

Plan national maladies rares 2005-2008

**Liste des Centres de Référence
labellisés pour la prise en charge
d'une maladie rare ou d'un groupe
de maladies rares**

Méthodologie

Le plan national maladies rares 2005-2008 a permis de structurer l'organisation de l'offre de soins pour les maladies rares et d'améliorer sa lisibilité pour les patients, les différents acteurs et les structures impliqués dans cette prise en charge.

Pour parvenir à cet objectif, le plan a prévu différentes étapes :

- la reconnaissance des structures d'excellence scientifique et clinique pour les maladies rares, à travers **une démarche de labellisation de centres de référence** pour une (ou un groupe de) maladie(s) rare(s) ;
- la constitution progressive, autour de ces centres de référence, d'**une filière de soins spécialisée** permettant d'améliorer l'accès au diagnostic et la qualité de la prise en charge, avec l'identification de centres de compétences régionaux ou interrégionaux pour les maladies rares qui le justifient.

Les centres de référence maladies rares

131 centres de référence, regroupant des équipes hospitalo-universitaires hautement spécialisées, sont labellisés à ce jour et financés à hauteur de 40 millions d'euros dans le cadre des missions d'intérêt général (MIG).

Un centre de référence maladies rares assure à la fois **un rôle** :

- **d'expertise** pour une maladie ou un groupe de maladies rares ayant développé des compétences spécifiques et reconnues dans ce domaine ;
- **de recours** qui lui permet, du fait de la rareté de la pathologie prise en charge et du faible nombre des équipes spécialistes dans le domaine, d'exercer une attraction (interrégionale, nationale ou internationale) au-delà du bassin de santé de son site d'implantation.

Les missions des centres de référence

Les centres de référence ont 6 missions :

- faciliter le diagnostic et définir une stratégie de prise en charge thérapeutique, psychologique et d'accompagnement social ;

- définir et diffuser des protocoles de prise en charge, en lien avec la haute autorité de la santé (HAS) et l'union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM) ;

- coordonner les travaux de recherche et participer à la surveillance épidémiologique, en lien avec l'institut national de veille sanitaire (InVS) ;

- participer à des actions de formation et d'information pour les professionnels de santé, les malades et leurs familles, en lien avec l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ;

- animer et coordonner les réseaux de correspondants sanitaires et médico-sociaux ;

- être des interlocuteurs privilégiés pour les tutelles et les associations de malades.

L'évaluation des centres de référence

La désignation des centres de référence pour la prise en charge des maladies rares est réalisée dans le cadre d'une procédure de labellisation nationale. Elle repose sur une expertise indépendante et s'appuie sur un cahier des charges précis. Le label est attribué par le ministre chargé de la santé, pour une durée de 5 ans.

Une évaluation, réalisée par le ministère de la santé en lien avec la HAS, est prévue à la fin de la 3^{ème} année et à la fin de la période de labellisation.

Ces centres constituent des acteurs majeurs dans la mise en œuvre d'autres mesures du plan relatives, notamment :

- l'amélioration des connaissances sur les maladies rares (mise en place d'une surveillance épidémiologique de ces maladies, en particulier) ;

- la qualité de la prise en charge, par la production de référentiels et de recommandations de pratiques cliniques en lien avec la HAS ;

- à l'information sur les maladies rares, en lien avec les associations de malades, la base de données Orphanet et l'INPES.

Le dispositif des centres de référence sera complété en 2008 par la désignation des centres de

compétences, par les agences régionales de l'hospitalisation (ARH). Ces centres de compétences, identifiés par les centres de références pour assurer une prise en charge commune de qualité dans le cadre d'un travail en réseau, permettront ainsi de compléter le maillage territorial.

La démarche de structuration de l'offre de soins pour mes maladies rares, engagés par la France dans le cadre de son plan national, a été reprise au niveau européen dans le cadre d'un groupe de travail à haut niveau de la commission européenne sur les réseaux européens de référence. Ce groupe

de travail, présidée par le ministère français de la santé, réunit l'ensemble des représentants des états membres, des directions générales de la commission concernée, ainsi que les experts du domaine, reconnus au niveau européen. Plusieurs projets pilotes de réseaux européens de référence pour les maladies rares ont ainsi été financés à titre expérimental et devraient constituer un modèle intéressant pour le développement de la coopération européenne dans ce domaine.

Sommaire

Groupe I : Maladies systémiques et auto-immunes rares	6-7
Groupe II : Maladies cardio-vasculaires rares	8-9
Groupe III : Anomalies du développement et syndromes malformatifs	10-11
Groupe IV : Maladies dermatologiques rares	12-13
Groupe V : Maladies endocriniennes rares	14-15
Groupe VI : Maladies hépato-gastro-entérologiques rares	16-17
Groupe VII : Maladies hématologiques non malignes rares	18-20
Groupe VIII : Maladies héréditaires du métabolisme	21-23
Groupe IX : Maladies neurologiques rares	22-28
Groupe X : Maladies neuromusculaires	29-32
Groupe XI : Maladies pulmonaires rares	33-34
Groupe XII : Maladies sensorielles regroupant les maladies ophtalmologiques rares et les surdités congénitales et génétiques	35-36
Groupe XIII : Maladies rénales rares	37-38
Groupe XIV : Maladies osseuses rares	39
Groupe XV : Déficits immunitaires rares	40

Sommaire

Groupe XVI : Maladies de la trame conjonctive	41
Groupe XVII : Malformations rares de la tête et du cou	42-43
Groupe XVIII : Autres maladies rares	44-45

Groupe I : Maladies systémiques et auto-immunes rares

Région Alsace

- **Centre de référence des maladies auto-immunes rares**

Regroupant le site du Pr Jean Louis PASQUALI

Hôpitaux universitaires de Strasbourg - Hôpital Civil

Service de médecine interne et immunologie clinique - Clinique médicale A

1 place de l'Hôpital BP 426

67091 Strasbourg cedex

et le site du Pr Jean SIBILIA

Hôpitaux universitaires de Strasbourg - Hôpital Hautepierre

Service de rhumatologie

Avenue Molière

67200 Strasbourg

Coordonnateur : Pr Jean-Louis PASQUALI

Date de la labellisation : 2006

Région Ile de France

- **Centre de référence de l'histiocytose langerhansienne**

Coordonnateur : Pr Abdellatif TAZI

AP-HP Hôpital Saint-Louis

Service de pneumologie

1, avenue Claude Vellefaux

75475 Paris cedex 10

Date de la labellisation : 2006

- **Centre de référence des amyloses d'origine inflammatoire et de la fièvre méditerranéenne familiale**

Coordonnateur : Pr Gilles GRATEAU

AP-HP Hôpital Tenon

Service de médecine interne

4, rue de la Chine

75970 Paris cedex 20

Date de la labellisation : 2005

- **Centre de référence des arthrites juvéniles**

Regroupant le site du Dr Pierre QUARTIER-DIT-MAIRE

AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades

Service immunologie hématologie et rhumatologie pédiatriques

149, rue de Sèvres

75743 Paris cedex 15

et le site du Dr Chantal JOB-DESLANDRE

AP-HP Hôpital Cochin

Service de rhumatologie A

27, rue du Faubourg Saint Jacques

75467 Paris cedex 14

Coordonnateur : Dr Pierre QUARTIER-DIT-MAIRE

Date de la labellisation : 2006

- **Centre de référence des lupus et syndromes des antiphospholipides**

Coordonnateur : Pr Jean-Charles PIETTE

AP-HP Hôpital Pitié Salpêtrière
Service de médecine interne 2
47-83, boulevard de l'Hôpital
75651 Paris cedex 13

Date de la labellisation : 2004

- **Centre de référence des maladies auto-inflammatoires rares**

Coordonnateur : Pr Isabelle KONE-PAUT

AP-HP CHU de Bicêtre
Service de pédiatrie générale
78, rue du Général Leclerc
94275 Le Kremlin Bicêtre cedex

Date de la labellisation : 2007

- **Centre de référence des vascularites nécrosantes et sclérodermies systémiques**

Coordonnateur : Pr Loïc GUILLEVIN

AP-HP Hôpital Cochin
Service de médecine interne - Pôle médecine
27, rue du Faubourg Saint Jacques
75679 Paris cedex 14

Date de la labellisation : 2004

Région Limousin

- **Centre de référence des amyloses primitives et des autres maladies de dépôts d'immunoglobuline**

Regroupant le site du Dr Arnaud JACCARD

CHU de Limoges Hôpital Dupuytren
Service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire
2, avenue Martin Luther King
87042 Limoges cedex

et le site du Pr Guy TOUCHARD

CHU de Poitiers
Service de néphrologie et transplantation rénale
2, rue de la Milétrie - BP 577
86021 Poitiers cedex

Coordonnateur : Dr Arnaud JACCARD

Date de la labellisation : 2006

Région Nord - Pas de Calais

- **Centre de référence de la sclérodermie systémique**

Coordonnateur : Pr Eric HACHULLA

CHRU de Lille Hôpital Claude Huriez
Service de médecine interne A
Rue Michel Polonovski
59037 Lille cedex

Date de la labellisation : 2005

Groupe II : Maladies cardio-vasculaires rares

Région Ile de France

- **Centre de référence des maladies cardiaques héréditaires**

Coordonnateur : Dr Philippe CHARRON

AP-HP Hôpital Pitié Salpêtrière
Département de génétique, cytogénétique et embryologie
47-83, boulevard de l'Hôpital
75651 Paris cedex 13

Date de la labellisation : 2004

- **Centre de référence des maladies vasculaires rares**

Regroupant le site du Pr Xavier JEUNEMAITRE

AP-HP Hôpital Européen Georges Pompidou
Département de génétique
20, rue Leblanc
75908 Paris cedex 15

et le site du Pr Jean-Noël FIESSINGER

AP-HP Hôpital Européen Georges Pompidou
Service de médecine vasculaire et hypertension artérielle
20, rue Leblanc
75908 Paris cedex 15

Coordonnateur : Pr Xavier JEUNEMAITRE

Date de la labellisation : 2006

- **Centre de référence des malformations cardiaques complexes**

Regroupant le site du Pr Damien BONNET

AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades
Service de cardiologie pédiatrique
149, rue de Sèvres
75743 Paris cedex 15

et le site du Pr Alain SERRAF

Centre chirurgical Marie Lannelongue
Unité médico-chirurgicale - cardiologie pédiatrique et adulte
133, avenue de la Résistance
92350 Le Plessis Robinsson

Coordonnateur : Pr Damien BONNET

Date de la labellisation : 2006

Région Pays de Loire

- **Centre de référence des troubles du rythme cardiaque d'origine génétique**

Coordonnateur : Pr Hervé LE MAREC

CHU de Nantes Hôpital Guillaume et René Laënnec
Clinique cardiologique - Unité de génétique cardiologique
Boulevard Jacques Monod BP 1005
44093 Nantes cedex 1

Date de la labellisation : 2004

Région Rhône – Alpes

- **Centre de référence des troubles du rythme cardiaque d'origine génétique**

Coordonnateur : **Pr Philippe CHEVALIER**

CHU de Lyon Hôpital cardiovasculaire et pneumologique Louis Pradel

Service de rythmologie

28, avenue du Doyen Lépine

69677 Bron cedex

Date de la labellisation : 2007

Groupe III : Anomalies du développement et syndromes malformatifs

Région Aquitaine

- **Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs**

Coordonnateur : **Pr Didier LACOMBE**
CHU de Bordeaux Hôpital Pellegrin enfants
Service de génétique médicale
Place Amélie Raba Léon
33076 Bordeaux cedex

Date de la labellisation : 2004

Région Bourgogne

- **Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs**

Coordonnateur : **Pr Laurence FAIVRE-OLIVIER**
CHU de Dijon Hôpital d'Enfants
Centre de génétique médicale
10, boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908
21079 Dijon cedex

Date de la labellisation : 2006

Région Bretagne

- **Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs**

Coordonnateur : **Pr Sylvie ODENT**
CHU de Rennes Hôpital Sud
Département médecine de l'enfant - Unité génétique médicale
16, boulevard de Bulgarie BP 90347
35203 Rennes cedex 2

Date de la labellisation : 2005

Région Ile de France

- **Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs**

Coordonnateur : **Pr Alain VERLOES**
AP-HP Hôpital Robert Debré
Unité fonctionnelle de génétique clinique
48, boulevard Sérurier
75935 Paris cedex 19

Date de la labellisation : 2004

Région Languedoc - Roussillon

- **Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs**

Coordonnateur : Pr Pierre SARDA
CHU de Montpellier Hôpital Arnaud de Villeneuve
Service de génétique médicale
71, avenue Doyen Gaston Giraud
34295 Montpellier cedex 5

Date de la labellisation : 2005

Région Nord - Pas de Calais

- **Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs**

Coordonnateur : Pr Sylvie MANOUVRIER-HANU
CHRU de Lille Hôpital Jeanne de Flandre
Service de génétique clinique
Avenue Eugène Avinée
59037 Lille cedex

Date de la labellisation : 2005

Région Provence – Alpes – Côte d'Azur

- **Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs**

Coordonnateur : Pr Nicole PHILIP
AP-HM Hôpital des enfants de la Timone
Département de génétique médicale - Unité de génétique clinique
264, rue Saint-Pierre
13385 Marseille cedex 5

Date de la labellisation : 2005

Région Rhône – Alpes

- **Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs**

Regroupant le site du Pr Patrick EDERY
Hôpital Femme Mère Enfant
Unité de génétique Clinique et Centre de Référence des anomalies du Développement - Service de Cytogénétique constitutionnelle
59 Boulevard Pinel
69677 Bron Cedex

et le site du Dr Christine FRANCANNET

CHU de Clermont-Ferrand Hôtel Dieu
Service de génétique médicale
Boulevard Léon Malfreyt
63058 Clermont-Ferrand cedex 1

Coordonnateur : Pr Patrick EDERY

Date de la labellisation : 2007

Groupe IV : Maladies dermatologiques rares

Région Aquitaine

- **Centre de référence des maladies dermatologiques rares**

Regroupant le site du Pr Alain TAÏEB

CHU de Bordeaux Hôpital Pellegrin enfants
Unité de dermatologie pédiatrique
Place Amélie Raba Léon
33076 Bordeaux cedex

et le site du Pr Alain HOVNANIAN

CHU de Toulouse Hôpital Purpan
Service de génétique médicale et dermatologie
Place du Docteur Baylac - TSA 40031
31059 Toulouse cedex 9

Coordonnateur : Pr Alain TAÏEB

Date de la labellisation : 2005

Région Ile de France

- **Centre de référence des dermatoses bulleuses acquises toxiques et auto-immunes**

Coordonnateur : Pr Jean-Claude ROUJEAU

AP-HP Hôpital Henri Mondor
Service de dermatologie
51, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny
94010 Créteil cedex

Date de la labellisation : 2004

- **Centre de référence des maladies dermatologiques rares d'origine génétique**

Coordonnateur : Pr Christine BODEMER

AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades
Service de dermatologie
149, rue de Sèvres
75743 Paris cedex 15

Date de la labellisation : 2004

Région Haute Normandie

- **Centre de référence des maladies bulleuses auto immunes**

Coordonnateur : Pr Pascal JOLY

CHU de Rouen Hôpital Charles Nicolle
Clinique dermatologique
1, rue de Germont
76031 Rouen cedex

Date de la labellisation : 2005

Région Provence – Alpes – Côte d'Azur

- **Centre de référence des épidermolyses bulleuses héréditaires**

Coordonnateur : **Pr Jean-Philippe LACOUR**

CHU de Nice Hôpital l'Archet 2

Service de dermatologie

151, route Saint-Antoine de Ginestière BP 3079

06202 Nice cedex 3

Date de la labellisation : 2007

Groupe V : Maladies endocriniennes rares

Région Ile de France

- **Centre de référence des maladies rares de la surrénale**

Coordonnateur : Pr Jérôme BERTHERAT

AP-HP Hôpital Cochin
Service d'endocrinologie et des maladies métaboliques
7, rue du faubourg Saint-Jacques
75679 Paris cedex 14

Date de la labellisation : 2005

- **Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphore**

Regroupant le site du Dr Agnès LINGLART

AP-HP Hôpital Saint-Vincent-de-Paul
Service d'endocrinologie pédiatrique
74-82, avenue Denfert-Rochereau
75674 Paris cedex 14

et le site du Pr Anne LIENHARDT-ROUSSIE

CHU de Limoges Hôpital de la mère et de l'enfant
Département de pédiatrie médicale
8, avenue Dominique Larrey
87042 Limoges CEDEX

Coordonnateur : Dr Agnès LINGLART

Date de la labellisation : 2007

- **Centre de référence des pathologies gynécologiques rares**

Coordonnateur : Dr Elisabeth THIBAUD

AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades
Unité d'endocrinologie et gynécologie pédiatriques
149, rue de Sèvres
75743 Paris cedex 15

Date de la labellisation : 2007

- **Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance**

Service d'endocrinologie diabétologie pédiatrique

CHU Hôpital Robert Debré
48, boulevard Sérurier
75935 PARIS cedex 19

Date de la labellisation : 2005

Région Midi Pyrénées

- **Centre de référence du syndrome de Prader-Willi**

Coordonnateur : Pr Maïthé TAUBER
CHU de Toulouse Hôpital des enfants
Département de pédiatrie - Pôle enfant
330, avenue de Grande Bretagne TSA 70034
31059 Toulouse cedex 9

Date de la labellisation : 2004

Région Pays de la Loire

- **Centre de référence des pathologies de la réceptivité hormonale**

Coordonnateur : Pr Patrice RODIEN
CHU d'Angers
Département d'endocrinologie, diabétologie et nutrition
4, rue Larrey
49033 Angers cedex

Date de la labellisation : 2006

Région Provence - Alpes – Côte d'Azur

- **Centre de référence des maladies rares d'origine hypophysaire**

Coordonnateur : Pr Thierry BRUE
AP-HM Hôpital d'adultes de la Timone
Service d'endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques
264, rue Saint-Pierre
13385 Marseille cedex 5

Date de la labellisation : 2006

Région Rhône – Alpes

- **Centre de référence des maladies rares du développement sexuel**

Regroupant le site du Pr Pierre CHATELAIN
Hôpital Femme-Mère-Enfant
Service d'Endocrinologie
59, Bd Pinel
69677 Bron Cedex

et le site du Pr Pierre BOUGNERES

AP-HP Hôpital Saint-Vincent-de-Paul
Service d'endocrinologie pédiatrique
74-82, avenue Denfert-Rochereau
75674 Paris cedex 14

Coordonnateur : Pr Pierre CHATELAIN

Date de la labellisation : 2006

Groupe VI : Maladies hépato-gastro-entérologiques rares

Région Ile de France

- **Centre de référence des atrésies des voies biliaires de l'enfant**

Coordonnateur : Pr Emmanuel JACQUEMIN

AP-HP Hôpital de Bicêtre
Service d'hépatologie pédiatrique
78, rue du Général Leclerc
94275 Le Kremlin Bicêtre cedex

Date de la labellisation : 2005

- **Centre de référence des maladies digestives intestinales**

Regroupant le site du Pr Olivier GOULET

AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades
Service de gastro-entérologie-hépatologie et nutrition pédiatriques
149, rue de Sèvres
75743 Paris cedex 15

et le site du Pr Jean-Pierre CEZARD

AP-HP Hôpital Robert Debré
Service de gastro-entérologie-mucoviscidose et nutrition pédiatriques
48, boulevard Sérurier
75935 Paris cedex 19

Coordonnateur : Pr Olivier GOULET

Date de la labellisation : 2004

- **Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires**

Coordonnateur : Pr Raoul POUPON

AP-HP Hôpital Saint-Antoine
Service d'hépatogastro-entérologie
184, rue du Faubourg Saint-Antoine
75571 Paris cedex 12

Date de la labellisation : 2004

- **Centre de référence des maladies vasculaires du foie de l'adulte**

Coordonnateur : Pr Dominique VALLA

AP-HP Hôpital Beaujon
Service d'hépatologie
100, boulevard du Général Leclerc
92118 Clichy cedex

Date de la labellisation : 2005

- **Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares**

Regroupant le site du Pr Sabine SARNACKI

AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades
Service de chirurgie viscérale pédiatrique
149, rue de Sèvres
75743 Paris cedex 15

et le site du Pr Paul-Antoine LEHUR

CHU de Nantes Hôpital Guillaume et René Laënnec
Pôle Digestif
Boulevard Jacques Monod BP1005
44093 Nantes cedex 1

Coordonnateur : Pr Sabine SARNACKI

Date de la labellisation : 2007

Région Nord - Pas de Calais

- **Centre de référence des affections congénitales et malformatives de l'œsophage**

Coordonnateur : Pr Frédéric GOTTRAND

CHRU de Lille Hôpital Jeanne de Flandre
Unité de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition - Clinique de pédiatrie
Avenue Eugène Avinée
59037 Lille cedex

Date de la labellisation : 2006

Région Provence – Alpes – Côte d'Azur

- **Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique**

Coordonnateur : Pr Pascal DE LAGAUSIE

AP-HM Hôpital des enfants de la Timone
Département de chirurgie pédiatrique
264, rue Saint-Pierre
13385 Marseille cedex 5

Date de la labellisation : 2007

Groupe VII : Maladies hématologiques non malignes rares

Région Aquitaine

- **Centre de référence des syndromes d'EVANS, des anémies hémolytiques et des cytopénies auto-immunes sévères**

Coordonnateur : Pr Yves PEREL

CHU de Bordeaux Hôpital Pellegrin enfants
Service d'onco-hématologie pédiatrique
Place Amélie Raba Léon
33076 Bordeaux cedex

Date de la labellisation : 2007

- **Centre de référence des thrombopathies constitutionnelles**

Coordonnateur : Dr Paquita NURDEN

CHU de Bordeaux Hôpital Cardiologique
Laboratoire d'hématologie
Avenue Magellan
33604 Pessac cedex

Date de la labellisation : 2005

Région Ile de France

- **Centre de référence de la maladie de Willebrand**

Regroupant le site du Pr Agnès VEYRADIER

AP-HP Hôpital Antoine Béclère
Service d'hématologie clinique
157, rue de la Porte de Trivaux
92141 Clamart cedex

et le site du Pr Jenny GOUDEMAND

CHRU de Lille Hôpital cardiologique
Laboratoire d'hématologie
Boulevard du Professeur Jules Leclercq
59037 Lille cedex

Coordonnateur : Pr Agnès VEYRADIER

Date de la labellisation : 2006

- **Centre de référence des aplasies médullaires rares**

Coordonnateur : Pr Gérard SOCIE

AP-HP Hôpital Saint-Louis
Service d'hématologie et des greffes de moelle osseuse
1, avenue Claude Vellefaux
75475 Paris cedex 10

Date de la labellisation : 2005

- **Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte**

Coordonnateur : Pr Bertrand GODEAU

AP-HP Hôpital Henri Mondor
Service de médecine interne 1
51, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny
94010 Créteil cedex

Date de la labellisation : 2005

- **Centre de référence des mastocytoses**

Coordonnateur : Pr Olivier HERMINE

AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades
Service d'hématologie clinique
149, rue de Sèvres
75743 Paris cedex 15

Date de la labellisation : 2007

- **Centre de référence des microangiopathies thrombotiques**

Coordonnateur : Dr Paul COPPO

AP-HP Hôpital Saint-Antoine
Service d'hématologie clinique
184, rue du Faubourg Saint-Antoine
75571 Paris cedex 12

Date de la labellisation : 2006

- **Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs**

Regroupant le site du Pr Frédéric GALACTEROS

AP-HP Hôpital Henri Mondor
Service de médecine interne 1
51, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny
94010 Créteil cedex

et le site du Pr Robert GIROT

AP-HP Hôpital Tenon
Service d'hématologie biologique
4, rue de la Chine
75970 Paris cedex 20

Coordonnateur : Pr Frédéric GALACTEROS

Date de la labellisation : 2004

Région Guadeloupe

- **Centre de référence de la drépanocytose**

Regroupant le site du Dr Maryse ETIENNE-JULAN

CHU de Pointe à Pitre/Abymes Hôpital Ricou
Centre Caribéen de drépanocytose
Route de Chauvel
97110 Pointe à Pitre

et le site du Dr Gisèle ELANA

Centre hospitalier du Lamentin
Centre Intégré de la Drépanocytose
Boulevard Fernand Guillon
97232 Le Lamentin

Coordonnateur : Dr Maryse ETIENNE-JULAN

Date de la labellisation : 2006

Région Provence – Alpes – Côte d'Azur

- **Centre de référence des thalassémies**

Regroupant le site du Dr Isabelle THURET

AP-HM Hôpital des enfants de la Timone
Service d'hématologie pédiatrique
264, rue Saint-Pierre
13385 Marseille cedex 5

et le site du Dr Corinne PONDARRE

CHU de Lyon Hôpital Debrousse
Service d'hématologie
29, rue Sœur Bouvier
69322 Lyon cedex 05

Coordonnateur : Dr Isabelle THURET

Date de la labellisation : 2006

Région Rhône – Alpes

- **Centre de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles**

Coordonnateur : Pr Claude NEGRIER

CHU de Lyon Hôpital Edouard Herriot
Centre régional de traitement de l'hémophilie - Unité d'hémostase clinique
5, place d'Arsonval
69437 Lyon cedex 03

Date de la labellisation : 2006

Groupe VIII : Maladies héréditaires du métabolisme

Région Bretagne

- **Centre de référence des surcharges en fer rares d'origine génétique**

Coordonnateur : Pr Pierre BRISSOT
CHU de Rennes Hôpital Pontchaillou
Service des maladies du foie
2, rue Henri Le Guilloux
35033 Rennes cedex 9

Date de la labellisation : 2007

Région Ile de France

- **Centre de référence de la maladie de Wilson**

Coordonnateur : Dr France WOIMANT
AP-HP Hôpital Lariboisière
Service de neurologie
2, rue Ambroise Paré
75010 Paris cedex 10

Date de la labellisation : 2005

- **Centre de référence des maladies lysosomales**

Coordonnateur : Dr Nadia BELMATOUG
AP-HP Hôpital Beaujon
Service de médecine interne
100, boulevard du Général Leclerc
92118 Clichy cedex

Date de la labellisation : 2004

- **Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme**

Coordonnateur : Pr Pascale DE LONLAY
AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades
Unité de métabolisme
149, rue de Sèvres
75743 Paris cedex 15

Date de la labellisation : 2007

- **Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme**

Coordonnateur : Dr Hélène OGIER DE BAULNY
AP-HP Hôpital Robert Debré
Service de neurologie pédiatrique et des maladies métaboliques
48, boulevard Sérurier
75935 Paris cedex 19

Date de la labellisation : 2004

- **Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme hépatique**

Coordonnateur : Pr Philippe LABRUNE

AP-HP Hôpital Antoine Béchère

Service de pédiatrie

157, rue de la Porte de Trivaux

92141 Clamart cedex

Date de la labellisation : 2005

- **Centre de référence des maladies mitochondriales**

Coordonnateur : Pr Arnold MUNNICH

AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades

Service de génétique médicale

149, rue de Sèvres

75743 Paris cedex 15

Date de la labellisation : 2005

- **Centre de référence des porphyries**

Coordonnateur : Pr Jean-Charles DEYBACH

AP-HP Hôpital Louis Mourier

Centre français des porphyries – Service de biochimie et génétique moléculaire

178, rue des Renouillers

92700 Colombes

Date de la labellisation : 2004

Région Lorraine

- **Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme**

Coordonnateur : Pr François FEILLET

CHU de Nancy Hôpital Brabois enfants

Service de médecine infantile 3 et de génétique clinique

5, allée du Morvan

54511 Vandoeuvre lès Nancy cedex

Date de la labellisation : 2006

Région Nord – Pas de Calais

- **Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme**

Coordonnateur : Dr Dries DOBBELAERE

CHRU de Lille Hôpital Jeanne de Flandre

Clinique de pédiatrie - Unité des maladies héréditaires du métabolisme

Avenue Eugène Avinée

59037 Lille cedex

Date de la labellisation : 2005

Région Provence – Alpes – Côte d'Azur

- **Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme**

Coordonnateur : **Pr Brigitte CHABROL**
AP-HM Hôpital des enfants de la Timone
Unité de médecine infantile
264, rue Saint-Pierre
13385 Marseille cedex 5

Date de la labellisation : 2004

- **Centre de référence des maladies mitochondriales**

Coordonnateur : **Pr Véronique PAQUIS-FLUCKLINGER**
CHU de Nice Hôpital l'Archet 2
Service de génétique médicale
151, route Saint-Antoine de Ginestière BP 3079
06202 Nice cedex 3

Date de la labellisation : 2006

Groupe IX : Maladies neurologiques rares

Région Auvergne

- **Centre de référence des leucodystrophies**

Regroupant le site du Pr Odile BOESPFLUG – TANGUY

CHU de Clermont-Ferrand Hôtel-Dieu

Service de chirurgie infantile

Boulevard Léon Malfreyt

63058 Clermont-Ferrand cedex 1

et le site du Pr Patrick AUBOURG

AP-HP Hôpital Saint-Vincent de Paul

Service de pédiatrie C - Endocrinologie et neurologie pédiatrique

74-82, avenue Denfert-Rochereau

75674 Paris cedex 14

Coordonnateur : Pr Odile BOESPFLUG – TANGUY

Date de la labellisation : 2005

Région Ile de France

- **Centre de référence de la maladie d'Huntington**

Coordonnateur : Dr Anne-Catherine BACHOUD-LEVI

AP-HP Hôpital Henri Mondor

Service de neurologie

51, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny

94010 Créteil cedex

Date de la labellisation : 2004

- **Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares**

Regroupant le site du Dr Delphine HERON

AP-HP Hôpital Pitié Salpêtrière

Département de génétique, cytogénétique et embryologie

47-83, boulevard de l'Hôpital

75651 Paris cedex 13

et le site du Pr Thierry BILLETTE de VILLEMEUR

AP-HP Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau

Service de neuropédiatrie, pathologie du développement

26, avenue du Docteur Arnold Netter

75571 Paris cedex 12

Coordonnateur : Dr Delphine HERON

Date de la labellisation : 2006

- **Centre de référence des démences rares**

Coordonnateur : Pr Bruno DUBOIS

AP-HP Hôpital Pitié Salpêtrière

Fédération des maladies du système nerveux

47-83, boulevard de l'Hôpital

75651 Paris cedex 13

Date de la labellisation : 2007

- **Centre de référence des épilepsies rares et de la sclérose tubéreuse de Bourneville**

Regroupant le site du Pr Olivier DULAC
AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades
Service de neurométabolisme
149, rue de Sèvres
75743 Paris cedex 15

et le site du Pr Michel BAULAC

AP-HP Hôpital Pitié-Salpêtrière
Service de neurologie - unité d'épileptologie
47-83, boulevard de l'Hôpital
75651 Paris cedex 13

Coordonnateur : Pr Olivier DULAC

Date de la labellisation : 2005

- **Centre de référence des hypersomnies rares**

Coordonnateur : Pr Damien LEGER
AP-HP Hôtel Dieu
Centre du sommeil et de la vigilance
1, place du Parvis Notre-Dame
75181 Paris cedex 4

Date de la labellisation : 2005

- **Centre de référence des maladies inflammatoires du cerveau**

Coordonnateur : Pr Marc TARDIEU
AP-HP Hôpital de Bicêtre
Service de neuropédiatrie
78, rue du Général Leclerc
94275 Le Kremlin Bicêtre cedex

Date de la labellisation : 2007

- **Centre de référence des maladies neurogénétiques**

Regroupant le site du Pr Alexis BRICE
AP-HP Hôpital Pitié-Salpêtrière
Département de Génétique, Cytogénétique et Embryologie
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 Paris cedex 13

et le site du Pr Thierry BILLETTE de VILLEMEUR

AP-HP Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
Service de neuropédiatrie, pathologie de développement
26, avenue du Docteur Arnold Netter
75571 Paris cedex 12

Coordonnateur : Pr Alexis BRICE

Date de la labellisation : 2005

- **Centre de référence des maladies vasculaires rares du système nerveux central et de la rétine**

Coordonnateur : **Pr Hugues CHABRIAT**

AP-HP Hôpital Lariboisière
Service de neurologie
2, rue Ambroise Paré
75475 Paris cedex 10

Date de la labellisation : 2005

- **Centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet**

Coordonnateur : **Dr Lydie BURGLEN**

AP-HP Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
Service de génétique et d'embryologie médicales
26, avenue du Docteur Arnold Netter
75571 Paris cedex 12

Date de la labellisation : 2007

- **Centre de référence des neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares**

Coordonnateur : **Pr David ADAMS**

AP-HP Hôpital de Bicêtre
Service de neurologie
78, rue du Général Leclerc
94275 Le Kremlin Bicêtre cedex

Date de la labellisation : 2005

- **Centre de référence des pathologies neurovasculaires malformatives**

Regroupant le site du **Pr Pierre LANDRIEU**

AP-HP Hôpital de Bicêtre
Service de neuropédiatrie
78, rue du Général Leclerc
94275 Le Kremlin Bicêtre cedex

et le site du Dr Frédérique TOULGOAT

AP-HP Hôpital de Bicêtre
Service de neuroradiologie diagnostique et interventionnelle
78, rue du Général Leclerc
94275 Le Kremlin Bicêtre cedex

Coordonnateur : **Pr Pierre LANDRIEU (Par interim)**

Date de la labellisation : 2007

- **Centre de référence des syringomyélias**

Coordonnateur : **Pr Fabrice PARKER**

AP-HP Hôpital de Bicêtre
Service de neurochirurgie
78, rue du Général Leclerc
94275 Le Kremlin Bicêtre cedex

Date de la labellisation : 2007

- **Centre de référence du syndrome Gilles de la Tourette**

Coordonnateur : **Pr Yves AGID**
AP-HP Hôpital Pitié Salpêtrière
Fédération des maladies du système nerveux
47-83, boulevard de l'Hôpital
75651 Paris cedex 13

Date de la labellisation : 2007

Région Languedoc Roussillon

- **Centre de référence des hypersomnies rares**

Coordonnateur : **Dr Yves DAUVILLIERS**
CHU de Montpellier Hôpital Gui de Chauliac
Service de neurologie - Unité des troubles du sommeil
80, avenue Augustin Fliche
34295 Montpellier cedex 5

Date de la labellisation : 2006

Région Midi-Pyrénées

- **Centre de référence de l'atrophie multisystématisée**

Coordonnateur : **Pr Olivier RASCOL**
CHU de Toulouse Hôpital Purpan
Service de pharmacologie clinique
Place du Docteur Baylac - TSA 40031
31059 Toulouse cedex

Date de la labellisation : 2006

Région Pays de Loire

- **Centre de référence des maladies neurogénétiques**

Coordonnateur : **Pr Dominique BONNEAU**
CHU d'Angers
Département de neurologie - secteur Charcot
4, rue Larrey
49033 Angers cedex

Date de la labellisation : 2005

Région Rhône-Alpes

- **Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares**

Coordonnateur : **Pr Vincent DES PORTES**
CHU de Lyon Hôpital Debrousse
Service de neurologie pédiatrique
29, rue Soeur Bouvier
69322 Lyon cedex 5

Date de la labellisation : 2005

- **Centre de référence des syndromes neurologiques paranéoplasiques**

Coordonnateur : **Pr Jérôme HONNORAT**

CHU de Lyon Hôpital Wertheimer

Service de neurologie B

59, boulevard Pinel

69394 Lyon cedex 03

Date de la labellisation : 2007

Groupe X : Maladies neuromusculaires

Région Alsace

- **Centre de référence des maladies neuromusculaires**

Coordonnateur : Pr Christine TRANCHANT
Hôpitaux universitaires de Strasbourg - Hôpital Civil
Département de neurologie
1, place de l'Hôpital BP 426
67091 Strasbourg cedex

Date de la labellisation : 2006

Région Aquitaine

- **Centre de référence des maladies neuromusculaires**

Coordonnateur : Dr Xavier FERRER-MONASTERIO
CHU de Bordeaux Hôpital Haut-Lévêque
Service de neurologie
Avenue Magellan
33604 Pessac cedex

Date de la labellisation : 2007

Région Ile de France

- **Centre de référence des canalopathies musculaires**

Coordonnateur : Pr Bertrand FONTAINE
AP-HP Hôpital Pitié-Salpêtrière
Fédération des maladies du système nerveux
47-83, boulevard de l'Hôpital
75651 Paris cedex 13

Date de la labellisation : 2005

- **Centre de référence des maladies neuromusculaires**

Coordonnateur : Pr Bruno EYMARD
AP-HP Hôpital Pitié-Salpêtrière
Unité de pathologie neuromusculaire - Institut de myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital
75651 Paris cedex 13

Date de la labellisation : 2004

- **Centre de référence des maladies neuromusculaires**

Coordonnateur : Pr Brigitte ESTOURNET
AP-HP Hôpital Raymond Poincaré
Service de pédiatrie
104, boulevard Raymond Poincaré
92380 Garches

Date de la labellisation : 2004

- **Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique**

Coordonnateur : Pr Vincent MEININGER
AP-HP Hôpital Pitié-Salpêtrière
Fédération des maladies du système nerveux
47-83, boulevard de l'Hôpital
75651 Paris cedex 13

Date de la labellisation : 2005

Région Limousin

- **Centre de référence des neuropathies périphériques rares**

Regroupant le site du Pr Jean Michel VALLAT
CHU de Limoges Hôpital Dupuytren
Service de neurologie
2, avenue Martin Luther King
87042 Limoges cedex

et le site du Pr Pierre CLAVELOU

CHU de Clermont-Ferrand Hôpital Gabriel Montpied
Service de neurologie
58, rue Montalembert BP 69
63003 Clermont-Ferrand cedex 1

Coordonnateur : Pr Jean Michel VALLAT

Date de la labellisation : 2006

Région Martinique

- **Centre de référence des maladies neuromusculaires et neurologiques rares**

Coordonnateur : Dr Rémi BELLANCE
CHU de Fort de France - Hôpital Pierre Zobda Quitman
Route de Chateauboeuf La Meynard BP 632
97261 Fort de France cedex

Date de la labellisation : 2006

Région Nord – Pas de Calais

- **Centre de référence des maladies neuromusculaires**

Coordonnateur : Pr André THEVENON
CHRU de Lille Hôpital Pierre Swynghedauw
Service de médecine physique et réadaptation
Rue André Verhaeghe
59037 Lille cedex

Date de la labellisation : 2005

Région Pays de la Loire

- **Centre de référence des maladies neuromusculaires**

Regroupant le site du Pr Yann PEREON

CHU de Nantes - Hôtel Dieu
Laboratoire d'explorations fonctionnelles
Place Alexis Ricordeau
44093 Nantes cedex 1

et le site du Dr Isabelle PENISSON-BESNIER

CHU d'Angers
Département de neurologie
4, rue Larrey
49033 Angers cedex

Coordonnateur : **Pr Yann PEREON**

Date de la labellisation : 2006

Région Provence – Alpes – Côte d'Azur

- **Centre de référence des maladies neuromusculaires et de la sclérose latérale amyotrophique**

Regroupant le site du **Pr Jean POUGET**

AP-HM Hôpital d'adultes de la Timone
Service de neurologie
27, boulevard Jean Moulin
13385 Marseille cedex 5

et le site du Pr Claude DESNUELLE

CHU de Nice Hôpital l'Archet 1
Service de médecine physique réadaptation
151, route Saint-Antoine de Ginestière BP 3079
06202 Nice cedex 3

Coordonnateur : **Pr Jean POUGET**

Date de la labellisation : 2004

Région Réunion

- **Centre de référence des maladies neuromusculaires et neurologiques rares**

Coordonnateur : **Dr Claude MIGNARD**

CHR Ile de la Réunion
Groupe Hospitalier Sud Réunion
Service de neurologie
BP 350
97448 Saint-Pierre - La Réunion cedex

Date de la labellisation : 2007

Région Rhône - Alpes

- **Centre de référence des maladies neuromusculaires**

Coordonnateur : **Pr Jean-Christophe ANTOINE**

CHU de Saint-Etienne - Hôpital Bellevue

Fédération de pathologies neuromusculaires Rhône-Alpes - Service de neurologie

25, boulevard Pasteur

42055 Saint-Etienne cedex 2

Date de la labellisation : 2006

Groupe XI : Maladies pulmonaires rares

Région Ile de France

- **Centre de référence de l'hypertension pulmonaire sévère**

Coordonnateur : Pr Gérald SIMONNEAU

AP-HP Hôpital Antoine Béchère
Service de pneumologie
157, rue de la Porte de Trivaux
92141 Clamart cedex

Date de la labellisation : 2004

- **Centre de référence des maladies respiratoires rares**

Coordonnateur : Pr Annick CLEMENT

AP-HP Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
Service de pneumologie pédiatrique
26, avenue du Docteur Arnold Netter
75571 Paris cedex 12

Date de la labellisation : 2006

- **Centre de référence du Syndrome d'Ondine**

Coordonnateur : Dr Thi-Tuyet-Ha TRANG

AP-HP Hôpital Robert Debré
Service de physiologie
48, boulevard Sérurier
75935 Paris cedex 19

Date de la labellisation : 2004

Région Pays de la Loire

- **Centre de référence de la mucoviscidose**

Coordonnateur : Dr Gilles RAULT

CHU de Nantes - Hôtel Dieu
Service de pédiatrie médicale
Place Alexis Ricordeau
44093 Nantes cedex 1

Date de la labellisation : 2006

Région Rhône - Alpes

- **Centre de référence de la mucoviscidose**

Coordonnateur : Pr Gabriel BELLON

CHU de Lyon Hôpital Debrousse
Service de pneumologie et allergologie pédiatriques - CRCM Lyon Pédiatrie
29, rue Soeur Bouvier
69322 Lyon cedex 5

Date de la labellisation : 2006

- **Centre de référence des maladies pulmonaires rares**

Coordonnateur : **Pr Jean-François CORDIER**

CHU de Lyon Hôpital cardiovasculaire et pneumologique Louis Pradel

Service de pneumologie

28, avenue du Doyen Lépine

69677 Bron cedex

Date de la labellisation : 2004

Groupe XII : Maladies sensorielles regroupant les maladies ophtalmologiques rares et les surdités congénitales et génétiques

Région Alsace

- **Centre de référence des affections ophtalmologiques d'origine génétique**

Coordonnateur : **Pr Hélène DOLLFUS**
CHU de Strasbourg Hôpital Civil
Clinique ophtalmologique
1 Place de l'Hôpital BP 426
67091 Strasbourg cedex

Date de la labellisation : 2004

Région Aquitaine

- **Centre de référence du kératocone**

Regroupant le site du **Pr Joseph COLIN**
CHU de Bordeaux Hôpital Pellegrin
Service d'ophtalmologie
Place Amélie Raba Léon
33076 Bordeaux cedex

et le site du Pr François MALECAZE

CHU de Toulouse Hôpital Purpan
Service d'ophtalmologie
Place du Docteur Baylac - TSA 40031
31059 Toulouse cedex 9

Coordonnateur : **Pr Joseph COLIN**

Date de la labellisation : 2005

Région Ile de France

- **Centre de référence des dystrophies rétiniennes d'origine génétique**

Regroupant le site du **Pr José Alain SAHEL**
Centre hospitalier national d'ophtalmologie des Quinze-Vingts
Service d'ophtalmologie IV
28, rue de Charenton
75571 Paris cedex 12

et le site du Dr Eric SOUIED

Centre hospitalier Intercommunal
Service d'ophtalmologie
40, avenue de Verdun
94010 Créteil cedex

Coordonnateur : **Pr José Alain SAHEL**

Date de la labellisation : 2005

- **Centre de référence des surdités congénitales et d'origine génétique**

Coordonnateur : **Dr Sandrine MARLIN**

AP-HP Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
Service de génétique - Unité de génétique clinique et moléculaire
26, avenue du Docteur Arnold Netter
75571 Paris cedex 12

Date de la labellisation : 2004

- **Centre de référence des maladies ophtalmologiques rares**

Coordonnateur : **Pr Jean-Louis DUFIER**

AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades
Service d'ophtalmologie
149, rue de Sèvres
75743 Paris cedex 15

Date de la labellisation : 2006

Région Languedoc Roussillon

- **Centre de référence des affections sensorielles d'origine génétique**

Coordonnateur : **Dr Christian HAMEL**

CHU de Montpellier Hôpital Gui de Chauliac
Service d'ophtalmologie
80, avenue Augustin Fliche
34295 Montpellier cedex 5

Date de la labellisation : 2004

Groupe XIII : Maladies rénales rares

Région Ile de France

- **Centre de référence des maladies rénales rares d'origine génétique**

Coordonnateur : Dr Rémi SALOMON
AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades
Service de néphrologie pédiatrique
149, rue de Sèvres
75743 Paris cedex 15

Date de la labellisation : 2004

- **Centre de référence du syndrome néphrotique idiopathique**

Coordonnateur : Dr Djillali SAHALI
AP-HP Hôpital Henri Mondor
Service de néphrologie et transplantation
51, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny
94010 Créteil cedex

Date de la labellisation : 2006

Région Midi Pyrénées

- **Centre de référence des maladies rénales rares**

Regroupant le site du Pr Dominique CHAUVEAU
CHU de Toulouse Hôpital de Rangueil
Service de néphrologie - immunologie clinique
1, avenue du Professeur Jean Poulhès - TSA 50032
31059 Toulouse cedex 9

et le site du Dr François BOUISSOU

CHU de Toulouse Hôpital des Enfants
Service de néphrologie pédiatrique
330, avenue de Grande Bretagne - TSA 50032
31059 Toulouse cedex 9

Coordonnateur : Pr Dominique CHAUVEAU

Date de la labellisation : 2005

Région Rhône Alpes

- **Centre de référence des maladies rénales rares et des maladies héréditaires du métabolisme**

Regroupant le site du Pr Pierre COCHAT

Hôpital Femme Mère Enfant

Département de pédiatrie

59 Boulevard Pinel

69677 Bron Cedex

et le site du Dr Nathalie GUFFON

Hôpital Femme Mère Enfant

Département de pédiatrie - Unité des maladies métaboliques

59 Boulevard Pinel

69677 Bron Cedex

Coordonnateur : Pr Pierre COCHAT

Date de la labellisation : 2004

Groupe XIV : Maladies osseuses rares

Région Ile de France

- **Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles**

Regroupant le site du **Dr Martine LE MERRER**

AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades

Service de génétique médicale

149, rue de Sèvres

75743 Paris cedex 15

et le site du Pr Christian ROUX

AP-HP Hôpital Cochin

Service de rhumatologie

27, rue du Faubourg Saint Jacques

75679 Paris cedex 14

Coordonnateur : **Dr Martine LE MERRER**

Date de la labellisation : 2004

Région Rhône Alpes

- **Centre de référence des dysplasies fibreuses des os**

Coordonnateur : **Pr Roland CHAPURLAT**

CHU de Lyon Hôpital Edouard Herriot

Service de rhumatologie et de pathologie osseuse

5, place d'Arsonval

69437 Lyon cedex 03

Date de la labellisation : 2006

Groupe XV : Déficits immunitaires rares

Région Ile de France

- **Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires**

Coordonnateur : Pr Alain FISCHER

AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades

Service d'Immunologie, hématologie et rhumatologie pédiatriques

149, rue de Sèvres

75743 Paris cedex 15

Date de la labellisation : 2004

Groupe XVI : Maladies de la trame conjonctive

Région Ile de France

- **Centre de référence de la maladie de Fabry et des maladies héréditaires du tissu conjonctif à expression cutané-articulaire**

Coordonnateur : **Dr Dominique-Paul GERMAIN**

AP-HP Hôpital Européen Georges Pompidou

Unité fonctionnelle de génétique clinique

20, rue Leblanc

75908 Paris cedex 15

Date de la labellisation : 2006

- **Centre de référence du syndrome de Marfan**

Coordonnateur : **Pr Guillaume JONDEAU**

AP-HP Hôpital Bichat - Claude-Bernard

Service de cardiologie

46, rue Henri-Huchard

75877 Paris cedex 18

Date de la labellisation : 2004

Groupe XVII : Malformations rares de la tête et du cou

Région Alsace

- **Centre de référence des manifestations odontologiques des maladies rares**

Coordonnateur : Pr Marie-Cécile MANIERE
Hôpitaux universitaires de Strasbourg Hôpital Civil
Service de soins bucco-dentaires
1, place de l'Hôpital BP 426
67091 Strasbourg cedex

Date de la labellisation : 2006

Région Ile de France

- **Centre de référence des dysostoses craniofaciales**

Coordonnateur : Pr Dominique RENIER
AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades
Service de neurochirurgie infantile
149, rue de Sèvres
75743 Paris cedex 15

Date de la labellisation : 2006

- **Centre de référence des malformations ORL rares**

Coordonnateur : Pr Eréa-Noël GARABEDIAN
AP-HP Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
Service d'ORL pédiatrique et de chirurgie cervico-faciale
26, avenue du Docteur Arnold Netter
75571 Paris cedex 12

Date de la labellisation : 2007

- **Centre de référence des malformations rares de la face et de la cavité buccale**

Coordonnateur : Pr Marie-Paule VAZQUEZ
AP-HP Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
Service de chirurgie maxillo-faciale et plastique
26, avenue du Docteur Arnold Netter
75571 Paris CEDEX 12

Date de la labellisation : 2007

- **Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et des troubles de succion / déglutition congénitaux**

Coordonnateur : Pr Véronique ABADIE
AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades
Service de pédiatrie générale
149, rue de Sèvres
75743 Paris cedex 15

Date de la labellisation : 2007

Région Nord – Pas de Calais

- **Centre de référence des malformations crânio-maxillo-faciales rares**

Coordonnateur : Pr Philippe PELLERIN
CHRU de Lille Hôpital Roger Salengro
Service de chirurgie plastique reconstructrice
Rue du Professeur Emile Laine
59037 Lille Cedex

Date de la labellisation : 2007

Groupe XVIII : Autres maladies rares

Région Bretagne

- **Centre de référence du Spina Bifida**

Coordonnateur : Dr Andréa MANUNTA
CHU de Rennes Hôpital Pontchaillou
Service d'urologie
2, rue Henri Le Guilloux
35033 Rennes cedex 9

Date de la labellisation : 2007

Région Ile de France

- **Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique**

Coordonnateur : Pr David COHEN
AP-HP Hôpital Pitié Salpêtrière
Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
47-83, boulevard de l'hôpital
75651 Paris cedex 13

Date de la labellisation : 2007

- **Centre de référence des malformations des membres**

Coordonnateur : Dr Didier PILLIARD
Hôpital National de Saint-Maurice
Service de rééducation orthopédique de l'enfant
14, rue du Val d'Osne
94415 Saint-Maurice cedex

Date de la labellisation : 2007

- **Centre de référence des neurofibromatoses**

Coordonnateur : Pr Pierre WOLKENSTEIN
AP-HP Hôpital Henri Mondor
Service de dermatologie
51, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny
94010 Créteil cedex

Date de la labellisation : 2004

- **Centre de référence du syndrome de transfusion foeto-fœtale**

Coordonnateur : Pr Yves VILLE
CHI Poissy- Saint Germain en Laye Site hospitalier de Poissy
Service d'obstétrique et de médecine fœtale
10, rue du Champ Gaillard
78300 Poissy

Date de la labellisation : 2007

Région Rhône - Alpes

- **Centre de référence de la maladie de Rendu Osler**

Coordonnateur : Pr Henri PLAUCHU
CHU de Lyon Hôpital de l'Hôtel-Dieu
Service de génétique clinique
1, place de l'Hôpital
69288 Lyon cedex 2

Date de la labellisation : 2004

- **Centre de référence des angiœdèmes non histaminiques**

Coordonnateur : Pr Christian MASSOT
CHU de Grenoble Hôpital Albert Michallon
Service de médecine interne
BP 217
38043 Grenoble cedex 9

Date de la labellisation : 2006

Inserm

Institut national
de la santé et de la recherche médicale

