mardi matin - Tél : 01 56 01 79 00

avis.ceremast@nck.aphp.fr
www.maladiesrares-neckers@aphp.fr

© Communication Necker 2013 - Photos : E. Allard



Necker
ENFANTS MALADES
HÔPITAL UNIVERSITAIRE

ASSISTANCE
PUBLIQUE HÔPITAUX
DE PARIS

Qu'est-ce que la mastocytose ?

C'est un groupe hétérogène de maladies caractérisées par une accumulation, plus rarement une prolifération anormale de mastocytes, dans divers tissus (principalement la peau dans le cas d'un urticaire pigmentaire) et leur activation non régulée (dégranulation).

Le mastocyte provient de la moelle osseuse mais seules les très rares formes agressives évoluent comme une maladie de la moelle osseuse. Dans la majorité des cas, les troubles proviennent de la dégranulation et non de l'accumulation des mastocytoses.

Les symptômes de dégranulation mastocytaire

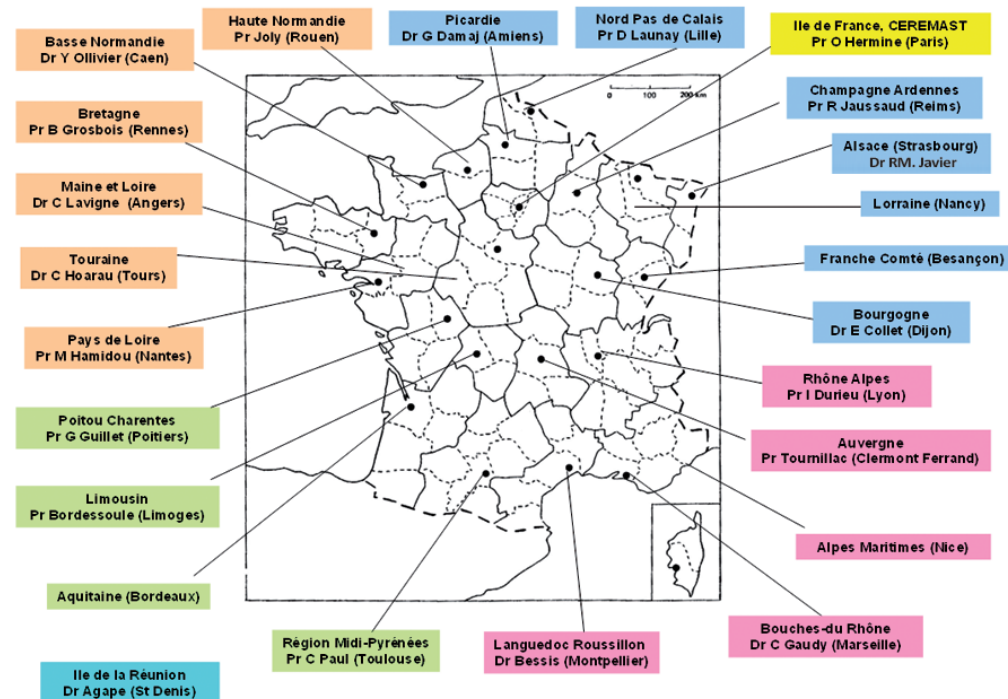
Spontanément ou sous l'effet de certains facteurs (aliments, médicaments, frottements, variations de température, etc.) les mastocytes activés libèrent le contenu de leurs granules. Les médiateurs libérés (histamine, tryptase, etc.) peuvent provoquer des réactions locales ou même à distance au niveau de tous les organes après circulation sanguine : peau (flushs, démangeaisons), tube digestif (douleurs, diarrhée), cœur-vasseaux (malaises, palpitations), sphère musculo-squelettique (douleurs, ostéoporose, lyse osseuse), autres (fatigue, maux de tête, troubles du sommeil et de l'humeur, choc anaphylactique, mictions fréquentes, toux, etc.).

Modalités diagnostiques et de traitement

Le diagnostic peut parfois se faire simplement sur l'examen clinique. Des examens complémentaires sont souvent nécessaires à visée diagnostique, pronostique et thérapeutique et peuvent comprendre : une biopsie cutanée ou d'un autre organe (moelle osseuse), un dosage de la tryptase, une recherche de la mutation de c-kit, une ostéodensitométrie. Chez l'enfant l'examen clinique suffit le plus souvent.

Le traitement dépend du type de mastocytose. Il comprend l'éviction des facteurs déclenchants, des molécules bloquant la dégranulation et/ou la prolifération mastocytaire et des traitements innovants dans le cadre d'essais thérapeutiques.

Réseau national de soins dédié à la mastocytose 24 Centres de compétences en France



Missions du CEREMAST

- Permettre le diagnostic de la maladie et optimiser la prise en charge des patients et de leur famille.
- Aider à la prise en charge des patients de province en assurant un relais avec les correspondants de proximité.
- Harmoniser les pratiques médicales et œuvrer aux relais de prise en charge spécialisés : rhumatologie, allergologie, psychiatrie, etc.
- Former et informer les patients et leur famille : (Livret « 100 questions - 100 réponses »)
- Œuvrer auprès des CPAM et MDPH à la reconnaissance du handicap fonctionnel au titre de polyopathie invalidante.
- Promouvoir et développer des programmes de recherche clinique et fondamentale.
- Participer à la surveillance épidémiologique.
- Promouvoir et développer l'enseignement sur la mastocytose.