

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

Août 2007

*Les Cahiers
d'Orphanet*

Méthodologie

Les maladies rares ont été retenues comme une des cinq priorités de la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004. L'un des axes du plan national stratégique maladies rares 2005-2008 prévoit la mise en place de centres de référence labellisés pour une maladie ou un groupe de maladies rares.

Un comité national consultatif de labellisation a été mis en place. Il est composé de personnalités qualifiées spécialistes des maladies rares, d'associations de patients, de représentants des sociétés savantes et des institutions. Il a pour mission de donner un avis au ministre de la santé sur l'opportunité de la labellisation des centres de référence au vu de la conformité des dossiers de candidature et de l'adéquation aux besoins de santé.

Le label correspond à la reconnaissance de l'excellence d'une organisation médicale et d'un haut niveau de recherche dans le domaine de la maladie concernée. Il vise à mettre en place des structures d'expertise nationale.

Les centres de référence ont six missions :

- Faciliter le diagnostic et définir une stratégie de prise en charge thérapeutique,
- Définir et diffuser des protocoles nationaux de diagnostic et de soins en lien avec la Haute autorité de santé et l'Union nationale des caisses d'assurance maladie,
- Coordonner les travaux de recherche et participer à la surveillance épidémiologique en lien avec l'Institut national de veille sanitaire,
- 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,
- Animer et coordonner les réseaux de correspondants sanitaires et sociaux,
- Etre l'interlocuteur privilégié des tutelles et des associations de malades.

Les appels à projets 2004, 2005, 2006 et 2007 ont permis de labelliser 132 centres répondant aux critères du cahier des charges de la labellisation dont la liste est donnée dans le présent document.

Sommaire

Méthodologie	1
Sommaire	2-5
Groupe I. Maladies systémiques et auto-immunes rares	6-8
Région Alsace	6
Région Ile de France	6-7
Région Limousin	8
Région Nord - Pas de Calais	8
Groupe II. Maladies cardio-vasculaires rares	9-10
Région Ile de France	9
Région Pays de Loire	10
Région Rhône – Alpes	10
Groupe III. Anomalies du développement et syndromes malformatifs	11-13
Région Aquitaine	11
Région Bourgogne	11
Région Bretagne	11
Région Ile de France	11
Région Languedoc - Roussillon	12
Région Nord - Pas de Calais	12
Région Provence – Alpes – Côte d’Azur	12
Région Rhône – Alpes	13
Groupe IV : Maladies dermatologiques rares	14-15
Région Aquitaine	14
Région Ile de France	14
Région Haute Normandie	15
Région Provence – Alpes – Côte d’Azur	15
Groupe V : Maladies endocriniennes rares	16-17
Région Ile de France	16
Région Midi Pyrénées	17
Région Pays de Loire	17
Région Provence – Alpes – Côte d’Azur	17
Région Rhône – Alpes	18

Groupe VI : Maladies hépato-gastro-entérologiques rares	19-20
Région Ile de France	19
Région Nord - Pas de Calais	20
Groupe VII : Maladies hématologiques non malignes rares	21-24
Région Aquitaine	21
Région Ile de France	21-23
Région Guadeloupe	23
Région Provence – Alpes – Côte d’Azur	24
Région Rhône – Alpes	24
Groupe VIII : Maladies héréditaires du métabolisme	25-27
Région Bretagne	25
Région Ile de France	25-26
Région Lorraine	26
Région Nord – Pas de Calais	27
Région Provence – Alpes – Côte d’Azur	27
Groupe IX : Maladies neurologiques rares	28-33
Région Auvergne	28
Région Ile de France	28-31
Région Languedoc Roussillon	32
Région Limousin	32
Région Midi-Pyrénées	32
Région Pays de Loire	32
Région Rhône-Alpes	33

Groupe X : Maladies neuromusculaires	34-37
Région Alsace	34
Région Aquitaine	34
Région Ile de France	34-35
Région Martinique	35
Région Nord – Pas de Calais	35
Région Pays de la Loire	36
Région Provence – Alpes – Côte d’Azur	36
Région Réunion	37
Région Rhône - Alpes	37
Groupe XI : Maladies pulmonaires rares	38-39
Région Ile de France	38
Région Pays de la Loire	39
Région Rhône - Alpes	39
Groupe XII : Maladies sensorielles regroupant les maladies ophtalmologiques rares et les surdités congénitales et génétiques	40-41
Région Alsace	40
Région Aquitaine	40
Région Ile de France	41
Région Languedoc Roussillon	41
Groupe XIII : Maladies rénales rares	42-43
Région Ile de France	42
Région Midi Pyrénées	42
Région Rhône Alpes	43
Groupe XIV : Maladies osseuses rares	44
Région Ile de France	44
Région Rhône Alpes	44
Groupe XV : Déficits immunitaires rares	45
Région Ile de France	45
Groupe XVI : Maladies de la trame conjonctive	46
Région Ile de France	46

Groupe XVII : Autres maladies rares	47-50
Région Alsace	47
Région Bretagne	47
Région Ile de France	47-49
Région Nord – Pas de Calais	49
Région Provence – Alpes – Côte d’Azur	50
Région Rhône - Alpes	50

Groupe I : Maladies systémiques et auto-immunes rares

Région Alsace

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

Regroupant le centre 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 centre 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 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 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

- **Centre de référence des arthrites juvéniles**

Regroupant le centre 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 centre 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 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 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

Région Limousin

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

Regroupant le centre 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 centre 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 sclérodémie 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 centre du Pr Xavier JEUNEMAITRE

AP-HP Hôpital Européen Georges Pompidou

Département de génétique

20, rue Leblanc

75908 Paris cedex 15

et le centre 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 centre du Pr Damien BONNET

AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades

Service de cardiologie pédiatrique

149, rue de Sèvres

75743 Paris cedex 15

et le service 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 centre du Pr Patrick EDERY

CHU de Lyon Hôpital Debrousse

Service de cytogénétique constitutionnelle

Unité de génétique clinique pédiatrique

29, rue Soeur Bouvier

69322 Lyon cedex 5

et le centre 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 centre du Pr Alain TAÏEB

CHU de Bordeaux Hôpital Pellegrin enfants

Unité de dermatologie pédiatrique

Place Amélie Raba Léon

33076 Bordeaux cedex

et le centre 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 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

- **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

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 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 rares du métabolisme du calcium et du phosphore**

Regroupant le centre 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 centre 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 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 endocriniennes rares de la croissance**

Coordonnateur : Pr Juliane LEGER

AP-HP Hôpital Robert Debré

Service d'endocrinologie diabétologie pédiatrique

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 Maithé 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 centre du Pr Pierre CHATELAIN

CHU de Lyon Hôpital Debrousse

Service d'endocrinologie

29, rue Soeur Bouvier

69322 Lyon cedex 5

et le centre 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 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 digestives intestinales**

Regroupant le centre 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 centre 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 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 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

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

Groupe VII : Maladies hématologiques non malignes rares

Région Aquitaine

- **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

- **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

Région Ile de France

- **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 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 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 syndromes drépanocytaires majeurs**

Regroupant le centre 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 centre 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

- **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

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

Regroupant le centre du Pr Agnès VEYRADIER

AP-HP Hôpital Antoine Bécclère

Service d'hématologie clinique

157, rue de la Porte de Trivaux

92141 Clamart cedex

et le centre du Pr Jenny GOUEMAND

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 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 maladies génétiques de l'érythrocyte et de l'érythropoïèse (hors drépanocytose)**

Coordonnateur : Dr Brigitte BADER-MEUNIER

AP-HP Hôpital de Bicêtre

Service de pédiatrie générale

78, rue du Général Leclerc

94275 Le Kremlin Bicêtre cedex

Date de la labellisation : 2004

Région Guadeloupe

- **Centre de référence de la drépanocytose**

Regroupant le centre du Dr Maryse ETIENNE-JULAN

CHU de Pointe à Pitre/Abymes Hôpital Ricou

Centre Caraïbéen de drépanocytose

Route de Chauvel

97110 Pointe à Pitre

et le centre 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 centre 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 centre 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 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 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 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 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 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

- **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

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 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

- **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

Groupe IX : Maladies neurologiques rares

Région Auvergne

- **Centre de référence des leucodystrophies**

Regroupant le centre 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 centre 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 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 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 déficiences intellectuelles de causes rares**

Regroupant le centre 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 centre 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 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 maladies neurogénétiques**

Regroupant le centre 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 centre 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 épilepsies rares et de la sclérose tubéreuse de Bourneville**

Regroupant le centre du Pr Olivier DULAC

AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades

Service de neurométabolisme

149, rue de Sèvres

75743 Paris cedex 15

et le centre 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 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

- **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 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 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 centre du Pr Pierre LASJAUNIAS

AP-HP Hôpital de Bicêtre

Service de neuroradiologie diagnostique et interventionnelle

78, rue du Général Leclerc

94275 Le Kremlin Bicêtre cedex

et le centre du Pr Pierre LANDRIEU

AP-HP Hôpital de Bicêtre

Service de neuropédiatrie

78, rue du Général Leclerc

94275 Le Kremlin Bicêtre cedex

Coordonnateur : Pr Pierre LASJAUNIAS

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 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

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 Limousin

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

Regroupant le centre du Pr Jean Michel VALLAT

CHU de Limoges Hôpital Dupuytren

Service de neurologie

2, avenue Martin Luther King

87042 Limoges cedex

et le centre 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 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 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

- **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 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 Brigitte ESTOURNET

AP-HP Hôpital Raymond Poincaré

Service de pédiatrie

104, boulevard Raymond Poincaré

92380 Garches

Date de la labellisation : 2004

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 centre du Pr Yann PEREON

CHU de Nantes - Hôtel Dieu

Laboratoire d'explorations fonctionnelles

Place Alexis Ricordeau

44093 Nantes cedex 1

et le centre 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 centre 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 centre 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'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 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 de l'hypertension pulmonaire sévère**

Coordonnateur : Pr Gérald SIMONNEAU

AP-HP Hôpital Antoine Bécclère

Service de pneumologie

157, rue de la Porte de Trivaux

92141 Clamart cedex

Date de la labellisation : 2004

- **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 centre du Pr Joseph COLIN

CHU de Bordeaux Hôpital Pellegrin

Service d'ophtalmologie

Place Amélie Raba Léon

33076 Bordeaux cedex

et le centre 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 centre 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 centre du Dr Eric SOUJED

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 centre 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 centre 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 centre du Pr Pierre COCHAT

CHU de Lyon Hôpital Edouard Herriot

Département de pédiatrie

5, place d'Arsonval

69437 Lyon cedex 03

et le centre du Dr Nathalie GUFFON

CHU de Lyon Hôpital Edouard Herriot

Département de pédiatrie - Unité des maladies métaboliques

5, place d'Arsonval

69437 Lyon cedex 03

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 centre 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 centre 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 : Autres maladies rares

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 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 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 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 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

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

Regroupant le centre 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 centre 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

- **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 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 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

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

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

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 angioœdèmes 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

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 angioœdèmes 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

