

Plan national maladies rares 2005-2008

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

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

Tél : 03 88 11 65 85 – Mail : jean-louis.pasquali@chru-strasbourg.fr

et le centre du Pr Jean SIBILIA

Hôpitaux universitaires de Strasbourg - Hôpital Hautepierre

Service de rhumatologie

Avenue Molière - 67200 Strasbourg

Tél : 03 88 12 79 54 – Mail : jean.sibilia@chru-strasbourg.fr

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

47-83 Bd de l'hôpital - 75651 Paris cedex 13

Tél : 01 42 17 80 31 - Mail : jean-charles.piette@psl.aphp.fr

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

27 rue du Faubourg Saint Jacques - 75679 Paris cedex 14

Tél : 01 58 41 13 21 - Mail : loic.guillevin@cch.aphp.fr

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

Tél : 01 44 49 48 28 - Mail : quartier@necker.fr

et le centre du Dr Chantal JOB-DESLANDRE

AP-HP Hôpital COCHIN

27 rue du Faubourg Saint Jacques - 75467 Paris cedex 14

Tél : 01 58 41 25 51 – Mail : chantal.deslandre@cch.aphp.fr

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

Tél : 01 56 01 60 77 - Mail : gilles.grateau@tnn.aphp.fr

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

Mail : isabelle.kone-paut@bct.aphp.fr

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

Mail : arnaud.jaccard@chu-limoges.fr

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

Tél : 03 20 44 56 49 – Mail : ehachulla@chru-lille.fr

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 médicale – Inserm unité 621, AP-HP

47-83 Boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13

Tél : 01 42 16 10 91 - Mail : philippe.charron@psl.aphp.fr

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
Mail : xavier.jeunemaitre@egp.aphp.fr

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
Mail : damien.bonnet@nck.ap-hop-paris.fr
et le service du Pr Alain SERRAF
Centre chirurgical Marie Lannelongue
133 avenue de la Résistance - 92350 Le Plessis Robinson
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
Tél : 02 40 16 57 14/02 40 16 57 28 – Mail : herve.lemarec@chu-nantes.fr

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
mail : philippe.chevalier@chu-lyon.fr

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

Tél : 01 40 03 53 42 – mail : didier.lacombe@chu-bordeaux.fr

Date de la labellisation : 2004

Région Bourgogne

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

Coordonnateur : Pr Laurence OLIVIER-FAIVRE

CHU de Dijon Hôpital d'Enfants

Centre de génétique

10 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny- BP 77908 - 21079 Dijon cedex

Mail : laurence.favre@chu-dijon.fr

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 de génétique médicale

16 Boulevard de Bulgarie - BP90347 - 35203 Rennes cedex 2

Tél : 02 99 28 43 21 poste 63035 – Mail : sylvie.odent@chu-rennes.fr

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 Bd Sérurier - 75019 Paris

Tél : 01 40 03 53 42 – Mail : alain.verloes@rdb.aphp.fr

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

Tél : 04 67 33 65 64 - Mail : p-sarda@chu-montpellier.fr

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

CHU de Lille Hôpital Jeanne de Flandre

Service de génétique clinique

Avenue Eugène Avinée - 59037 Lille cedex

Tél : 03 20 44 64 04 – Mail : smanouvrier@chru-lille.fr

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

Tél : 04 91 38 67 34 – Mail : nicole.philip@ap-hm.fr

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

Mail : charles.edery@chu-lyon.fr

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

Place Amélie Raba Léon - 33076 Bordeaux cedex

Tél : 05 56 79 47 05 – Mail : alain.taieb@chu-bordeaux.fr

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

Tél : 05 61 77 90 79 – Mail : alain.hovnanian@toulouse.inserm.fr

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

Tél : 01 44 49 46 62 – Mail : Christine.bodemer@nck.ap-hop-paris.fr

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

Tél : 01 49 81 25 11 - Mail : jean-claude.roujeau@hmn.ap-hop-paris.fr

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

Tél : 02 32 88 68 41 – Mail : pascal.joly@chu-rouen.fr

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

151 Route Saint-Antoine de Ginestière - BP 3079 - 06202 Nice cedex 3

Mail : lacour@unice.fr

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

Tél : 01 44 49 48 02 – Mail : elisabeth.thibaud@nck.aphp.fr

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 Cochin – Saint Vincent de Paul
Service d'endocrinologie et diabétologie pédiatrique
74-82 Avenue Denfert-Rochereau - 75674 Paris cedex 14
Mail : linglart@ccr.jussieu.fr

et le centre du Pr Anne LIENHARDT-ROUSSIE

CHU de Limoges Hopital Dupuytren
Département de pédiatrie Secteur I
2 Avenue Martin Luther King - 87042 Limoges CEDEX
Tél : 05 55 05 63 58 – Mail : anne.lienhardt@chu-limoges.fr

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
Tél : 01 58 41 18 85 – Mail : jerome.bertherat@cch.aphp.fr

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 pédiatrique
48 Boulevard Sérurier - 75935 Paris cedex 19
Tél : 01 40 03 22 35 – Mail : juliane.leger@rdb.aphp.fr

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
Tél : 05 34 55 85 55 – Mail : tauber.mt@chu-toulouse.fr

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
49933 Angers cedex 9
Mail : patrice.rodien@univ-angers.fr

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 des enfants de la Timone

Service d'endocrinologie

264 Rue Saint-Pierre - 13385 Marseille cedex 5

Mail : Thierry.brue@mail.ap-hm.fr

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

Mail : pierre.chatelain@chu-lyon.fr

et le centre du Pr Pierre BOUGNERES

AP-HP Hôpital Saint-Vincent-de-Paul

Service d'endocrinologie pédiatrique

74 avenue Denfert Rochereau - 75014 Paris

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'hépatologie

184 Rue du Faubourg Saint-Antoine - 75571 Paris cedex 12

Tél : 01 49 28 23 79 – Mail : raoul.poupon@sat.aphp.fr

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

Tél : 01 44 49 44 12 – Mail : olivier.goulet@nck.ap-hop-paris.fr

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

Tél : 01 40 03 47 88 – Mail : jean-pierre.cezard@rdb.ap-hop-paris.fr

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 - 92110 Clichy

Tél : 01 40 87 51 09 – Mail : dominique.valla@bjn.aphp.fr

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

Tél : 01 45 21 31 32 – Mail : emmanuel.jacquemin@bct.aphp.fr

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

CHU de Lille Hôpital Jeanne de Flandre

Unité de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition - Clinique de pédiatrie

Avenue Eugène Avinée - 59037 Lille cedex

Tél : fgottrand@chru-lille.fr

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

Service d'hémobiologie

Avenue Magellan

33604 Pessac cedex

Tél : 05 57 65 68 43 – Mail : paquita.nurden@cnrshl.u-bordeaux2.fr

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

Mail : yves.perel@chu-bordeaux.fr

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
Tél : 01 42 49 91 40 – mail : gerard.socie@paris7.jussieu.fr
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
Mail : paul.coppo@sat.aphp.fr
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
Mail : hermine@necker.fr
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
Tél : 01 49 81 24 40 – Mail : frederic.galacteros@hmn.aphp.fr
et le centre du Pr Robert GIROT
AP-HP Hôpital Tenon
Service d'hématologie biologique
4 Rue de la Chine
75970 Paris CEDEX 20
Tél : 01 56 01 67 35 – Mail : robert.girot@tnn.aphp.fr
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
Mail : yville@wanadoo.fr
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
 Mail : agnes.veyradier@abc.ap-hop-paris.fr
et le centre du Pr Jenny GOUDEMANT
 CHU de Lille – Hôpital cardiologique
 Institut d'hématologie-transfusion
 2, Avenue Oscar Lambret - 59000 Lille
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
 Tél : 01 49 81 20 76 – Mail : bertrand.godeau@hmn.aphp.fr

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 Caribéen de drépanocytose
 Route de Chauvel - 97110 Pointe à Pitre - Mail : mejccd2002@yahoo.fr
et le centre du Dr Gisèle ELANA
 Centre hospitalier du Lamentin
 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
 Mail : ithuret@ap-hm.fr
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
Hemostase clinique – CRTH
5 Place d'Arsonval - 69437 Lyon cedex 03
Mail : claude.negrier@chu-lyon.fr

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
Clinique des maladies du foie
2 rue Henri Le Guilloux - 35033 Rennes cedex 9
Mail : pierre.brissot@univ-rennes1.fr

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 Bécère - Service de pédiatrie
157 Rue de la Porte de Trivaux - 92141 Clamart cedex
Tél : 01 45 37 46 18 – Mail : philippe.labrune@abc.aphp.fr

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
Tél : 01 49 95 65 09 – Mail : France.woimant@lrb.aphp.fr

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
Tél : 01 44 49 51 52 – Mail : munnich@necker.fr

Date de la labellisation : 2005

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

Coordonnateur : Pr Pascale DE LONLAY
AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades
Service des maladies du métabolisme
149 Rue de Sèvres - 75743 Paris cedex 15
Mail : pascale.delonlay@nck.aphp.fr

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
 Tél : 01 40 03 47 50 – Mail : Helene.ogier@rdb.ap-hop-paris.fr
Date de la labellisation : 2004
- **Centre de référence des porphyries**
Coordonnateur : Pr Jean-Charles DEYBACH
 AP-HP Hôpital Louis Mourier
 Centre français des porphyries - Biochimie et génétique moléculaire
 178 Rue des Renouillers – 92700 Colombes
 Tél : 01 47 60 63 31, Mail : jean-charles.deybach@lmr.aphp.fr
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 - 92110 Clichy
 Tél : 01 40 87 52 27, Mail : nadia.belmatoug@bjn.aphp.fr
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 - 54500 Vandoeuvre lès Nancy
 Mail : f.feillet@chu-nancy.fr
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
 Tél : 03 20 44 41 49, Mail : d-dobbelaere@chu-lille.fr
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
 Mail : paquis@unice.fr
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

Tél : 04 91 38 68 06, Mail : brigitte.chabrol@ap-hm.fr

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

Tél : 04 73 75 02 86, Fax : 04 73 75 06 55,

Mail : odile.boespflug@inserm.u-clermont1.fr

et le centre du Pr Patrick AUBOURG

AP-HP Hôpital Saint-Vincent de Paul

Service de pédiatrie C

74-82 Avenue Denfert-Rochereau

75674 Paris cedex 14

Tél : 01 40 48 81 63, Mail : patrick.aubourg@svp.aphp.fr

Coordonnateur : Pr Odile BOESPFLUG – TANGUY

Date de la labellisation : 2005

Région Ile de France

- **Centre de référence des hypersomnies rares**

Coordonnateur : Dr Damien LEGER

AP-HP Hôtel Dieu

Antenne de physiologie

1 Place du Parvis Notre-Dame

75181 Paris cedex 4

Tél : 01 42 34 82 43 – Mail : damien.leger@htd.aphp.fr

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

75010 Paris cedex 10

Tél : 01 49 95 65 09, Mail : hugues.chabriat@lrb.aphp

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
 Service de neuropédiatrie, pathologie de développement
 AP-HP Hôpital Armand-Trousseau
 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
 Mail : lydie.burglen@trs.aphp.fr

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
 Tél : 01 42 17 78 82 – Mail : brice@ccr.jussieu.fr
et le centre du Pr Thierry BILLETTE de VILLEMEUR
 Service de neuropédiatrie, pathologie de développement
 AP-HP Hôpital Trousseau
 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
 Tél : 01 42 19 28 77 – Mail : o.dulac@nck.aphp.fr
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
 Tél : 01 42 16 18 13 – Mail : michel.baulac@psl.aphp.fr
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 Bd de l'hôpital - 75651 Paris cedex 13
 Mail : yves.agid@psl.aphp.fr

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 Bd de l'hôpital - 75651 Paris cedex 13
 Mail : bruno.dubois@psl.aphp.fr

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
 Tél : 01 49 81 23 03 – Mail : anne-catherine.bachoud-levi@hmn.aphp.fr

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
 Tél : 01 45 21 25 02 – Mail : david.adams@bct.aphp.fr

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
 Mail : pierre.lasjaunias@bct.aphp.fr
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 syringomyélies**
Coordonnateur : Pr Fabrice PARKER
 AP-HP Hôpital de Bicêtre
 Service de neurochirurgie
 78 Rue du Général Leclerc
 94275 Le Kremlin Bicêtre cedex
 Mail : fabrice.parker@bct.aphp.fr

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
 Mail : marc.tardieu@bct.aphp.fr

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
 Mail : y-dauvilliers@chu-montpellier.fr

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
 Mail : jean-michel.vallat@unilim.fr
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
 330 Avenue de Grande-Bretagne - TSA 40031
 31059 Toulouse cedex
 Mail : rascol@cict.fr

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 - 49933 Angers cedex 9
 Tél : 02 41 35 46 13 - Fax : 02 41 35 35 94 – Mail : dobonneau@chu-angers.fr

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
Tél : 04 72 38 56 28 – Mail : vincent.desportes@chu-lyon.fr

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
Mail : jerome.honnorat@chu-lyon.fr

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
Mail : christine.tranchant@chru-strasbourg.fr

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
Mail : xavier.ferrer@chu-bordeaux.fr

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 - Pavillon Castaigne
47-83 Boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13
Tél : 01 42 16 04 03 – Mail : vincent.meininger@psl.aphp.fr

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
Tél : 01 42 16 37 13, Mail : anne-marie.maronne@psl.aphp.fr

Date de la labellisation : 2004

- **Centre de référence des canalopathies musculaires**
Coordonnateur : Pr Bertrand FONTAINE
 AP-HP Hôpital Pitié-Salpêtrière
 Fédération de neurologie Mazarin
 47-83 Boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13
 Tél : 01 42 16 17 94 – Mail : bertrand.fontaine@psl.aphp.fr
Date de la labellisation : 2005
- **Centre de référence des maladies neuromusculaires**
Coordonnateur : Pr Brigitte ESTOURNET
 AP-HP Hôpital Raymond Poincaré - Service de pédiatrie
 104 Bd Raymond Poincaré - 92380 Garches
 Tél : 01 47 10 78 80 – Mail : brigitte.estournet@rpc.aphp.fr
Date de la labellisation : 2004

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
 Tél : 03 20 44 58 30, Mail : athevenon@chu-lille.fr
Date de la labellisation : 2005

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
 Mail : carib.myology@wanadoo.fr
Date de la labellisation : 2006

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
 Mail : c.mignard@ch-sudreunion.fr
Date de la labellisation : 2007

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
 Mail : yann.pereon@nantes.inserm.fr
et le centre du Dr Isabelle PENISSON-BESNIER
 CHU d'Angers - Service de neurologie
 4 rue Larrey - 49933 Angers Cedex 9
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 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

Tél : 04 92 03 55 05 – Mail : desnuelle.c@chu-nice.fr

et 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

Tél : 04 91 38 65 79 – Mail : jean.pouget@ap-hm.fr

Coordonnateur : Pr Jean POUGET

Date de la labellisation : 2004

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

Mail : j.christophe.antoine@chu-st-etienne.fr

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

Mail : abdellatif.tazi@sls.aphp.fr

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

Mail : annick.clement@trs.aphp.fr

Date de la labellisation : 2006

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

Coordonnateur : Pr Gérard SIMONNEAU

AP-HP Hôpital Antoine Bécclère

Service de pneumologie

157 Rue de la Porte de Trivaux - 92141 Clamart cedex

Tél : 01 45 37 47 76 – Mail : gerald.simonneau@abc.ap-hop-paris.fr

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
 Tél : 01 40 03 22 09 – Mail : Ha.trag@rdb.aphp.fr

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
 Mail : Gilles.rault@perharidy.fr

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
 Mail : gabriel.bellon@univ-lyon1.fr

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
 Tél : 04 72 35 76 52 – Mail : jean-françois.cordier@chu-lyon.fr

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 de Hautepierre
 Clinique ophtalmologique
 Avenue Molière - 67098 Strasbourg cedex
 Tél : 03 88 11 67 53 – Mail : helene.dollfus@chru-strasbourg.fr

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
Tél : 05 56 79 56 08 – Mail : joseph.colin@chu-bordeaux.fr
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
Tél : 05 61 77 77 52 – Mail : malecaze@chu-toulouse.fr
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
Tél : 01 40 02 14 04 – Mail : j-sahel@quinze-vingts.fr
et le centre du Dr Eric SOUIED
Service d'ophtalmologie
Centre hospitalier Intercommunal
40 avenue de Verdun - 94000 Créteil
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
Unité de génétique médicale
26 Avenue du Docteur Arnold Netter - 75571 Paris cedex 12
Tél : 01 44 73 67 27 – Mail : sandrine.marlin@trs.aphp.fr

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
Mail : jean-louis.dufier@nck.aphp.fr

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'ORL B et d'ophtalmologie
80 Avenue Augustin Fliche - 34295 Montpellier cedex 5
Tél : 04 67 33 69 96 – Mail : hamel@montp.inserm.fr

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

Tél : 01 44 49 44 63 – Mail : Remi.salomon@nck.ap-hop-paris.fr

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

Mail : sahali@im3.inserm.fr

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

1 Avenue Jean Poulhes - TSA 50032 - 31059 Toulouse cedex 9

Tél : 05 61 32 32 83 – Mail : chauveau.d@chu-toulouse.fr

et le centre du Dr François BOUISSOU

CHU de Toulouse Hôpital de Rangueil

Service de néphrologie pédiatrique

1 Avenue Jean Poulhes - TSA 50032 - 31059 Toulouse cedex 9

Tél : 05 34 55 85 95 – Mail : bouissou.f@chu-toulouse.fr

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

Tél : 04 72 11 03 63 – Mail : pierre.cochat@chu-lyon.fr (pour les maladies rénales)

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

Tél : 01 44 49 51 52 – Mail : lemerrer@necker.fr

et le centre du Pr Christian ROUX

Service de rhumatologie

AP-HP Hôpital Cochin - 27 rue du Faubourg Saint Jacques

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 - Pavillon F

5 Place d'Arsonval - 69437 Lyon cedex 03

Mail : chapurlat@lyon.inserm.fr

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

Immunologie, hématologie et rhumatologie pédiatriques

149 Rue de Sèvres - 75743 Paris cedex 15

Tél : 01 44 49 48 22 – Mail : fischer@necker.fr

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

Mail : dominique.germain@egp.aphp.fr

Date de la labellisation : 2006

- **Centre de référence du syndrome de Marfan**
Coordonnateur : Pr Guillaume JONDEAU
 AP-HP Bichat - Claude-Bernard - Département de cardiologie
 46, rue Henri-Huchard - 75018 Paris
 Tél : 01 49 09 56 29 – Mail : Guillaume.jondeau@apr.ap-hop-paris.fr
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
 Mail : Maniere.Marie-Cecile@chru-strasbourg.fr
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
 Mail : andrea.manunta@chu-rennes.fr
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
 Mail : secretariat.garabedian@trs.aphp.fr
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
 Mail : secretariat.MFO@trs.aphp.fr
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 Bd de l'hôpital - 75651 Paris cedex 13
 Mail : david.cohen@psl.aphp.fr
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
Mail : veronique.abadie@nck.aphp.fr

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
Mail : sabine.sarnacki@nck.aphp.fr

et le centre du Pr Paul-Antoine LEHUR

CHU de Nantes Hôpital Guillaume et René Laënnec
Pôle Digestif
Boulevard Jacques Monod - 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
Mail : dominique.renier@nck.aphp.fr

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
Tél : 01 49 81 25 01 – Mail : pierre.wolkenstein@hmn.aphp.fr

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
Mail : inr-b@hopital-saint-maurice.fr

Date de la labellisation : 2007

Région Nord – Pas de Calais

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

Coordonnateur : Pr Philippe PELLERIN

CHU de Lille Hôpital Roger Salengro
Service de chirurgie plastique reconstructrice
Rue du Pr. Emile Laine
59037 Lille Cedex
Mail : ppellerin@chru-lille.fr

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

Mail : pascal.delagausie@ap-hm.fr

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 Hôtel-Dieu

Service de génétique clinique,

1 place de l'Hôpital

69288 Lyon cedex 01

Tél : 04 72 41 32 93 – Mail : henri.plauchu@chu-lyon.fr

Date de la labellisation : 2004

• **Centre de référence des angioedèmes non histaminiques**

Coordonnateur : Pr Christian MASSOT

CHU de Grenoble Hôpital Albert Michallon

Service de médecine interne

BP 217

38043 Grenoble cedex 9

Mail : Cmassot@chu-grenoble.fr

Date de la labellisation : 2006