

[Maladies rares]
**Nouvelle organisation pour le Centre MAGEC-Tours,
vers une meilleure prise en charge des anomalies vasculaires et lymphatiques rares**

A Bretonneau, le 6 mars, le Centre MAGEC-Tours (MALadies rares GÉNétiques à expression Cutanée) inaugure ses nouveaux locaux. Pour les professionnels, cette nouvelle unité pensée pour le confort des patients, marque une amélioration majeure de la qualité de la prise en charge.

Le centre MAGEC-Tours, qu'est ce que c'est ?

Le centre MAGEC-Tours (MALadies rares GÉNétiques à expression Cutanée) est un centre de référence spécialisé dans la prise en charge des anomalies vasculaires et lymphatiques rares (angiodyplasies) chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte. Labellisé en 2017 comme site constitutif du centre de référence maladies rares MAGEC-Nord, il est également affilié à la filière de santé maladies rares FIMARAD.

L'expertise du centre repose sur un plateau technique de pointe intégrant notamment l'imagerie spécialisée, la médecine nucléaire et la génétique, ainsi que sur des consultations pluridisciplinaires. Ces consultations permettent aux patients, adressés à l'échelle régionale, nationale et parfois internationale, de bénéficier d'un avis conjoint et immédiat de trois spécialistes experts : un dermatologue, un chirurgien et un radiologue interventionnel.

Les consultations pluridisciplinaires mobilisent une équipe élargie comprenant dermatologues, radiologues interventionnels, chirurgien viscéral pédiatrique, chirurgiens maxillo-faciaux pédiatriques et adultes, ainsi qu'une psychologue. Selon les situations cliniques, d'autres spécialistes peuvent être associés (ORL, chirurgien orthopédique, chirurgien plasticien, etc.).

Le cœur du projet : un lieu dédié pour mieux accompagner les patients

Le Centre MAGEC-Tours dispose désormais de locaux spécifiquement dédiés aux consultations pluridisciplinaires pour les patients adultes sur le modèle de l'organisation en place sur le site pédiatrique de Clocheville. Ces espaces ont été pensés pour accueillir les patients dans un cadre adapté. Par exemple, compte-tenu du caractère affichant des anomalies vasculaires, les patients sont désormais accueillis dans une salle d'attente destinée à leur seul usage. De plus, les locaux ont été équipés du matériel nécessaire pour réaliser certains gestes médicaux directement lors de la consultation.

Une réponse à un moment clé du parcours de soins

Le projet cible en priorité les patients adultes. Chaque année, ils sont plus de 120 ans à être pris en charge par les équipes pluridisciplinaires. Il cible également les adolescents qui, passés 18 ans, ne sont plus suivis à Clocheville mais en secteur adulte à Bretonneau. Jusque-là pour ces jeunes patients, le changement de lieu et d'organisation de soins pouvait être une source de stress et de rupture dans le parcours. Le nouveau centre doit permettre de sécuriser cette transition pour éviter toute perte de suivi.

Une prise en charge adaptée à la complexité des maladies

Dans les nouveaux locaux de Bretonneau, la prise en charge reste centrée sur des consultations pluridisciplinaires, avec une amélioration majeure : la réalisation sur place de certains actes médicaux, comme des prises de sang, des biopsies de peau ou certaines scléroses réalisées sous échographie.

Cette centralisation permet de réduire les délais, limiter les déplacements et simplifier le parcours du patient, tout en améliorant le confort et l'efficacité de la prise en charge. L'unité s'est dotée de matériels et d'équipements spécifiques, indispensables au bon déroulement de ces consultations enrichies.

Certains actes plus invasifs, comme des gestes de petite chirurgie ou certaines scléroses plus complexes, continueront d'être réalisés au bloc opératoire dans un cadre ambulatoire, avec une convocation spécifique. Cette organisation flexible est essentielle, car la prise en charge évolue au fil du temps, en fonction de la maladie et des besoins de chaque patient.

Les consultations resteront organisées à un rythme de deux journées par mois, avec environ dix patients par jour.

Vers un accompagnement encore plus personnalisé

La téléconsultation, déjà utilisée pour le suivi de certains patients, va être développée afin de maintenir le lien avec les patients qui vivent loin ou se déplacent difficilement.

Le centre MAGEC-Tours et la recherche



Le centre MAGEC-Tours est également reconnu en recherche clinique. Il assure la coordination de plusieurs études multicentriques financées par le PHRC national (CONAPE en 2009, PERFORMUS en 2014, TOPICAL en 2017 – cette dernière ayant reçu le prix maladies rares Groupama en 2023) ainsi que par le PHRC interrégional (ASPIRIN en 2020 ; SASOV, avec lettre d'intention acceptée). L'équipe participe par ailleurs à plusieurs études internationales industrielles (EPIK-P2 et EPIK-L1 depuis 2020, SESAM déployée depuis 2023) et à des cohortes observationnelles. Ces travaux concernent principalement les enfants, avec une inclusion possible d'adultes. L'objectif actuel du centre, à travers ce projet, est de renforcer et développer la recherche clinique dédiée aux anomalies vasculaires chez l'adulte.

Contact presse

Anne-Karen Nancey - 07 87 97 92 71 - ak.nancey@chu-tours.fr
chu-tours.fr

