

## Depuis sa création en 2007, le centre MAREP c'est :

- plus de 150 patients suivis régulièrement dans un parcours de soins personnalisé
- plus de 1200 consultations spécialisées par an
- publication de plus de 130 articles scientifiques et chapitres d'ouvrages de référence
- un programme d'éducation thérapeutique développé pour les parents et les enfants aux antécédents de MAR
- soutien du développement de l'AMAR, nouvelle association de patients atteints de MAR.

## Les associations partenaires :

### AMAR

Association pour les malformations ano-rectales, nouvellement créée, elle a besoin de vous.

### APASC

Association des personnes atteintes du syndrome de Currarino, forme particulière de MAR avec d'autres malformations associées.  
[apasc.voila.net](http://apasc.voila.net)



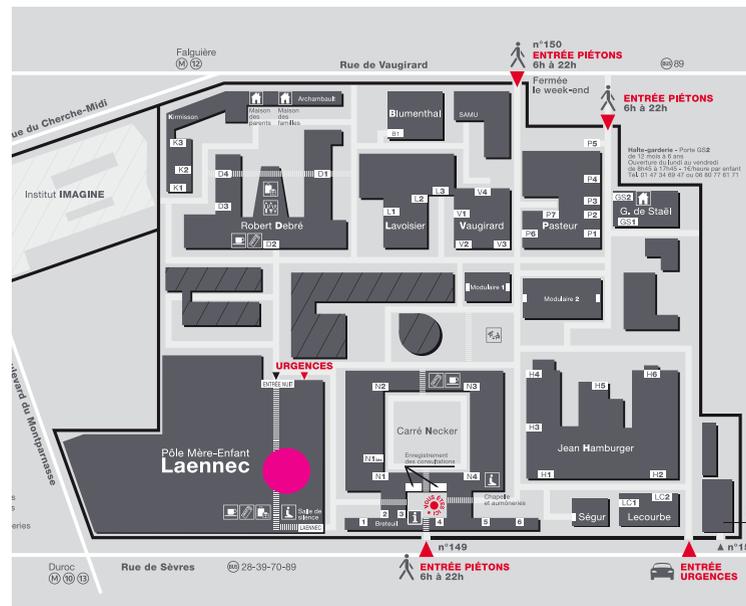
### AFAO

Association Française de l'atrésie de l'œsophage, parce que certains de ces enfants ont aussi des MAR.  
[afa.asso.fr](http://afa.asso.fr)



### AFMAH

Association francophone de la maladie de Hirschsprung  
[hirschsprung.asso.fr](http://hirschsprung.asso.fr)



## Comment nous joindre ?

Centre de Référence  
Malformations Ano-Rectales  
Et Pelviennes Rares (MAREP)



Labellisé en 2007

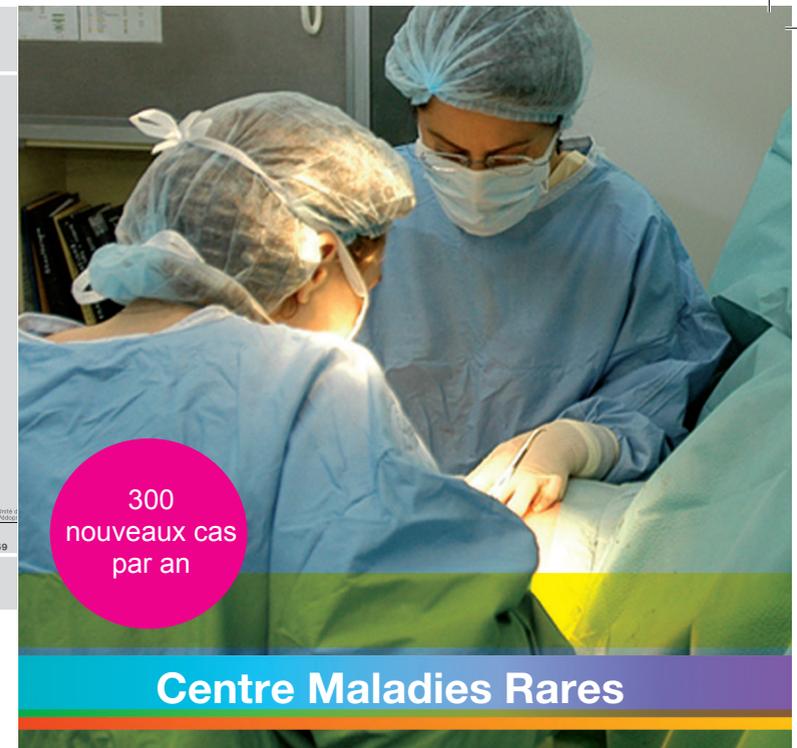
Direction: Pr S.Sarnacki : [sabine.sarnacki@nck.aphp.fr](mailto:sabine.sarnacki@nck.aphp.fr)  
Coordination: Dr C. Crétolle : [celia.cretolle@nck.aphp.fr](mailto:celia.cretolle@nck.aphp.fr)  
Co-coordination adulte: Pr PA Lehur, Nantes

Consultation pédiatrique de chirurgie viscérale  
hôpital universitaire Necker-Enfants malades

Bâtiment Laennec - RDC bas - Module B  
149 rue de Sèvres - 75743 Paris Cedex 15  
Tél. Infirmière coordonnatrice : 33 (0) 1 71 39 66 37  
Tél. Secrétaire : 33 (0) 1 44 49 41 56  
ou 33 (0) 1 44 49 41 94



[www.hopital-necker.aphp.fr/marep](http://www.hopital-necker.aphp.fr/marep)



300  
nouveaux cas  
par an

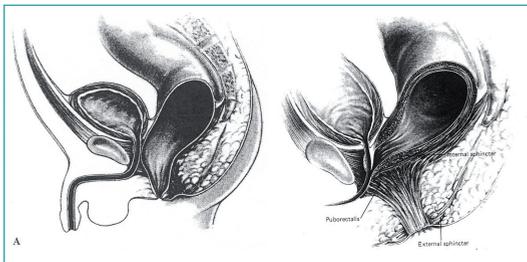
Centre Maladies Rares

Malformations Ano-Rectales  
Et Pelviennes Rares (MAREP)

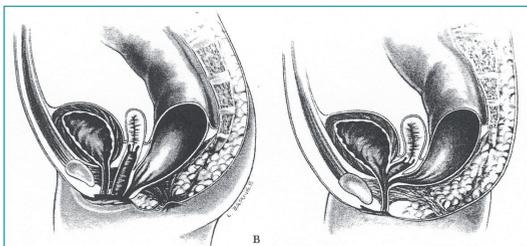


# Les Malformations Ano-Rectales Et Pelviennes Rares (MAREP)

Les malformations ano-rectales (MAR) recouvrent une variété d'anomalies anatomiques allant d'une simple « imperforation anale » à un complexe malformatif mettant en communication les filières digestives et urinaires chez le garçon, digestives et génitales chez la fille.



*Fistules périnéale et recto-urétrale*



*Anus vestibulaire et cloaque*

Il existe des malformations associées dans 60% des cas.



## Le traitement chirurgical

Le traitement chirurgical des MAR permet de rétablir une filière digestive perméable. Dans les formes les plus sévères de cette malformation, il est difficile d'obtenir une véritable continence du fait des défauts anatomiques. Afin d'obtenir une propreté socialement acceptable, une prise en charge globale est nécessaire, dès la période post-opératoire et jusqu'à l'âge adulte.

Un parcours de soins personnalisé est organisé à échéances régulières, pour offrir une prise en charge coordonnée entre les différents acteurs médicaux et périmédicaux.

Cette approche pluridisciplinaire permet d'amener les enfants vers une propreté socialement acceptable et de les accompagner vers une autonomie la plus complète possible.

## Description de l'équipe

- Quatre chirurgiens pédiatres viscéraux et urologues
- Une gastro-entérologue et une pédiatre spécialistes des troubles de la continence
- Une infirmière coordonnatrice
- Une stomathérapeute
- Une diététicienne
- Une psychologue
- Une kinésithérapeute spécialisée en rééducation périnéo-sphinctérienne
- Une assistante sociale

Garde  
7 jours sur 7

## Missions du centre MAREP

- Expertise sur toutes les formes de malformations ano-rectales et de maladie de Hirschsprung (en premier diagnostic et en recours)
- Coordination de la prise en charge multidisciplinaire autour du patient et de sa famille
- Harmonisation de la prise en charge chirurgicale et du suivi post-opératoire sur un plan national
- Epidémiologie des pathologies, enregistrement et suivi des patients dans la base de données informatique nationale CEMARA
- Information et formation des professionnels de santé, des patients et du grand public
- Développement de programmes de recherche clinique
- Echanges avec les grands services spécialisés européens et américains
- Développement de programmes d'Education Thérapeutique pour les patients en collaboration avec les associations de patients

## Une plateforme dédiée à l'incontinence

Une plateforme multidisciplinaire dédiée aux troubles de la continence fécale et urinaire des malformations pelviennes, mais aussi de toutes les autres causes plus fréquentes d'incontinence de l'enfant.

