



Centres de référence labellisés et centres de compétences désignés pour la prise en charge d'une maladie rare ou d'un groupe de maladies rares

Classement par région des consultations des centres de référence
(site coordonnateur et sites constitutifs) et des centres de compétences
(sites responsables seulement)

www.orphanet.fr

La politique nationale de labellisation

Le plan national maladies rares 2005-2008 a permis de structurer l'organisation de l'offre de soins pour les maladies rares et d'améliorer sa lisibilité pour les patients, les différents acteurs et les structures impliquées dans cette prise en charge. Cette politique sera poursuivie dans le plan 2010-2014.

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

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

Les centres de référence maladies rares

131 centres de référence, regroupant des équipes hospitalo-universitaires hautement spécialisées, sont labellisés à ce jour et financés à hauteur de 40 millions d'euros dans le cadre des missions d'intérêt général (MIG). Un centre de référence maladies rares assure à la fois un rôle :

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

Les centres de référence ont 6 missions :

- faciliter le diagnostic et définir une stratégie de prise en charge thérapeutique, psychologique et d'accompagnement social ;
- définir et diffuser des protocoles de prise en charge, en lien avec la haute autorité de la santé (HAS) et l'union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM) ;
- coordonner les travaux de recherche et participer à

la surveillance épidémiologique, en lien avec l'institut national de veille sanitaire (InVS) ;

- participer à des actions de formation et d'information pour les professionnels de santé, les malades et leurs familles, en lien avec l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ;
- animer et coordonner les réseaux de correspondants sanitaires et médico-sociaux ;
- être des interlocuteurs privilégiés pour les tutelles et les associations de malades.

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

Ces centres sont des acteurs majeurs de la mise en oeuvre d'autres mesures du plan relatives à, notamment :

- l'amélioration des connaissances sur les maladies rares (mise en place d'une surveillance épidémiologique de ces maladies, en particulier) ;
- la qualité de la prise en charge, par la production de référentiels et de recommandations de pratiques cliniques en lien avec la HAS ;
- l'information sur les maladies rares, en lien avec les associations de malades et la base de données Orphanet.

Les centres de compétences

Le dispositif des centres de référence a été complété en 2008 par celui des centres de compétences. Ils ont été identifiés par les centres de références et désignés par les agences régionales de l'hospitalisation (ARH). Certains centres de référence se sont associés pour proposer une structuration de leur filière de soins avec des centres de compétences communs.

Ces centres de compétences ont vocation à assurer la prise en charge et le suivi des patients, à proximité de leur domicile, et à participer à l'ensemble des missions des centres de référence. Ils travaillent dans le cadre d'un travail en réseau, permettant ainsi de compléter le maillage territorial.

Méthodologie

Ce cahier est issu d'une extraction de données de la base Orphanet à la date indiquée sur la page de garde du cahier. Les centres de références et les centres de compétences sont référencés sur Orphanet d'après la liste établie par le ministère de la santé.

Une recherche par maladie, par nom de professionnel ou par institution est disponible en interrogeant directement la base de données Orphanet.

La collection des Cahiers Orphanet sur les centres de référence comprend 3 numéros :

N°1 : liste des centres de référence coordonnateurs,

N°2 : classement par groupe de maladie des consultations des centres de référence (site coordonnateur et sites constitutifs) et des centres de compétences (sites responsables seulement),

Les centres de référence partageant les mêmes centres de compétences ont été regroupés dans un même bloc de couleur avec leurs centres de compétences associés.

N°3 : classement par région des consultations des centres de référence (site coordonnateur et sites constitutifs) et des centres de compétences (sites responsables seulement).

Sommaire

Alsace	4
Aquitaine	6
Auvergne	8
Basse-Normandie	9
Bourgogne	11
Bretagne	12
Centre	15
Champagne-Ardenne	17
Franche-Comté	18
Haute-Normandie	19
Ile-de-France	21
Languedoc-Roussillon	35
Limousin	38
Lorraine	39
Midi-Pyrénées	41
Nord-Pas-de-Calais	44
Pays-de-Loire	47
Picardie	50
Poitou-Charentes	51
Provence-Alpes-Côte-d'Azur	52
Rhone-Alpes	56
Outre-Mer	59

Les centres de référence

Centre de référence des maladies auto-immunes rares

(Coordonnateur : Pr Jean-Louis PASQUALI)
Service de Rhumatologie
CHU Hôpital de Hautepierre
Avenue Molière
67098 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 12 79 55

Centre de référence des maladies neuromusculaires

(Coordonnateur: Pr Christine TRANCHANT)
Département de neurologie
CHU Hôpital Civil
1 Place de l'Hôpital BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 11 62 26

Centre de référence des affections ophtalmologiques d'origine génétique

(Coordonnateur: Pr Hélène DOLLFUS)
Clinique ophtalmologique
CHU Hôpital Civil
1 Place de l'Hôpital BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 11 67 53

Centre de référence des manifestations odontologiques des maladies rares

(Coordonnateur: Pr Marie-Cécile MANIERE)
Service de soins bucco-dentaires
CHU Hôpital Civil
1 Place de l'Hôpital BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 90 24 39 24

Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de Dijon

Service de génétique médicale
CHU Hôpital de Hautepierre
Avenue Molière
67098 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 12 81 20

Consultation du centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme du CHU de Nancy (Vandoeuvre-les-Nancy)

Service de pédiatrie 3
CHU Hôpital de Hautepierre
Avenue Molière
67098 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 12 80 91

Consultation du centre de référence des épilepsies rares et de la sclérose tubéreuse de Bourneville (adultes et adolescents)

Département Tête-Cou
Service de neurologie
CHU Hôpital Civil
1 Place de l'Hôpital BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 11 64 25

Consultation du centre de référence des épilepsies rares et de la sclérose tubéreuse de Bourneville (enfants)

Service pédiatrie 1
CHU Hôpital de Hautepierre
Avenue Molière
67098 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 12 83 98

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires rares de Strasbourg (enfants)

Service de pédiatrie 1
CHU Hôpital de Hautepierre
Avenue Molière
67098 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 12 81 22

Consultation du centre de référence des maladies ophtalmologiques rares

Clinique ophtalmologique
CHU Hôpital Civil
1 Place de l'Hôpital BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 11 67 53

Les centres de compétences

Centre de compétences des maladies auto-inflammatoires et arthrites juvéniles

Service de pédiatrie 1
CHU Hôpital de Hautepierre
Avenue Molière
67098 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 12 77 43

Centre de compétences des amyloses primitives

Service de néphrologie dialyse transplantation rénale
CHU Hôpital de Hautepierre
Avenue Molière
67098 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 11 62 96

Centre de compétences des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de médecine interne et rhumatologie
Hôpital Pasteur
39 Avenue Liberté
68024 COLMAR CEDEX
Tel : 33 (0)3 89 12 41 23

Centre de compétences des maladies vasculaires rares

Pôle des maladies cardiovasculaires
CHU Hôpital Civil
1 Place de l'Hôpital BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX

Centre de compétences des malformations cardiaques congénitales complexes

Service de cardiologie pédiatrique
CHU Hôpital Civil
1 Place de l'Hôpital BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 11 62 43

Centre de compétences des cardiomyopathies

Service de cardiologie
CHU Hôpital Civil
1 Place de l'Hôpital BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 69 55 09 47

Centre de compétences des troubles du rythme cardiaque

Service de cardiologie
CHU Hôpital Civil
1 Place de l'Hôpital BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 69 55 09 51

Centre de compétences des maladies bulleuses auto-immunes

Service de Dermatologie
CHU Hôpital Civil
1 Place de l'Hôpital BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 11 61 79



Centre de compétences des maladies endocriniennes rares incluant les maladies rares du calcium et du phosphore

Service d'endocrinologie
CHU Hôpital Civil
1 Place de l'Hôpital BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 11 67 68 poste 16597

Centre de compétences des maladies rares du foie

Service d'hépatologie
Pôle Hépatho-digestif
Nouvel Hôpital Civil
1 Place de l'Hôpital - BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 69 55 04 82

Centre de compétences des cytopénies auto-immunes, syndrome d'Evans et anémies hémolytiques

Service de médecine interne diabète et maladies métaboliques
CHU Hôpital Civil
1 Place de l'Hôpital BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 11 50 66

Centre de compétences des microangiopathies thrombotiques

Service de néphrologie - hématologie biologique
CHU Hôpital de Hautepierre
Avenue Molière
67098 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 12 76 88

Centre de compétences des troubles de l'hémostase

Département d'hématologie et d'oncologie
CHU Hôpital de Hautepierre
Avenue Molière
67098 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 12 83 71

Centre de compétences des maladies constitutionnelles du globule rouge et de l'érythroïse

Service de pédiatrie 3
CHU Hôpital de Hautepierre
Avenue Molière
67098 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 12 80 91

Centre de compétences des surcharges en fer

Service d'hépatogastroentérologie
CHG Hôpital Hasenrain
87 Avenue d'Altkirch
68051 MULHOUSE CEDEX 1
Tel : 33 (0)3 89 64 10 49

Centre de compétences des maladies neurologiques à expression motrice et cognitive

Département de neurologie
CHU Hôpital Civil
1 Place de l'Hôpital BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 11 66 67

Centre de compétences des narcolepsies et hypersomnies idiopathiques

Service de Pathologie du sommeil - explorations fonctionnelles des pathologies du sommeil
CHU Hôpital Civil
1 Place de l'Hôpital BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 11 64 30

Centre de compétences des Maladies respiratoires rares (adulte)

Service de pneumologie
CHU Hôpital Civil
1 Place de l'Hôpital BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 69 55 08 96

Centre de compétences des hypertensions pulmonaires sévères

Service de pneumologie
CHU Hôpital Civil
1 Place de l'Hôpital BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 69 55 04 45

Centre de compétences des surdités congénitales et génétiques

Clinique ophtalmologique
CHU Hôpital Civil
1 Place de l'Hôpital BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 11 67 53

Centre de compétences des maladies rénales rares

Service de pédiatrie 1
CHU Hôpital de Hautepierre
Avenue Molière
67098 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 12 77 43

Centre de compétences des maladies osseuses constitutionnelles

Service de génétique médicale
CHU Hôpital de Hautepierre
Avenue Molière
67098 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 12 81 20

Centre de compétences des déficits immunitaires héréditaires

Service d'Immunologie clinique
Nouvel Hôpital Civil
1 Place de l'Hôpital - BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 69 55 05 21

Centre de compétences des malformations ORL rares

Service d'ORL
CHU Hôpital de Hautepierre
Avenue Molière
67098 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 12 76 44

Centre de compétences des fentes labio-palatines

Service de chirurgie maxillo-faciale
CHU Hôpital Civil
1 Place de l'Hôpital BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 11 62 08

Centre de compétences des angioedèmes non histaminiques

Service de Médecine Interne
CHU Hôpital de Hautepierre
Avenue Molière
67098 STRASBOURG CEDEX
Tel : 33 (0)3 88 12 75 93

Centre de compétences du syndrome de transfusion fœto-fœtale

Pôle de gynécologie obstétrique
CMCO
19 rue Louis Pasteur BP 120
67303 SCHILTIGHEIM cedex
Tel : 33 (0)3 88 62 83 29

Les centres de référence

Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs

(Coordonnateur: Pr Didier LACOMBE)
Service de génétique médicale
Ecole de sage-femmes - 3ème étage
CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin
Place Amélie Raba Léon
33076 BORDEAUX CEDEX
Tel : 33 (0)5 57 82 06 63

Centre de référence des maladies dermatologiques rares

(Coordonnateur: Pr Alain TAÏEB)
Unité de dermatologie pédiatrique
CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin
Place Amélie Raba Léon
33076 BORDEAUX CEDEX
Tel : 33 (0)5 56 79 59 40

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

(Coord.: Pr PEREL)
Service d'onco-hématologie pédiatrique
CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin
Place Amélie Raba Léon
33076 BORDEAUX CEDEX
Tel : 33 (0)5 56 79 59 62

Centre de référence des thrombopathies constitutionnelles

(Coordonnateur: Dr Paquita NURDEN)
Laboratoire d'Hématologie
Hôpital Cardiologique
Avenue Magellan
33604 PESSAC CEDEX
Tel : 33 (0)5 57 65 68 43

Centre de référence des maladies neuromusculaires

(coordonnateur : Dr Xavier FERRER-MONASTERIO)
Service de neurologie
CHU de Bordeaux - Hôpital Haut-Lévêque
Avenue Magellan
33604 PESSAC CEDEX
Tel : 33 (0)5 57 65 61 19

Centre de référence du kératocone

(Coordonnateur: Pr Joseph COLIN)
Service d'ophtalmologie
CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin
Place Amélie Raba Léon
33076 BORDEAUX CEDEX
Tel : 33 (0)5 56 79 56 08

Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence des maladies dermatologiques rares

Service de dermatologie
CHU de Bordeaux - Hôpital Saint André
1 Rue Jean Burguet
33075 BORDEAUX CEDEX
Tel : 33 (0)5 56 79 49 62

Consultation du centre de référence du syndrome de Prader-Willi

Unité fonctionnelle Prader Willi
Hôpital marin - APHP
Route de la corniche
64704 HENDAYE CEDEX
Tel : 33 (0)5.59.48.08.21

Consultation du centre de référence des maladies mitochondriales de Paris

Service de génétique médicale
Ecole de sage-femmes - 3ème étage
CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin
Place Amélie Raba Léon
33076 BORDEAUX CEDEX
Tel : 33 (0)5 57 82 06 63

Consultation du centre de référence de l'atrophie multisystématisée

Service de neurologie -
Pôle neurosciences cliniques
CHU de Bordeaux - Hôpital Haut-Lévêque
Avenue Magellan
33604 PESSAC CEDEX
Tel : 33 (0)5 57 65 64 61

Consultation du centre de référence des hypersomnies rares de Paris

Exploration fonctionnelle du système nerveux - clinique du sommeil
CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin
Place Amélie Raba Léon
33076 BORDEAUX CEDEX
Tel : 33 (0)5 56 79 55 13

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires du CHU Bordeaux - Pessac (enfants)

Service de génétique médicale
Ecole de sage-femmes - 3ème étage
CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin
Place Amélie Raba Léon
33076 BORDEAUX CEDEX
Tel : 33 (0)5 57 82 06 63

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires de Garches

Consultation de myologie
Hôpital marin - APHP
Route de la corniche
64704 HENDAYE CEDEX
Tel : 33 (0)5 59 48 08 00

Consultation du centre de référence des maladies rénales rares

Département de néphrologie
CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin
Place Amélie Raba Léon
33076 BORDEAUX CEDEX
Tel : 33 (0)5 56 79 55 37

Consultation du centre de référence des maladies rénales rares

Service de génétique médicale
Ecole de sage-femmes - 3ème étage
CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin
Place Amélie Raba Léon
33076 BORDEAUX CEDEX
Tel : 33 (0)5 57 82 06 63



Les centres de compétences

Centre de compétence des maladies auto-inflammatoires et arthrites juvéniles

Service de génétique médicale
Ecole de sage-femmes - 3ème étage
CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin
Place Amélie Raba Léon
33076 BORDEAUX CEDEX
Tel : 33 (0)5 56 79 59 72

Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de médecine interne
CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin
Place Amélie Raba Léon
33076 BORDEAUX CEDEX
Tel : 33 (0)5 56 79 56 45

Centre de compétences des maladies vasculaires rares

Service de médecine interne et médecine vasculaire
CHU de Bordeaux - Hôpital Saint André
1 Rue Jean Burguet
33075 BORDEAUX CEDEX
Tel : 33 (0)5 56 79 58 12

Centre de compétences des malformations cardiaques congénitales complexes

Service de cardiologie
CHU de Bordeaux - Hôpital Haut-Lévêque
Avenue Magellan
33604 PESSAC CEDEX
Tel : 33 (0)5 57 65 64 65

Centre de compétences des cardiomyopathies

Service de cardiologie
CHU de Bordeaux - Hôpital Haut-Lévêque
Avenue Magellan
33604 PESSAC CEDEX
Tel : 33 (0)5 57 65 68 14

Centre de compétences des troubles du rythme cardiaque

Service de cardiologie
CHU de Bordeaux - Hôpital Haut-Lévêque
Avenue Magellan
33604 PESSAC CEDEX
Tel : 33 (0)5 57 65 64 71

Centre de compétences des maladies bulleuses auto-immunes

Service de dermatologie
CHU de Bordeaux - Hôpital Haut-Lévêque
Avenue Magellan
33604 PESSAC CEDEX
Tel : 33 (0)5 57 65 68 51

Centre de compétences des maladies endocriniennes rares incluant les maladies rares du calcium et du phosphore

Service d'endocrinologie
CHU de Bordeaux - Hôpital Haut-Lévêque
Avenue Magellan
33604 PESSAC CEDEX
Tel : 33 (0)5 57 65 64 24

Centre de compétences des maladies rares du foie

Service d'hépatogastro-entérologie
CHU de Bordeaux - Hôpital Haut-Lévêque
Avenue Magellan
33604 PESSAC CEDEX
Tel : 33 (0)5 57 65 64 39

Centre de compétences des microangiopathies thrombotiques

Service de réanimation médicale
CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin
Place Amélie Raba Léon
33076 BORDEAUX CEDEX
Tel : 33 (0)5 56 79 55 17

Centre de compétences des troubles de l'hémostase

Service d'hématologie
CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin
Place Amélie Raba Léon
33076 BORDEAUX CEDEX
Tel : 33 (0)5 56 79 48 79

Centre de compétences des maladies constitutionnelles du globule rouge et de l'érythropoïèse

Service d'hémobiologie
CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin
Place Amélie Raba Léon
33076 BORDEAUX CEDEX
Tel : 33 (0)5 56 79 59 62

Centre de compétences de la maladie de Wilson

Service de neurologie -
Pôle neuroscience clinique
CHU de Bordeaux - Hôpital Haut-Lévêque
Avenue Magellan
33604 PESSAC CEDEX
Tel : 33 (0)5 57 65 64 61

Centre de compétences des maladies inflammatoires du cerveau

Service de neuropédiatrie
CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin
Place Amélie Raba Léon
33076 BORDEAUX CEDEX
Tel : 33 (0)5 56 79 56 41

Centre de compétences des épilepsies rares et sclérose tubéreuse de Bourneville

Service de neurologie
CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin
Place Amélie Raba Léon
33076 BORDEAUX CEDEX
Tel : 33 (0)5 56 79 56 41

Centre de compétences des hypertension pulmonaires sévères

Service de pneumologie
CHU de Bordeaux - Hôpital Haut-Lévêque
Avenue Magellan
33604 PESSAC CEDEX
Tel : 33 (0)5 57 65 60 09

Centre de compétences des surdités congénitales et génétiques

Service de génétique médicale
Ecole de sage-femmes - 3ème étage
CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin
Place Amélie Raba Léon
33076 BORDEAUX CEDEX
Tel : 33 (0)5 57 82 06 63

Centre de compétences du syndrome de Marfan

Service de génétique médicale
CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin
Place Amélie Raba Léon
33076 BORDEAUX CEDEX
Tel : 33 (0)5 56 79 56 48



Centre de compétences des fentes labio-palatines

Service de chirurgie pédiatrique et chirurgie maxillo-faciale

CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin

Place Amélie Raba Léon

33076 BORDEAUX CEDEX

Tel : 33 (0)5 56 79 56 17

Centre de compétences des maladies odontologiques rares

Service d'odontologie

CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin

Place Amélie Raba Léon

33076 BORDEAUX CEDEX

Tel : 33 (0)5 56 79 48 50

Centre de compétences du spina bifida

Service de médecine physique et réadaptation

CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin

Place Amélie Raba Léon

33076 BORDEAUX CEDEX

Tel : 33 (0)5 56 79 55 46

Centre de compétences des angioœdèmes non histaminiques

Service de médecine interne

CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin

Place Amélie Raba Léon

33076 BORDEAUX CEDEX

Tel : 33 (0)5 56 79 55 41

Centre de compétences de la maladie de Rendu Osler

Service de médecine interne

Centre François Magendie

Avenue de Magellan

33604 PESSAC CEDEX

Tel : 33 (0)5 5 7 65 64 83



Les centres de référence

Centre de référence des leucodystrophies

(Coordonnateur: Pr Odile BOESPFLUG-TANGUY)

Service de génétique médicale - Pavillon Gosselin

CHU de Clermont-Ferrand - Hôtel Dieu

Boulevard Léon Malfreyt

63058 CLERMONT FERRAND cedex 1

Tel : 33 (0)4 73 75 06 54

Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs

(Coordonnateur: Pr Patrick EDERY)

Service de génétique médicale - Pavillon Gosselin

CHU de Clermont-Ferrand - Hôtel Dieu

Boulevard Léon Malfreyt

63058 CLERMONT FERRAND cedex 1

Tel : 33 (0)4 73 75 06 54

Centre de référence des neuropathies périphériques rares

(Coordonnateur: Pr. Jean-Michel VALLAT)

Service de neurologie

CHU de Clermont-Ferrand

58 Rue Montalembert BP 69

63003 CLERMONT-FERRAND CEDEX 1

Tel : 33 (0)4 73 75 22 01

Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence de la maladie de Fabry et des maladies du tissu conjonctif

Service de neurologie

CHU de Clermont-Ferrand

58 Rue Montalembert BP 69

63003 CLERMONT-FERRAND CEDEX 1

Tel : 33 (0)4 73 75 22 01

Les centres de compétences

Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de médecine interne

Service de médecine interne

CHU de Clermont-Ferrand

58 Rue Montalembert BP 69

63003 CLERMONT-FERRAND CEDEX 1

Tel : 33 (0) 4 73 75 14 35

Centre de compétence des maladies vasculaires rares

Service de radiologie B et Imagerie Médicale

CHU de Clermont-Ferrand

58 Rue Montalembert BP 69

63003 CLERMONT-FERRAND CEDEX 1

Tel : 33 (0)4 73 75 17 32

Centre de compétences des malformations cardiaques congénitales complexes

Service de cardiologie et maladies vasculaires

CHU de Clermont-Ferrand

58 Rue Montalembert BP 69

63003 CLERMONT-FERRAND CEDEX 1

Tel : 33 (0)4 73 75 14 10

Centre de compétences des maladies bulleuses auto-immunes

Service de dermatologie

CHU de Clermont-Ferrand - Hôtel Dieu

Boulevard Léon Malfreyt

63058 CLERMONT FERRAND cedex 1

Tel : 33 (0)4 73 75 05 50

Centre de compétences des maladies endocriniennes rares incluant les maladies rares du calcium et du phosphore

Service d'endocrinologie

CHU de Clermont-Ferrand

58 Rue Montalembert BP 69

63003 CLERMONT-FERRAND CEDEX 1

Tel : 33 (0)4 73 75 15 29

Centre de compétences des maladies rares du foie

Service d'hépto - gastro - entérologie

CHU de Clermont-Ferrand - Hôtel Dieu

Boulevard Léon Malfreyt

63058 CLERMONT FERRAND cedex 1

Tel : 33 (0)4 73 75 05 04

Centre de compétences des cytopénies auto-immunes, syndrome d'Evans et anémies hémolytiques

Service de médecine interne
CHU de Clermont-Ferrand - Hôtel Dieu
Boulevard Léon Malfreyt
63058 CLERMONT FERRAND cedex 1
Tel : 33 (0)4 73 75 00 85

Centre de compétences des microangiopathies thrombotiques

Service de pédiatrie B
CHU de Clermont-Ferrand - Hôtel Dieu
Boulevard Léon Malfreyt
63058 CLERMONT FERRAND cedex 1
Tel : 33 (0)4 73 75 00 58

Centre de compétences des maladies constitutionnelles du globule rouge et de l'érythroïèse

Service d'oncologie et hématologie pédiatriques
CHU de Clermont-Ferrand - Hôtel Dieu
Boulevard Léon Malfreyt
63058 CLERMONT FERRAND cedex 1
Tel : 33 (0)4 73 750 009

Centre de compétences des maladies neurologiques à expression motrice et cognitive

Service de neurologie
CHU de Clermont-Ferrand
58 Rue Montalembert BP 69
63003 CLERMONT-FERRAND CEDEX 1
Tel : 33 (0)4 73 75 15 94

Centre de compétences des maladies respiratoires rares (enfant)

Service de pédiatrie - Pavillon Hacquart
CHU de Clermont-Ferrand - Hôtel Dieu
Boulevard Léon Malfreyt
63058 CLERMONT FERRAND cedex 1
Tel : 33 (0)4 73 75 06 11

Centre de compétences des hypertensionns pulmonaires sévères

Service de cardiologie et maladies vasculaires
CHU de Clermont-Ferrand
58 Rue Montalembert BP 69
63003 CLERMONT-FERRAND CEDEX 1
Tel : 33 (0)4 73 75 14 12

Centre de compétences des maladies ophtalmologiques rares

Service d'ophtalmologie
CHU de Clermont-Ferrand
58 Rue Montalembert BP 69
63003 CLERMONT-FERRAND CEDEX 1
Tel : 33 (0)4 73 75 14 67

Centre de compétences des surdités congénitales et génétiques

Service de génétique médicale - Pavillon Gosselin
CHU de Clermont-Ferrand - Hôtel Dieu
Boulevard Léon Malfreyt
63058 CLERMONT FERRAND cedex 1
Tel : 33 (0)4 73 75 00 01

Centre de compétences des maladies rénales rares

Service de pédiatrie B
CHU de Clermont-Ferrand - Hôtel Dieu
Boulevard Léon Malfreyt
63058 CLERMONT FERRAND cedex 1
Tel : 33 (0)4 73 75 00 58

Centre de compétences des maladies osseuses constitutionnelles

Service de génétique médicale - Pavillon Gosselin
CHU de Clermont-Ferrand - Hôtel Dieu
Boulevard Léon Malfreyt
63058 CLERMONT FERRAND cedex 1
Tel : 33 (0)4 73 75 00 01

Centre de compétences des malformations ORL rares

Service d'ORL - Chirurgie cervico-faciale
CHU de Clermont-Ferrand
58 Rue Montalembert BP 69
63003 CLERMONT-FERRAND CEDEX 1
Tel : 33 (0)4 73 75 16 85

Centre de compétences des fentes labio-palatines

Service de stomatologie et chirurgie maxillo-faciale
CHU de Clermont-Ferrand - Hôtel Dieu
Boulevard Léon Malfreyt
63058 CLERMONT FERRAND cedex 1
Tel : 33 (0)4 73 75 01 02

Centre de compétences du syndrome de transfusion foeto-foetale

Service de Gynécologie
CHU de Clermont-Ferrand - Hôtel Dieu
Boulevard Léon Malfreyt
63058 CLERMONT FERRAND cedex 1
Tel : 33 (0)4 73 750 156

Basse-Normandie

Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte

Service d'hématologie clinique
CHU Hôpital Clémenceau
Avenue Georges Clémenceau
14033 CAEN CEDEX
Tel : 33 (0)2 31 27 20 82

Consultation du centre de référence de la maladie de Willebrand

Service d'hématologie biologique
CHU Hôpital de la Côte de Nacre
Avenue de la Côte de Nacre
14033 CAEN CEDEX
Tel : 33 (0)2 31 06 48 49

Les centres de compétences

Centre de compétence des maladies auto-inflammatoires et arthrites juvéniles

Service de pédiatrie
CHU Hôpital de la Côte de Nacre
Avenue de la Côte de Nacre
14033 CAEN CEDEX
Tel : 33 (0)2 31 06 44 83

Centre de compétence des amyloses primitives

Service d'hématologie clinique
CHU Hôpital Clémenceau
Avenue Georges Clémenceau
14033 CAEN CEDEX
Tel : 33 (0)2 31 27 25 39

Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de médecine interne
CHU Hôpital de la Côte de Nacre
Avenue de la Côte de Nacre
14033 CAEN CEDEX
Tel : 33 (0)2 31 06 45 84

Centre de compétences des maladies vasculaires rares

Service de médecine interne
CHU Hôpital de la Côte de Nacre
Avenue de la Côte de Nacre
14033 CAEN CEDEX
Tel : 33 (0)2 31 06 44 62

Centre de compétences des malformations cardiaques congénitales complexes

Service de cardiologie
CHU Hôpital de la Côte de Nacre
Avenue de la Côte de Nacre
14033 CAEN CEDEX
Tel : 33 (0)2 31 06 63 43

Centre de compétences des cardiomyopathies

Service de cardiologie
CHU Hôpital de la Côte de Nacre
Avenue de la Côte de Nacre
14033 CAEN CEDEX
Tel : 33 (0)2 31 06 63 37

Centre de compétences des troubles du rythme cardiaque

Service de cardiologie
CHU Hôpital de la Côte de Nacre
Avenue de la Côte de Nacre
14033 CAEN CEDEX
Tel : 33 (0)2 31 06 63 37

Centre de compétences des anomalies du développement et syndromes malformatifs

Service de génétique
CHU Hôpital de la Côte de Nacre
Avenue de la Côte de Nacre
14033 CAEN CEDEX
Tel : 33 (0)2 31 27 15 00

Centre de compétences des maladies rares du foie

Service d'hépatogastro-entérologie et nutrition
CHU Hôpital de la Côte de Nacre
Avenue de la Côte de Nacre
14033 CAEN CEDEX
Tel : 33 (0)2 31 06 45 43

Centre de compétences des microangiopathies thrombotiques

Service de réanimation médicale
CHU Hôpital de la Côte de Nacre
Avenue de la Côte de Nacre
14033 CAEN CEDEX
Tel : 33 (0)2 31 06 68 98

Centre de compétences des maladies neuromusculaires

Service de médecine physique et réadaptation
CHU Hôpital de la Côte de Nacre
Avenue de la Côte de Nacre
14033 CAEN CEDEX
Tel : 33 (0)2 31 06 47 20

Centre de compétences des hypertensionns pulmonaires sévères

Service de pneumologie
CHU Hôpital de la Côte de Nacre
Avenue de la Côte de Nacre
14033 CAEN CEDEX
Tel : 33 (0)2 31 06 46 77

Centre de compétences des maladies rénales rares

Service de néphrologie
CHU Hôpital de la Côte de Nacre
Avenue de la Côte de Nacre
14033 CAEN CEDEX
Tel : 33 (0)2 31 27 25 76

Centre de compétences des maladies osseuses constitutionnelles

Service de chirurgie pédiatrique
CHU Hôpital de la Côte de Nacre
Avenue de la Côte de Nacre
14033 CAEN CEDEX
Tel : 33 (0)2 31 06 44 86

Centre de compétences des fentes labio-palatines

Service de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
CHU Hôpital de la Côte de Nacre
Avenue de la Côte de Nacre
14033 CAEN CEDEX
Tel : 33 (0)2 31 06 48 15

Centre de compétences du spina Bifida

Service d'hématologie
CHU Hôpital de la Côte de Nacre
Avenue de la Côte de Nacre
14033 CAEN CEDEX
Tel : 33 (0)2 31 06 44 89

Centre de compétences des angioœdèmes non histaminiques

Service de médecine interne
CHU Hôpital de la Côte de Nacre
Avenue de la Côte de Nacre
14033 CAEN CEDEX
Tel : 33 (0)2 31 06 66 90

Centre de compétences de la maladie de Rendu Osler

Service d'ORL
CHU Hôpital de la Côte de Nacre
Avenue de la Côte de Nacre
14033 CAEN CEDEX
Tel : 33 (0)2 31 06 48 66

Les centres de référence

Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs

(Coordonnateur: Pr Laurence FAIVRE-OLIVIER)

Centre de génétique

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 53 13

Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme du CHU de Nancy (Vandoeuvre-les-Nancy)

Service de pédiatrie 1

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 33 59

Les centres de compétences

Centre de compétence des maladies auto-inflammatoires et arthrites juvéniles

Service d'hémo-oncologie pédiatrique

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 34 14

Centre de compétence des amyloses primitives

Service d'hématologie

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 50 41

Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de médecine interne et immunologie clinique

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 34 32

Centre de compétences des malformations cardiaques congénitales complexes

Unité de cardiologie pédiatrique et congénitale

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 34 14

Centre de compétences des cardiomyopathies

Service de cardiologie

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 33 11

Centre de compétences des troubles du rythme cardiaque

Service de cardiologie

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 33 13

Centre de compétences des maladies dermatologiques rares d'origine génétique

Service de dermatologie

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 30 28

Centre de compétences des maladies endocriniennes rares incluant les maladies rares du calcium et du phosphore

Service de pédiatrie 1

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 34 15

Centre de compétences des maladies rares du foie

Service d'hépatogastroentérologie

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 37 50

Centre de compétences des cytopénies auto-immunes, syndrome d'Evans et anémies hémolytiques

Service de pédiatrie - Médecine interne

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 34 32

Centre de compétences des microangiopathies thrombotiques

Service de néphrologie

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 34 24

Centre de compétences des maladies constitutionnelles du globule rouge et de l'érythropoïèse

Service d'hémo-oncologie pédiatrique

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 59 11



Centre de compétences des maladies mitochondriales

Centre de génétique

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 53 13

Centre de compétences des maladies neurologiques à expression motrice et cognitive

Service de neurologie

CHU de Dijon - Hôpital Général

3 Rue du Faubourg Raines

21000 DIJON

Tel : 33 (0)3 80 29 36 72

Centre de compétences des retards mentaux et malformations cérébelleuses

Centre de génétique

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 53 13

Centre de compétences des narcolepsies et hypersomnies idiopathiques

Laboratoire d'exploration du système nerveux

CHU de Dijon - Hôpital Général

3 Rue du Faubourg Raines

21000 DIJON

Tel : 33 (0)3 80 29 3754

Centre de compétences des maladies neuromusculaires

Centre de génétique

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 53 13

Centre de compétences des hypertensions pulmonaires sévères

Service de pneumologie et réanimation respiratoire

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 32 48

Centre de compétences des déficits immunitaires héréditaires

Service de médecine interne et immunologie clinique

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 34 32

Centre de compétences du syndrome de Marfan

Centre de génétique

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 33 00

Centre de compétences des neurofibromatoses

Service de dermatologie

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 33 36

Centre de compétences de la maladie de Rendu Osler

Service de médecine interne et immunologie clinique

CHU de Dijon - Hôpital du Bocage

2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908

21079 DIJON CEDEX

Tel : 33 (0)3 80 29 34 32



Les centres de référence

Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs

(Coordonnateur: Pr Sylvie ODENT)

Service de génétique clinique

Pôle de pédiatrie médico-chirurgicale et génétique clinique

CHU de Rennes - Hôpital Sud

16 Boulevard de Bulgarie BP 90347

35203 RENNES CEDEX 2

Tel : 33 (0)2 99 26 67 44

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

(Coordonnateur: Pr Pierre BRISSOT)

Service des maladies du foie

CHU Hôpital Pontchaillou

2 Rue Henri Le Guilloux

35033 RENNES CEDEX 9

Tel : 33 (0)2 99 28 42 97

Centre de référence du Spina Bifida

(Coordonnateur: Dr Andréa MANUNTA)

Service d'urologie

CHU Hôpital Pontchaillou

2 Rue Henri Le Guilloux

35033 RENNES CEDEX 9

Tel : 33 (0)2 99 28 42 69

Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de Rennes

Département de pédiatrie et génétique médicale

CHU Hôpital Morvan

5 Avenue Foch

29609 BREST CEDEX

Tel : 33 (0)2 98 22 34 77

Consultation du centre de référence de la mucoviscidose de Lyon

CRCM Roscoff

Centre de Perharidy

Presqu'île de Perharidy

29684 ROSCOFF CEDEX

Tel : 33 (0)2 98 29 34 73

Les centres de compétences

Centre de compétence des maladies auto-inflammatoires et arthrites juvéniles

Service de médecine de l'enfant et de l'adolescent

CHU de Rennes - Hôpital Sud

16 Boulevard de Bulgarie BP 90347

35203 RENNES CEDEX 2

Tel : 33 (0)2 99 26 71 62

Centre de compétence des amyloses primitives

Service de médecine interne

CHU Hôpital Pontchaillou

2 Rue Henri Le Guilloux

35033 RENNES CEDEX 9

Tel : 33 (0)2 99 26 71 28

Centre de compétence des maladies vasculaires rares

Service de médecine interne et pneumologie

Département de médecine interne

CHU Hôpital de la Cavale Blanche

Boulevard Tanguy Prigent

29609 BREST CEDEX

Tel : 33 (0)2 98 34 73 50

Centre de compétences des malformations cardiaques congénitales complexes

Département de cardiologie et maladies cardio-vasculaires

CHU Hôpital Pontchaillou

2 Rue Henri Le Guilloux

35033 RENNES CEDEX 9

Tel : 33 (0)2 99 28 25 17

Centre de compétences des cardiomyopathies

Département de cardiologie et maladies cardio-vasculaires

CHU Hôpital Pontchaillou

2 Rue Henri Le Guilloux

35033 RENNES CEDEX 9

Tel : 33 (0)2 99 28 25 28

Centre de compétences des troubles du rythme cardiaque

Service de cardiologie

CHU Hôpital de la Cavale Blanche

Boulevard Tanguy Prigent

29609 BREST CEDEX

Tel : 33 (0)2 98 34 73 91

Centre de compétences des troubles du rythme cardiaque

Département de cardiologie et maladies cardio-vasculaires

CHU Hôpital Pontchaillou

2 Rue Henri Le Guilloux

35033 RENNES CEDEX 9

Tel : 33 (0)2 99 28 25 28

Centre de compétences des dermatoses bulleuses auto-immunes

Service de dermatologie

Pôle Organe des sens

CHU Hôpital Morvan

5 Avenue Foch

29609 BREST CEDEX

Tel : 33 (0)2 98 22 33 15

Centre de compétences des maladies endocriniennes rares incluant les maladies rares du calcium et du phosphore

Service d'endocrinologie

Pôle Diabétologie-endocrinologie/maladies métaboliques

CHU Hôpital de la Cavale Blanche

Boulevard Tanguy Prigent

29609 BREST CEDEX

Tel : 33 (0)2 98 34 71 19

Centre de compétences des maladies rares du foie

Service des maladies du foie

CHU Hôpital Pontchaillou

2 Rue Henri Le Guilloux

35033 RENNES CEDEX 9

Tel : 33 (0)2 99 28 42 97

Centre de compétences des maladies digestives intestinales de l'enfant

Département de Médecine de l'enfant et de l'adolescent

CHU de Rennes - Hôpital Sud

16 Boulevard de Bulgarie BP 90347

35203 RENNES CEDEX 2

Tel : 33 (0)2 99 26 67 33

Centre de compétences des atrésies des voies biliaires de l'enfant

Département de Médecine de l'enfant et de l'adolescent

CHU de Rennes - Hôpital Sud

16 Boulevard de Bulgarie BP 90347

35203 RENNES CEDEX 2

Tel : 33 (0)2 99 26 67 33

Centre de compétences des cytopénies auto-immunes, syndrome d'Evans et anémies hémolytiques

Service de médecine de l'enfant et de l'adolescent

CHU de Rennes - Hôpital Sud

16 Boulevard de Bulgarie BP 90347

35203 RENNES CEDEX 2

Tel : 33 (0)2 99 26 71 62

Centre de compétences des microangiopathies thrombotiques

Service de néphrologie

CHU Hôpital Pontchaillou

2 Rue Henri Le Guilloux

35033 RENNES CEDEX 9

Tel : 33 (0)2 99 28 43 96

Centre de compétences des troubles de l'hémostase

Service d'hématologie, Immunologie et de Thérapie Cellulaire

CHU Hôpital Pontchaillou

2 Rue Henri Le Guilloux

35033 RENNES CEDEX 9

Tel : 33 (0)2 99 28 24 10

Centre de compétences des maladies constitutionnelles du globule rouge et de l'érythropoïèse

Service de médecine de l'enfant et de l'adolescent

CHU de Rennes - Hôpital Sud

16 Boulevard de Bulgarie BP 90347

35203 RENNES CEDEX 2

Tel : 33 (0)2 99 26 71 62



Centre de compétences des maladies héréditaires du métabolisme

Service de pédiatrie et de génétique médicale
CHU Hôpital Morvan
5 Avenue Foch
29609 BREST CEDEX
Tel : 33 (0)2 98 22 36 66

Centre de compétences de la maladie de Wilson

Clinique neurologique
CHU Hôpital Pontchaillou
2 Rue Henri Le Guilloux
35033 RENNES CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 99 28 42 94

Centre de compétences des retards mentaux et malformations cérébelleuses

Département de pédiatrie et de génétique médicale
CHU Hôpital Morvan
5 Avenue Foch
29609 BREST CEDEX
Tel : 33 (0)2 98 22 36 66

Centre de compétences des narcolepsies et hypersomnies idiopathiques

Explorations fonctionnelles neurologiques
CHU Hôpital Morvan
5 Avenue Foch
29609 BREST CEDEX
Tel : 33 (0)2 98 22 33 46

Centre de compétences des épilepsies rares et sclérose tubéreuse de Bourneville

Service de médecine de l'enfant et de l'adolescent
CHU de Rennes - Hôpital Sud
16 Boulevard de Bulgarie BP 90347
35203 RENNES CEDEX 2
Tel : 33 (0)2 99 26 58 34

Centre de compétences des maladies neuromusculaires

Service de neurologie
HIA Clermont Tonnerre
Rue Colonel Fonferrier BP 41
29240 BREST
Tel : 33 (0)2 98 43 70 00

Centre de compétences des maladies respiratoires rares (adulte)

Service de pneumologie
Centre cardiopneumologique
CHU Hôpital Pontchaillou
2 Rue Henri Le Guilloux
35033 RENNES CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 99 28 24 78

Centre de compétences des hypertensionns pulmonaires sévères

Service de médecine interne et de pneumologie
CHU Hôpital de la Cavale Blanche
Boulevard Tanguy Prigent
29609 BREST CEDEX
Tel : 33 (0)2 98 34 73 50

Centre de compétences des hypertensionns pulmonaires sévères

Service de cardiologie et pneumologie - chirurgie thoracique et vasculaire
CHU Hôpital Pontchaillou
2 Rue Henri Le Guilloux
35033 RENNES CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 99 28 24 73

Centre de compétences des maladies ophtalmologiques rares

Service d'ophtalmologie
CHU Hôpital Morvan
5 Avenue Foch
29609 BREST CEDEX
Tel : 33 (0)2 98 22 34 97

Centre de compétences des surdités congénitales et génétiques

Unité de génétique
Service de pédiatrie et de génétique
Centre hospitalier Bretagne Atlantique
20 Boulevard du Général Guillaudot
56017 VANNES CEDEX
Tel : 33 (0)2 97 01 42 03

Centre de compétences des maladies rénales rares

Service de néphrologie, néphrologie pédiatrique, hémodialyse et transplantation
Département de médecine de l'enfant et de l'adolescent
CHU de Rennes - Hôpital Sud
16 Boulevard de Bulgarie BP 90347
35203 RENNES CEDEX 2
Tel : 33 (0)2 99 26 71 95

Centre de compétences des maladies osseuses constitutionnelles

Service de chirurgie pédiatrique
CHU Hôpital Pontchaillou
2 Rue Henri Le Guilloux
35033 RENNES CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 99 28 43 21

Centre de compétences des déficits immunitaires héréditaires

Service de médecine de l'enfant et de l'adolescent
CHU de Rennes - Hôpital Sud
16 Boulevard de Bulgarie BP 90347
35203 RENNES CEDEX 2
Tel : 33 (0)2 99 26 71 62

Centre de compétences du syndrome de Marfan

Service de génétique clinique
Pôle de pédiatrie médico-chirurgicale et génétique clinique
CHU de Rennes - Hôpital Sud
16 Boulevard de Bulgarie BP 90347
35203 RENNES CEDEX 2
Tel : 33 (0)2 99 26 67 44

Centre de compétences des malformations ORL rares

Service d'ORL et chirurgie de la face et du cou
CHU Hôpital Morvan
5 Avenue Foch
29609 BREST CEDEX
Tel : 33 (0)2 98 22 33 78

Centre de compétences des fentes labio-palatines

Service de chirurgie pédiatrique
CHU Hôpital Pontchaillou
2 Rue Henri Le Guilloux
35033 RENNES CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 99 28 43 21

Centre de compétences des maladies odontologiques rares

Service d'odontologie
Centre de soins dentaires
2 Place Pasteur
35033 RENNES CEDEX 3
Tel : 33 (0)2 99 38 84 22

Centre de compétences de la maladie de Rendu Osler

Service de pneumologie
Centre cardiopneumologique
CHU Hôpital Pontchaillou
2 Rue Henri Le Guilloux
35033 RENNES CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 99 28 24 78

Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de Rennes

Service de génétique
CHRU de Tours - Hôpital Bretonneau
2 Boulevard Tonnellé
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 47 99

Les centres de compétences

Centre de compétence des maladies auto-inflammatoires et arthrites juvéniles

Service de pédiatrie A
Pôle Médecine Pédiatrique
CHRU de Tours - Hôpital Bretonneau
2 Boulevard Tonnellé
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 38 68

Centre de compétence des amyloses primitives

Service d'hématologie et thérapie cellulaire
Pôle Cancérologie
CHRU de Tours - Hôpital Bretonneau
2 Boulevard Tonnellé
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 38 27

Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de médecine interne B
Pôle Médecine, Pneumologie, Réanimation, Urgences
CHRU de Tours - Hôpital Bretonneau
2 Boulevard Tonnellé
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 98 15

Centre de compétences des maladies vasculaires rares

Service de dermatologie
CHU Hôpital Trousseau
Route de Loches - Chambray-les-Tours
37044 TOURS CEDEX
Tel : 33 (0)2 47 47 46 25

Centre de compétences des malformations cardiaques congénitales complexes

Service de pédiatrie A
Pôle Médecine Pédiatrique
CHRU de Tours - Hôpital Bretonneau
2 Boulevard Tonnellé
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 47 55

Centre de compétences des cardiomyopathies

Service de Médecine Cardio-vasculaire B
Pôle Cœur, Thorax, Vaisseaux, Hémostase
CHRU de Tours - Hôpital Bretonneau
2 Boulevard Tonnellé
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 87 83

Centre de compétences des troubles du rythme cardiaque

Service de médecine Cardio-vasculaire B
Pôle Cœur, Thorax, Vaisseaux, Hémostase
CHRU de Tours - Hôpital Bretonneau
2 Boulevard Tonnellé
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 46 87

Centre de compétences des maladies dermatologiques rares d'origine génétique

Service de dermatologie
CHU Hôpital Trousseau
Route de Loches - Chambray-les-Tours
37044 TOURS CEDEX
Tel : 33 (0)2 47 47 46 25

Centre de compétences des maladies bulleuses auto-immunes

Service de dermatologie
CHU Hôpital Trousseau
Route de Loches - Chambray-les-Tours
37044 TOURS CEDEX
Tel : 33 (0)2 47 47 46 25

Centre de compétences des maladies endocriniennes rares incluant les maladies rares du calcium et du phosphore

Service de médecine interne B
Pôle Médecine, Pneumologie, Réanimation, Urgences
CHRU de Tours - Hôpital Bretonneau
2 Boulevard Tonnellé
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 98 16

Centre de compétences des maladies rares du foie

Service de maladies du foie
Département de'hépto-gastroentérologie et Oncologie Digestive
CHR Hôpital Porte Madeleine
1 Rue Porte Madeleine BP 2439
45032 ORLEANS CEDEX 1
Tel : 33 (0)2 38 51 47 04

Centre de compétences des maladies digestives intestinales de l'enfant

Service de Pédiatrie R
CHU de Clocheville
49 Boulevard Béranger
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 38 18

Centre de compétences des microangiopathies thrombotiques

Service de néphrologie
CHU de Clocheville
49 Boulevard Béranger
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 34 37 96 74

Centre de compétences des thrombopathies constitutionnelles

Laboratoire d'hématologie - hémostase
Pôle coeur, Thorax, Vaisseaux
CHU Hôpital Trousseau
Route de Loches - Chambray-les-Tours
37044 TOURS CEDEX
Tel : 33 (0)2 47 47 46 72

Centre de compétences des troubles de l'hémostase

Laboratoire d'hématologie - hémostase
Pôle coeur, Thorax, Vaisseaux
CHU Hôpital Trousseau
Route de Loches - Chambray-les-Tours
37044 TOURS CEDEX
Tel : 33 (0)2 47 47 46 72

Centre de compétences des maladies constitutionnelles du globule rouge et de l'érythroïse

Service d'oncologie pédiatrique
CHU de Clocheville
49 Boulevard Béranger
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 47 51

Centre de compétences des maladies héréditaires du métabolisme

Service de Pédiatrie R
CHU de Clocheville
49 Boulevard Béranger
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 38 18

Centre de compétences des maladies mitochondriales

Service de neuropédiatrie
CHU de Clocheville
49 Boulevard Béranger
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 82 00

Centre de compétences des surcharges en fer

Service d'hépatogastroentérologie et Oncologie Digestive
CHR Hôpital Porte Madeleine
1 Rue Porte Madeleine BP 2439
45032 ORLEANS CEDEX 1
Tel : 33 (0)2 38 51 47 04

Centre de compétences des maladies neurologiques à expression motrice et cognitive

Service de Neurologie
CHRU de Tours - Hôpital Bretonneau
2 Boulevard Tonnelé
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 37 24

Centre de compétences des retards mentaux et malformations cérébelleuses

Service de génétique
CHRU de Tours - Hôpital Bretonneau
2 Boulevard Tonnelé
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 47 99

Centre de compétences des maladies inflammatoires du cerveau

Service de neuropédiatrie
CHU de Clocheville
49 Boulevard Béranger
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 82 00

Centre de compétences des narcolepsies et hypersomnies idiopathiques

Service de neurologie Adultes - Laboratoire du sommeil
Pôle Tête et Cou
CHRU de Tours - Hôpital Bretonneau
2 Boulevard Tonnelé
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 47 poste 73577

Centre de compétences des épilepsies rares et sclérose tubéreuse de Bourneville

Service de neuropédiatrie
CHU de Clocheville
49 Boulevard Béranger
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 82 00

Centre de compétences des maladies neuromusculaires

Service de médecine physique et réadaptation
CHU Hôpital Trousseau
Route de Loches - Chambray-les-Tours
37044 TOURS CEDEX
Tel : 33 (0)2 47 47 46 77

Centre de compétences des hypertension pulmonaires sévères

Service de pneumologie
CHRU de Tours - Hôpital Bretonneau
2 Boulevard Tonnelé
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 37 87

Centre de compétences des surdités congénitales et génétiques

Service de génétique
CHRU de Tours - Hôpital Bretonneau
2 Boulevard Tonnelé
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 88 50

Centre de compétences des maladies rénales rares

Service de néphrologie
CHU de Clocheville
49 Boulevard Béranger
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 38 19

Centre de compétences des déficits immunitaires héréditaires

Service de néphrologie et immunologie clinique
Pôle Urologie, Néphrologie, Immunologie clinique-Transplantation rénale
CHRU de Tours - Hôpital Bretonneau
2 Boulevard Tonnelé
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 82 29

Centre de compétences des malformations ORL rares

Service d'ORL et chirurgie cervico-faciale
CHRU de Tours - Hôpital Bretonneau
2 Boulevard Tonnelé
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 38 87

Centre de compétences des malformations craniofaciales

Service de chirurgie Maxillo-faciale
CHU Hôpital Trousseau
Route de Loches - Chambray-les-Tours
37044 TOURS CEDEX
Tel : 33 (0)4 72 07 17 20

Centre de compétences des fentes labio-palatines

Service de chirurgie maxillo-faciale, plastique de la face et stomatologie
Pôle Reconstruction, Peau et Morphologie, Appareil Locomoteur
CHU Hôpital Trousseau
Route de Loches - Chambray-les-Tours
37044 TOURS CEDEX
Tel : 33 (0)2 47 47 46 40

Centre de compétences des neurofibromatoses

Service de neuropédiatrie
CHU de Clocheville
49 Boulevard Béranger
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 82 00

Centre de compétences de la maladie de Rendu Osler

Service de pneumologie
CHRU de Tours - Hôpital Bretonneau
2 Boulevard Tonnelé
37044 TOURS CEDEX 9
Tel : 33 (0)2 47 47 37 87



Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de Dijon

Service de génétique

CHRU de Reims - Hôpital Maison Blanche

45 Rue Cognacq-Jay

51092 REIMS CEDEX

Tel : 33 (0)3 26 78 90 03

Consultation du centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes

Service de dermatologie

CHU de Reims - Hôpital Robert Debré

Avenue du Général Koenig

51092 REIMS CEDEX

Tel : 33 (0)3 26 78 43 68

Consultation du centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme du CHU de Nancy (Vandoeuvre-les-Nancy)

Service de médecine néonatale et réanimation pédiatrique

CHU American Memorial Hospital

49 Rue Cognacq Jay

51092 REIMS CEDEX

Tel : 33 (0)3 26 78 36 02

Consultation du centre de référence des épilepsies rares et de la sclérose tubéreuse de Bourneville

Service de pédiatrie A, Unité de neurologie Pédiatrique

CHU American Memorial Hospital

49 Rue Cognacq Jay

51092 REIMS CEDEX

Tel : 33 (0)3 26 78 78 99

Consultation du centre de référence des épilepsies rares et de la sclérose tubéreuse de bourneville

Service de neurologie

CHRU de Reims - Hôpital Maison Blanche

45 Rue Cognacq-Jay

51092 REIMS CEDEX

Tel : 33 (0)3 26 78 71 35

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires de Strasbourg (adultes)

Service de médecine physique et de réadaptation

CHU Hôpital Sébastopol

48 Rue de Sébastopol

51092 REIMS CEDEX

Tel : 33 (0)3 26 78 89 60

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires rares de Strasbourg (enfants)

Service de pédiatrie A

CHU American Memorial Hospital

49 Rue Cognacq Jay

51092 REIMS CEDEX

Tel : 33 (0)3 26 78 33 82

Les centres de compétences

Centre de compétence des maladies auto-inflammatoires et arthrites juvéniles

Service de pédiatrie

CHU American Memorial Hospital

49 Rue Cognacq Jay

51092 REIMS CEDEX

Tel : 33 (0)3 26 78 74 89

Centre de compétence des amyloses primitives

Service d'Hématologie

Pôle Médecines

CHU de Reims - Hôpital Robert Debré

Avenue du Général Koenig

51092 REIMS CEDEX

Tel : 33 (0)3 26 78 36 44

Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de médecine interne

Pôle Médecines

CHU de Reims - Hôpital Robert Debré

Avenue du Général Koenig

51092 REIMS CEDEX

Tel : 33 (0)3 26 78 71 40

Centre de compétences des malformations cardiaques congénitales complexes

Service de pédiatrie B

Pôle Femme Mère Enfants

CHU American Memorial Hospital

49 Rue Cognacq Jay

51092 REIMS CEDEX

Tel : 33 (0)3 26 78 77 54

Centre de compétences des maladies endocriniennes rares incluant les maladies rares du calcium et du phosphore

Service d'endocrinologie - maladies métaboliques

Pôle Digestif

CHU de Reims - Hôpital Robert Debré

Avenue du Général Koenig

51092 REIMS CEDEX

Tel : 33 (0)3 26 78 77 19

Centre de compétences des maladies rares du foie

Service d'Hépto-Gastro-Entérologie

CHU de Reims - Hôpital Robert Debré

Avenue du Général Koenig

51092 REIMS CEDEX

Tel : 33 (0)3 26 78 85 47

Centre de compétences des cytopénies auto-immunes, syndrome d'Evans et anémies hémolytiques

Service d'hémo - oncologie

Pôle Médecines

CHU de Reims - Hôpital Robert Debré

Avenue du Général Koenig

51092 REIMS CEDEX

Tel : 33 (0)3 26 78 36 44

Centre de compétences des microangiopathies thrombotiques

Pôle Urologie-Néphrologie et Soins Intensifs Néphrologiques

CHRU de Reims - Hôpital Maison Blanche

45 Rue Cognacq-Jay

51092 REIMS CEDEX

Tel : 33 (0)3 26 78 76 30



Centre de compétences des troubles de l'hémostase

CRTH adultes - Centre régional de traitement de l'hémophilie

CHU de Reims - Hôpital Robert Debré

Avenue du Général Koenig

51092 REIMS CEDEX

Tel : 33 (0)3 26 78 46 52

Centre de compétences des hypertensionns pulmonaires sévères

Service de médecine interne et maladies Infectieuses

CHU de Reims - Hôpital Robert Debré

Avenue du Général Koenig

51092 REIMS CEDEX

Tel : 33 (0)3 26 78 71 92

Centre de compétences des retards mentaux et malformations cérébelleuses

Service de pédiatrie A, Unité de neurologie Pédiatrique

CHU American Memorial Hospital

49 Rue Cognacq Jay

51092 REIMS CEDEX

Tel : 33 (0)3 26 78 78 99

Centre de compétences des maladies rénales rares

Service de pédiatrie

CHU American Memorial Hospital

49 Rue Cognacq Jay

51092 REIMS CEDEX

Tel : 33 (0)3 26 78 74 89



Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence des syndromes d'Evans, des anémies hémolytiques et des cytopénies auto-immunes sévères

Service de pédiatrie

CHU Hôpital Saint-Jacques

2 Place Saint-Jacques

25030 BESANCON CEDEX

Tel : 33 (0)3 81 21 81 46

Consultation du centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme du CHU de Nancy (Vandoeuvre-les-Nancy)

Service de pédiatrie

CHU Hôpital Saint-Jacques

2 Place Saint-Jacques

25030 BESANCON CEDEX

Tel : 33 (0)3 81 21 81 46

Les centres de compétences

Centre de compétence des maladies auto-inflammatoires et arthrites juvéniles

Service de pédiatrie

CHU Hôpital Saint-Jacques

2 Place Saint-Jacques

25030 BESANCON CEDEX

Tel : 33 (0)3 81 21 81 46

Centre de compétence des amyloses primitives

Service d'hématologie

CHU de Besançon - Hôpital Jean Minjoz

1 Boulevard Fleming

25030 BESANCON CEDEX

Tel : 33 (0)3 81 66 82 32

Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de médecine interne

CHU de Besançon - Hôpital Jean Minjoz

1 Boulevard Fleming

25030 BESANCON CEDEX

Tel : 33 (0)3 81 66 89 15

Centre de compétences des maladies endocriniennes rares incluant les maladies rares du calcium et du phosphore

Centre Régional de Traitement des Hémophiles

EFS - Bourgogne/Franche-Comté

1 Boulevard Fleming

25020 BESANCON CEDEX

Tel : 33 (0)3 81 21 81 34

Centre de compétences de la maladie de Wilson

Service d'hépatologie

CHU Hôpital Saint-Jacques

2 Place Saint-Jacques

25030 BESANCON CEDEX

Tel : 33 (0)3 81 66 85 94

Centre de compétences des maladies inflammatoires du cerveau

Service de pédiatrie

CHU Hôpital Saint-Jacques

2 Place Saint-Jacques

25030 BESANCON CEDEX

Tel : 33 (0)3 81 21 84.29



Centre de compétences des Maladies respiratoires rares (adulte)

Service de pneumologie
Pôle coeur-poumon
CHU de Besançon - Hôpital Jean Minjoz
1 Boulevard Fleming
25030 BESANCON CEDEX
Tel : 33 (0)3 81 66 88 02

Centre de compétences des maladies rénales rares

Service de pédiatrie
CHU Hôpital Saint-Jacques
2 Place Saint-Jacques
25030 BESANCON CEDEX
Tel : 33 (0)3 81 21 88 15

Haute-Normandie

Les centres de référence

Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes

(Coordonnateur: Pr Pascal JOLY)
Clinique dermatologique
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 68 41

Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphore

Département de pédiatrie médicale
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 82 16

Les centres de compétences

Centre de compétence des maladies auto-inflammatoires et arthrites juvéniles

Département de pédiatrie médicale
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 82 16

Centre de compétence des amyloses primitives

Service d'hématologie clinique
CRLCC - Henri Becquerel
Rue d'Amiens
76038 ROUEN CEDEX 1
Tel : 33 (0)2 32 08 22 23

Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de médecine interne et rhumatologie
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 90 03

Centre de compétences des malformations cardiaques congénitales complexes

Unité de cardiologie pédiatrique
Département de Pédiatrie Médicale
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 87 55

Centre de compétences des cardiomyopathies

Service de cardiologie
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 81 11

Centre de compétences des troubles du rythme cardiaque

Service de cardiologie
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 81 11

Centre de compétences des anomalies du développement et syndromes malformatifs

Unité de génétique clinique
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 87 47

Centre de compétences des maladies rares du foie

Service d'hépatogastro-entérologie et de nutrition
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 82 60

Centre de compétences des maladies digestives intestinales de l'enfant

Département de pédiatrie médicale
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 82 16

Centre de compétences des microangiopathies thrombotiques

Service de réanimation Médicale
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 82 61

Centre de compétences des troubles de l'hémostase

Centre régional de traitement de l'hémophilie
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 81 33

Centre de compétences des maladies constitutionnelles du globule rouge et de l'érythropoïèse

Service d'hémo-oncologie pédiatrique
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 81 91

Centre de compétences des maladies mitochondriales

Unité de génétique clinique
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 87 47

Centre de compétences des maladies neurologiques à expression motrice et cognitive

Département de neurologie - Unité de neuropsychologie
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 87 40

Centre de compétences des maladies respiratoires rares (enfant)

Département de pédiatrie médicale
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 82 16

Centre de compétences des hypertensionns pulmonaires sévères

Service de cardiologie
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 82 32

Centre de compétences des maladies ophtalmologiques rares

Service d'ophtalmologie
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 80 57

Centre de compétences des surdités congénitales et génétiques

Unité de génétique clinique
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 87 47

Centre de compétences des maladies rénales rares

Néphrologie, hémodialyse pédiatrique
Département de pédiatrie médicale
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 80 16

Centre de compétences des déficits immunitaires héréditaires

Service de immunopathologie clinique et expérimentale
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 80 71

Centre de compétences des malformations ORL rares

Service d'ORL et chirurgie Cervico-faciale, et Audiophonologie infantile
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 82 01

Centre de compétences des fentes labio-palatines

Service de chirurgie pédiatrique
Clinique Chirurgicale Infantile, Chirurgie Maxilo-Faciale et Stomatologie
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 81 61

Centre de compétences du spina bifida

Service de urologie - Clinique chirurgicale infantile
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 81 73

Centre de compétences du syndrome de transfusion foeto-foetale

Service de gynécologie obstétrique -Unité de médecine foetale
Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal
CHU Hôpital Charles Nicolle
1 Rue de Germont
76000 ROUEN
Tel : 33 (0)2 32 88 66 47

Les centres de référence

Centre de référence des arthrites juvéniles

(Coordonnateur : Dr Pierre QUARTIER-DIT-MAIRE)
Unité d'Immunologie-Hématologie et
Rhumatologie Pédiatriques
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 48 28

Centre de référence des arthrites juvéniles

(Coordonnateur : Dr Pierre QUARTIER-DIT-MAIRE)
Service de rhumatologie A
CHU Hôpital Cochin
27 Rue du faubourg Saint-Jacques
75679 PARIS CEDEX 14
Tel : 33 (0)1 58 41 25 51

Centre de référence des maladies auto- inflammatoires rares

(Coordonnateur: Pr Isabelle KONE-PAUT)
Service de pédiatrie générale
Hématologie et rhumatologie pédiatrique
CHU de Bicêtre
78 Rue du Général Leclerc
94275 LE KREMLIN BICÊTRE CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 21 32 47

Centre de référence des lupus et syndromes des antiphospholipides

(Coordonnateur: Pr Jean-Charles PIETTE)
Service de médecine interne 2
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 17 82 48

Centre de référence des vascularites nécrosantes et sclérodermies systémiques

(Coordonnateur: Pr Loïc GUILLEVIN)
Service de médecine interne
Pôle médecine
CHU Hôpital Cochin
27 Rue du faubourg Saint-Jacques
75679 PARIS CEDEX 14
Tel : 33 (0)1 58 41 13 21

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

(Coordonnateur: Pr GRATEAU)
Service de médecine interne
Hôpital Tenon
4 Rue de la Chine
75970 PARIS CEDEX 20
Tel : 33 (0)1 56 01 60 77

Centre de référence de l'histiocytose langerhansienne

(Coordonnateur: Pr Abdellatif TAZI)
Service de pneumologie
Hôpital Saint-Louis
1 Avenue Claude Vellefaux
75475 PARIS CEDEX 10
Tel : 33 (0)1 42 49 96 18

Centre de référence des maladies vasculaires rares

(Coordonnateur: Pr Xavier JEUNEMAITRE)
Département de génétique
CHU Hôpital Européen Georges Pompidou
20 Rue Leblanc
75908 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 56 09 38 81

Centre de référence des maladies vasculaires rares

(Coordonnateur: Pr Xavier JEUNEMAITRE)
Service de médecine vasculaire et hypertension
artérielle
CHU Hôpital Européen Georges Pompidou
20 Rue Leblanc
75908 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 56 09 37 15

Centre de référence des malformations cardiaques complexes

(Coordonnateur : Pr Damien BONNET)
Service de cardiologie pédiatrique
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 43 44

Centre de référence des malformations cardiaques complexes

(Coordonnateur : Pr Damien BONNET)
Unité médico-chirurgicale - cardiologie
pédiatrique et adulte
Centre Chirurgical Marie Lannelongue
133 Avenue de la Résistance
92350 LE PLESSIS-ROBINSON
Tel : 33 (0)1 40 94 28 00

Centre de référence des maladies cardiaques héréditaires

(Coordonnateur: Dr Philippe CHARRON)
Département de génétique, cytogénétique et
embryologie
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 13 47

Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs

(Coordonnateur: Pr Alain VERLOES)
Unité fonctionnelle de génétique clinique
Département de Génétique
CHU de Paris - Hôpital Robert Debré
48 Boulevard Sérurier
75019 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 03 36 18 / 53 06

Centre de référence des maladies dermatologiques rares d'origine génétique

(Coordonnateur: Pr Christine BODEMER)
Service de dermatologie
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 43 37

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

(Coordonnateur: Pr Jean-Claude ROUJEAU)
Service de dermatologie
CHU Hôpital Henri Mondor
51 Avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny
94010 CRETEIL CEDEX
Tel : 33 (0)1 49 81 25 12

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

(Coordonnateur: Dr. Agnès LINGLART)

Service d'endocrinologie pédiatrique

GHU Cochin - Saint-Vincent de Paul / Site Saint-Vincent de Paul

74-82 Avenue Denfert-Rochereau

75674 PARIS CEDEX 14

Tel : 33 (0)1 40 48 80 81

Centre de référence des maladies rares de la surrénale

(Coordonnateur: Pr. Jérôme BERTHERAT)

Service des maladies endocriniennes et métaboliques

Pôle Endocrinologie

CHU Hôpital Cochin

27 Rue du faubourg Saint-Jacques

75679 PARIS CEDEX 14

Tel : 33 (0)1 58 41 17 91

Centre de référence des maladies rares du développement sexuel

(Coordonnateur : Pr Pierre CHATELAIN)

Service d'endocrinologie pédiatrique

GHU Cochin - Saint-Vincent de Paul / Site Saint-Vincent de Paul

74-82 Avenue Denfert-Rochereau

75674 PARIS CEDEX 14

Tel : 33 (0)1 40 48 80 84

Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance

(Coordonnateur: Pr. Juliane LEGER)

Service d'endocrinologie diabétologie pédiatrique

CHU de Paris - Hôpital Robert Debré

48 Boulevard Sérurier

75019 PARIS

Tel : 33 (0)1 40 03 53 03

Centre de référence des pathologies gynécologiques rares

(Coordonnateur: Dr. Elisabeth THIBAUD)

Service d'endocrinologie et gynécologie pédiatrique

Hopital Necker - Enfants Malades

149 Rue de Sèvres

75743 PARIS CEDEX 15

Tel : 33 (0)1 44 49 48 02

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

(Coordonnateur: Pr Dominique-Charles VALLA)

Service d'hépatologie

Hôpital Beaujon

100 Boulevard du Général Leclerc

92118 CLICHY Cedex

Tel : 33 (0)1 40 87 55 97

Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires

(Coordonnateur: Pr Raoul POUPON)

Service d'hépatologie

CHU Hôpital Saint-Antoine

184 Rue du Faubourg Saint-Antoine

75571 PARIS CEDEX 12

Tel : 33 (0)1 49 28 23 78

Centre de référence des maladies digestives intestinales

(Coordonnateur: Pr Olivier GOULET)

Service de gastro-entérologie-hépatologie et nutrition pédiatriques

Hopital Necker - Enfants Malades

149 Rue de Sèvres

75743 PARIS CEDEX 15

Tel : 33 (0)1 44 49 25 60

Centre de référence des maladies digestives intestinales

(Coordonnateur: Pr Olivier GOULET)

Service de gastro-entérologie-mucoviscidose et nutrition pédiatriques

CHU de Paris - Hôpital Robert Debré

48 Boulevard Sérurier

75019 PARIS

Tel : 33 (0)1 40 03 57 12

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

(Coordonnateur: Pr Emmanuel JACQUEMIN)

Service d'hépatologie pédiatrique

CHU de Bicêtre

78 Rue du Général Leclerc

94275 LE KREMLIN BICÊTRE CEDEX

Tel : 33 (0)1 45 21 31 67/37 86

Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares

(Coordonnateur: Pr Sabine SARNACKI)

Service de chirurgie viscérale pédiatrique

Hopital Necker - Enfants Malades

149 Rue de Sèvres

75743 PARIS CEDEX 15

Tel : 33 (0)1 44 49 41 94

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

(Coordonnateur: Pr. Bertrand GODEAU)

Service de médecine interne 1

CHU Hôpital Henri Mondor

51 Avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny

94010 CRETEIL CEDEX

Tel : 33 (0)1 49 81 29 05

Centre de référence des aplasies médullaires rares

(Coordonnateur: Pr Gérard SOCIE)

Service d'hématologie greffes de moëlle osseuse

Hôpital Saint-Louis

1 Avenue Claude Vellefaux

75475 PARIS CEDEX 10

Tel : 33 (0)1 42 49 96 39

Centre de référence des microangiopathies thrombotiques

(Coordonnateur: Dr Paul COPPO)

Service d'hématologie clinique

CHU Hôpital Saint-Antoine

184 Rue du Faubourg Saint-Antoine

75571 PARIS CEDEX 12

Tel : 33 (0)1 49 28 26 21

Centre de référence des mastocytoses

(Coordonnateur: Pr Olivier HERMINE)

Service d'hématologie

Hopital Necker - Enfants Malades

149 Rue de Sèvres

75743 PARIS CEDEX 15

Tel : 33 (0)1 44 49 52 83

Centre de référence de la maladie de Willebrand

(Coordonnateur: Pr. Agnès VEYRADIER)

Service d'hématologie biologique

Hôpital Antoine Béchère

157 Rue de la Porte de Trivaux

92141 CLAMART CEDEX

Tel : 33 (0)1 45 37 43 05

Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs

(Coordonnateur: Pr Frédéric GALACTEROS)

Unité des Maladies Génétiques du Globule Rouge

Service de médecine interne

CHU Hôpital Henri Mondor

51 Avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny

94010 CRETEIL CEDEX

Tel : 33 (0)1 49 81 24 43

Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs

(Coordonnateur: Pr Frédéric GALACTEROS)

Laboratoire d'Explorations Fonctionnelles Plaquettaires

Service d'hématologie biologique

Hôpital Tenon

4 Rue de la Chine

75970 PARIS CEDEX 20

Tel : 33 (0)1 56 01 61 97



Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme hépatique

(Coordonnateur: Pr Philippe LABRUNE)

Service de pédiatrie
Hôpital Antoine Bécère
157 Rue de la Porte de Trivaux
92141 CLAMART CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 37 42 72

Centre de référence des maladies lysosomales

(Coordonnateur: Dr Nadia BELMATOUG)

Service de médecine interne
Hôpital Beaujon
100 Boulevard du Général Leclerc
92118 CLICHY Cedex
Tel : 33 (0)1 40 87 52 86

Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme

(Coordonnateur: Pr Pascale DE LONLAY)

Unité fonctionnelle : Métabolisme
Pôle 1 Pédiatrie générale et multidisciplinaire
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 48 52

Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme

(Coordonnateur: Dr Hélène OGIER DE BAULNY)

Service de neurologie pédiatrique et des maladies métaboliques
CHU de Paris - Hôpital Robert Debré
48 Boulevard Sérurier
75019 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 03 57 07

Centre de référence des maladies mitochondriales

(Coordonnateur: Pr Arnold MUNNICH)

Département de génétique
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 51 52

Centre de référence de la maladie de Wilson

(Coordonnateur: Dr France WOIMANT)

Service de Neurologie
Hôpital Lariboisière
2 Rue Ambroise Paré
75475 PARIS CEDEX 10
Tel : 33 (0)1 49 95 65 27

Centre de référence des porphyries

(Coordonnateur: Pr Jean-François DEYBACH)

Service de biochimie et génétique moléculaire
Centre Français des Porphyries
Hôpital Louis Mourier
178 Rue des Renouillers
92700 COLOMBES
Tel : 33 (0)1 47 60 63 34

Centre de référence des leucodystrophies

(Coordonnateur: Pr Odile BOESPFLUG-TANGUY)

Service de pédiatrie C - endocrinologie et neurologie pédiatrique
GHU Cochin - Saint-Vincent de Paul / Site Saint-Vincent de Paul
74-82 Avenue Denfert-Rochereau
75674 PARIS CEDEX 14
Tel : 33 (0)1 40 48 81 64

Centre de référence de la maladie de Huntington

(Coordonnateur: Pr Anne-Catherine BACHOUD-LEVI)

Service de neurologie
CHU Hôpital Henri Mondor
51 Avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny
94010 CRETEIL CEDEX
Tel : 33 (0)1 49 81 23 07

Centre de référence des maladies neurogénétiques

(Coordonnateur : Pr Alexis BRICE)

Département de génétique, cytogénétique et embryologie
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 13 47

Centre de référence des maladies neurogénétiques

(Coordonnateur : Pr Alexis BRICE)

Service de neuropédiatrie et pathologie du développement
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 65 75

Centre de référence du syndrome Gilles de la Tourette

(Coordonnateur: Pr Yves AGID)

Fédération des Maladies du Système Nerveux
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 19 50

Centre de référence des démences rares

(Coodonnateur: Pr Bruno DUBOIS)

Fédération des Maladies du Système Nerveux
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 17 61

Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares

(Coordonnateur : Dr Delphine HERON)

Département de génétique, cytogénétique et embryologie
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 13 47

Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares

(Coordonnateur : Dr Delphine HERON)

Service de neuropédiatrie et pathologie du développement
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 65 75

Centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet

(Coordonnateur: Dr. Lydie BURGLEN)

Unité de génétique clinique et neurogénétique
Service de génétique et embryologie médicales
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 67 27

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

(Coordonnateur Pr H. CHABRIAT)

Service de Neurologie
Hôpital Lariboisière
2 Rue Ambroise Paré
75475 PARIS CEDEX 10
Tel : 33 (0)1 49 95 25 91

Centre de référence des pathologies neurovasculaires malformatives

(Coordonnateur par interim : Pr Pierre LANDRIEU)

Service de neurologie pédiatrique
CHU de Bicêtre
78 Rue du Général Leclerc
94275 LE KREMLIN BICÊTRE CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 21 32 44

Centre de référence des pathologies neurovasculaires malformatives

(Coordonnateur par intérim : Pr Pierre LANDRIEU)
Service de Neuroradiologie diagnostique et interventionnelle
CHU de Bicêtre
78 Rue du Général Leclerc
94275 LE KREMLIN BICÊTRE CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 21 33 91

Centre de référence des maladies inflammatoires du cerveau

(Coordonnateur: Pr Marc TARDIEU)
Service de neuropédiatrie
CHU de Bicêtre
78 Rue du Général Leclerc
94275 LE KREMLIN BICÊTRE CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 21 32 23

Centre de référence des hypersomnies rares

(Coordonnateur: Pr Damien LEGER)
Centre du sommeil et de la vigilance
CHU Hôtel-Dieu
1 Place du Parvis Notre-Dame
75181 PARIS CEDEX 4
Tel : 33 (0)1 42 34 82 43 / 82 10

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

(Coordonnateur: Pr Olivier DULAC)
Service de neurométabolisme
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 48 54

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

(Coordonnateur: Pr Olivier DULAC)
Service de neurologie
Unité d'épileptologie
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 18 11

Centre de référence des syringomyélias

(Coordonnateur: Pr Fabrice PARKER)
Service de neurochirurgie
CHU de Bicêtre
78 Rue du Général Leclerc
94275 LE KREMLIN BICÊTRE CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 21 24 55

Centre de référence des maladies neuromusculaires

(Coordonnateur: Pr Brigitte ESTOURNET)
Service de pédiatrie, réanimation infantile et rééducation neuro-respiratoire
Hôpital Raymond Poincaré
104 Boulevard Raymond Poincaré
92380 GARCHES
Tel : 33 (0)1 47 10 78 90

Centre de référence des neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques

(Coordonnateur: Pr David ADAMS)
Service de neurologie
Pôle Neurosciences Tête et Cou (NTC)
CHU de Bicêtre
78 Rue du Général Leclerc
94275 LE KREMLIN BICÊTRE CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 21 31 59

Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique

(Coordonnateur: Pr Vincent MEININGER)
Fédération des maladies du système nerveux
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 24 75

Centre de référence des maladies neuromusculaires

(Coordonnateur: Pr Bruno EYMARD)
Unité clinique - Institut de myologie
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 37 73

Centre de référence des canalopathies musculaires

(Coordonnateur: Pr Bertrand FONTAINE)
Fédération des maladies du système nerveux
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 16 91

Centre de référence des maladies respiratoires rares

(Coordonnateur: Pr Annick CLEMENT)
Service de pneumologie pédiatrique
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 66 68

Centre de référence de l'hypertension pulmonaire sévère

(Coordonnateur: Pr Gérald SIMONNEAU)
Service de pneumologie
Hôpital Antoine Bécère
157 Rue de la Porte de Trivaux
92141 CLAMART CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 37 47 72

Centre de référence du syndrome d'Ondine

(Coordonnateur: Dr Thi-Tuyet-Ha TRANG)
INSERM U 676
CHU de Paris - Hôpital Robert Debré
48 Boulevard Sérurier
75019 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 03 19 97

Centre de référence des dystrophies rétinienne d'origine génétique

(Coordonnateur : Pr José Alain SAHEL)
Service d'ophtalmologie IV
Centre hospitalier national d'ophtalmologie des Quinze-Vingts
28 Rue de Charenton
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 40 02 14 14

Centre de référence des dystrophies rétinienne d'origine génétique

(Coordonnateur : Pr José Alain SAHEL)
Service d'ophtalmologie
Centre hospitalier intercommunal
40 Avenue de Verdun
94010 CRETEIL CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 17 52 30

Centre de référence des maladies ophtalmologiques rares

(Coordonnateur: Pr Jean-Louis DUFIER)
Service d'ophtalmologie
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 45 03

Centre de référence des surdités congénitales et d'origine génétique

(Coordonnateur: Dr Sandrine MARLIN)
Service de génétique
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 54 84



Centre de référence du syndrome néphrotique idiopathique

(Coordonnateur: Dr Djillali SAHALI)

Service de néphrologie et transplantation
CHU Hôpital Henri Mondor
51 Avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny
94010 CRETEIL CEDEX
Tel : 33 (0)1 49 81 35 87

Centre de référence des maladies rénales rares d'origine génétique

(Coordonnateur: Dr Rémi SALOMON)

Service de néphrologie pédiatrique
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 44 63

Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles

(Coordonnateur : Dr Martine LE MERRER)

Département de génétique
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 51 52

Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles

(Coordonnateur : Dr Martine LE MERRER)

Service de rhumatologie
CHU Hôpital Cochin
27 Rue du faubourg Saint-Jacques
75679 PARIS CEDEX 14
Tel : 33 (0)1 58 41 25 71

Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires

(Coordonnateur: Pr Alain FISCHER)

Service Immunologie Hématologie
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 48 24

Centre de référence de la maladie de Fabry et des maladies héréditaires du tissu conjonctif

(Coord. Pr. D. GERMAIN)

Laboratoire de Génétique Médicale
Hôpital Raymond Poincaré
104 Boulevard Raymond Poincaré
92380 GARCHES
Tel : 33 (0)1 47 10 44 38

Centre de référence du syndrome de Marfan

(Coordonnateur: Pr Guillaume JONDEAU)

Service de cardiologie
CHU Hôpital Xavier Bichat - Claude Bernard
Rue Henri Huchard
75018 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 25 68 11

Centre de référence des malformations ORL rares

(Coordonnateur: Pr Eréa-Noël GARABEDIAN)

Service d'ORL pédiatrique et de chirurgie cervico-faciale
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 61 86

Centre de référence des dysostoses craniofaciales

(Coordonnateur: Pr Dominique RENIER)

Service de neurochirurgie
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 42 54

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

(Coordonnateur: Pr Marie-Paule VAZQUEZ)

Service de chirurgie maxillo-faciale et plastique
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 69 16

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

(Coordonnateur: Pr ABADIE)

Service de pédiatrie générale
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 48 73

Centre de référence des neurofibromatoses

(Coordonnateur: Pr Pierre WOLKENSTEIN)

Service de dermatologie
CHU Hôpital Henri Mondor
51 Avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny
94010 CRETEIL CEDEX
Tel : 33 (0)1 49 81 44 61

Centre de référence des malformations des membres

(Coordonnateur: Dr Didier PILLIARD)

Service de rééducation orthopédique de l'enfant
Hôpital national de Saint-Maurice
14 Rue du Val d'Osne
94415 SAINT MAURICE CEDEX
Tel : 33 (0)1 43 96 63 50

Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique

(Coordonnateur: Pr David COHEN)

Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 23 47

Centre de référence du syndrome de transfusion foeto-foetale

(Coordonnateur: Pr. Yves VILLE)

Service de Gynécologie-Obstétrique
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 40 30

Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence des maladies auto-inflammatoires rares

Service de pédiatrie
Centre hospitalier de Versailles - Hôpital André Mignot
177 Rue de Versailles
78157 LE CHESNAY CEDEX
Tel : 33 (0)1 39 63 89 44

Consultation du centre de référence des amyloses d'origine inflammatoire et de la fièvre méditerranéenne familiale

Service de génétique et d'embryologie médicales
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 52 95

Consultation du centre de référence des amyloses d'origine inflammatoire et de la fièvre méditerranéenne familiale

Service de biochimie et génétique moléculaire
Pavillon Cassini
CHU Hôpital Cochin
27 Rue du faubourg Saint-Jacques
75679 PARIS CEDEX 14
Tel : 33 (0)1 58 41 16 01

Consultation du centre de référence de l'histiocytose langerhansienne

Service de médecine interne
Pôle médecine
CHU Hôpital Cochin
27 Rue du faubourg Saint-Jacques
75679 PARIS CEDEX 14
Tel : 33 (0)1 58 41 13 21

Consultation du centre de référence de l'histiocytose langerhansienne

Service d'hématologie
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 52 83

Consultation du centre de référence de l'histiocytose langerhansienne (enfants)

Service d'hématologie-immuno-oncologie pédiatrique
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 60 62

Consultation du centre de référence des maladies vasculaires rares

Unité de lymphologie
Hôpital Cognacq-Jay
15 rue Eugène Millon
75015 PARIS
Tel : 33 (0)1 45 30 80 80

Consultation du centre de référence des maladies vasculaires rares (spécialisée dysplasie fibromusculaire artérielle)

Service de médecine vasculaire et hypertension artérielle
CHU Hôpital Européen Georges Pompidou
20 Rue Leblanc
75908 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 56 09 37 15

Consultation du centre de référence des maladies cardiaques héréditaires

Service de Cardiologie et Maladies Vasculaires
Hôpital Ambroise Paré
9 Avenue Charles de Gaulle
92104 BOULOGNE CEDEX
Tel : 33 (0)1 49 09 56 20

Consultation du centre de référence des maladies cardiaques héréditaires

Service de cardiologie néonatale et pédiatrique
CHU de Paris - Hôpital Robert Debré
48 Boulevard Sérurier
75019 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 03 21 89

Consultation du centre de référence des maladies cardiaques héréditaires

Service de cardiologie
Hôpital Lariboisière
2 Rue Ambroise Paré
75475 PARIS CEDEX 10
Tel : 33 (0)1 49 95 81 84

Consultation du centre de référence des maladies cardiaques héréditaires

Service de cardiologie 1
CHU Hôpital Européen Georges Pompidou
20 Rue Leblanc
75908 PARIS CEDEX 15
Tel : 01 56 09 37 23

Consultation du centre de référence des maladies cardiaques héréditaires

Service de cardiologie médicale
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 30 01

Consultation du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de Paris

Génétique médicale
Service de pédiatrie
Hôpital Jean Verdier
Avenue du 14 juillet
93143 BONDY CEDEX
Tel : 33 (0)1 48 02 64 62

Consultation du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de Paris

Service de néonatalogie
Centre hospitalier intercommunal
40 Avenue de Verdun
94010 CRETEIL CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 17 54 33

Consultation du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de Paris

Département de génétique, cytogénétique et embryologie
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 13 47

Consultation du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de Paris

Département de génétique
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 51 52

Consultation du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de Paris

Unité de génétique clinique et neurogénétique
Service de génétique et embryologie médicales
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 67 27

Consultation du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de Paris

Unité de génétique médicale
Centre hospitalier intercommunal Poissy-Saint-Germain-en-Laye
10 Rue du Champ Gaillard
78303 POISSY CEDEX
Tel : 33 (0)1 39 27 47 00

Consultation du centre de référence des maladies dermatologiques rares d'origine génétique

Service de dermatologie
Hôpital Avicenne
125 Route de Stalingrad
93009 BOBIGNY CEDEX
Tel : 33 (0)1 48 95 51 78

Consultation du centre de référence des maladies dermatologiques rares d'origine génétique

Service de dermatologie 1
Hôpital Saint-Louis
1 Avenue Claude Vellefaux
75475 PARIS CEDEX 10
Tel : 33 (0)1 42 49 99 61



Consultation du centre de référence des dermatoses bulleuses acquises toxiques et auto-immunes

Service de dermatologie
Hôpital Avicenne
125 Route de Stalingrad
93009 BOBIGNY CEDEX
Tel : 33 (0)1 48 95 77 07

Consultation du centre de référence des dermatoses bulleuses acquises toxiques et auto-immunes

Service de dermatologie
Hôpital Ambroise Paré
9 Avenue Charles de Gaulle
92104 BOULOGNE CEDEX
Tel : 33 (0)1 49 09 44 82

Consultation du centre de référence des dermatoses bulleuses acquises toxiques et auto-immunes

Unité de dermatologie
Hôpital Tenon
4 Rue de la Chine
75970 PARIS CEDEX 20
Tel : 33 (0)1 56 01 67 06

Consultation du centre de référence des dermatoses bulleuses acquises toxiques et auto-immunes

Service de dermatologie
CHU Hôpital Xavier Bichat - Claude Bernard
Rue Henri Huchard
75018 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 25 73 00

Consultation du centre de référence des dermatoses bulleuses acquises toxiques et auto-immunes

Service de dermatologie 1
Hôpital Saint-Louis
1 Avenue Claude Vellefaux
75475 PARIS CEDEX 10
Tel : 33 (0)1 42 49 99 61

Consultation du centre de référence des dermatoses bulleuses acquises toxiques et auto-immunes

Service de dermatologie
CHU Hôpital Cochin
27 Rue du faubourg Saint-Jacques
75679 PARIS CEDEX 14
Tel : 33 (0)1 58 41 18 11

Consultation du centre de référence des dermatoses bulleuses acquises toxiques et auto-immunes

Service anesthésie-réanimation
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 65 96

Consultation du centre de référence des dermatoses bulleuses acquises toxiques et auto-immunes

Service de dermatologie 2
Hôpital Saint-Louis
1 Avenue Claude Vellefaux
75475 PARIS CEDEX 10
Tel : 33 (0)1 42 49 99 61

Consultation du centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance

Service d'endocrinologie et maladies de la reproduction
CHU de Bicêtre
78 Rue du Général Leclerc
94275 LE KREMLIN BICÊTRE CEDEX
Tel : 33(0)145213705

Consultation du centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphore

Service d'endocrinologie diabétologie pédiatrique
CHU de Paris - Hôpital Robert Debré
48 Boulevard Sérurier
75019 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 03 53 03

Consultation du centre de référence des maladies rares de la surrénale

Service d'endocrinologie pédiatrique
GHU Cochin - Saint-Vincent de Paul / Site Saint-Vincent de Paul
74-82 Avenue Denfert-Rochereau
75674 PARIS CEDEX 14
Tel : 33 (0)1 40 48 80 84

Consultation du centre de référence des maladies rares de la surrénale

Service de gynécologie-obstétrique 1
GHU Cochin - Saint Vincent de Paul / Site Cochin
123 Boulevard de Port-Royal
75014 PARIS
Tel : 33 (0)1 58 41 20 01

Consultation du centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance

Service d'endocrinologie et médecine de la reproduction
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 02 54

Consultation du centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance

Service d'endocrinologie
CHU Hôpital Saint-Antoine
184 Rue du Faubourg Saint-Antoine
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 49 28 24 07

Consultation du centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance

Service d'endocrinologie, gynécologie et diabétologie de l'enfant
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 48 02

Consultation du centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance

Laboratoire d'explorations fonctionnelles endocriniennes
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 64 47

Consultation du centre de référence du syndrome de Prader-Willi

Service d'endocrinologie-métabolisme
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 17 78 31

Consultation du centre de référence du syndrome de Prader-Willi

Service d'endocrinologie et gynécologie pédiatrique
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 48 02

Consultation du centre de référence des maladies rares d'origine hypophysaire

Service de génétique et d'embryologie médicales

CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau

26 Avenue du Docteur Arnold Netter

75571 PARIS CEDEX 12

Tel : 33 (0)1 44 73 52 95

Consultation du centre de référence des pathologies gynécologiques rares

Service de gynécologie-obstétrique

Centre hospitalier intercommunal

40 Avenue de Verdun

94010 CRETEIL CEDEX

Tel : 33 (0)1 45 17 55 74 /55 75

Consultation du centre de référence des pathologies gynécologiques rares

Service de chirurgie viscérale pédiatrique

Hopital Necker - Enfants Malades

149 Rue de Sèvres

75743 PARIS CEDEX 15

Tel : 33 (0)1 44 49 41 94

Consultation du centre de référence des pathologies gynécologiques rares

Service d'endocrinologie et médecine de la reproduction

CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière

47-83 Boulevard de l'Hôpital

75651 PARIS CEDEX 13

Tel : 33 (0)1 42 16 02 54

Consultation du centre de référence des pathologies gynécologiques rares

Service de Gynécologie

Institut Mutualiste Montsouris

42 Boulevard Jourdan

75674 PARIS CEDEX 14

Tel : 33 (0)1 56 61 62 04

Consultation du centre de référence des maladies vasculaires du foie

Service d'hépatologie pédiatrique

CHU de Bicêtre

78 Rue du Général Leclerc

94275 LE KREMLIN BICÊTRE CEDEX

Tel : 33 (0)1 45 21 31 67/37 86

Consultation du centre de référence des maladies digestives intestinales

Service de chirurgie colo-rectale de l'adulte

Hôpital Beaujon

100 Boulevard du Général Leclerc

92118 CLICHY Cedex

Tel : 33 (0)1 40 87 45 47

Consultation du centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares

Service de hépato-gastro-entérologie adulte

Hôpital Louis Mourier

178 Rue des Renouillers

92700 COLOMBES

Tel : 33 (0)1 47 60 60 61

Consultation du centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares

Service de gynécologie-obstétrique

Centre hospitalier intercommunal

40 Avenue de Verdun

94010 CRETEIL CEDEX

Tel : 33 (0)1 45 17 55 74 /55 75

Consultation du centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares

Département de chirurgie pédiatrique

GHU Cochin - Saint-Vincent de Paul / Site Saint-Vincent de Paul

74-82 Avenue Denfert-Rochereau

75674 PARIS CEDEX 14

Tel : 33 (0)1 40 48 81 05

Consultation du centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares

Service de neurochirurgie adulte

CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière

47-83 Boulevard de l'Hôpital

75651 PARIS CEDEX 13

Tel : 33 (0)1 42 16 36 70

Consultation du centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares

Service d'urologie

Hôpital Tenon

4 Rue de la Chine

75970 PARIS CEDEX 20

Tel : 33 (0)1 56 01 64 95

Consultation du centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique

Service d'obstétrique

Hopital Necker - Enfants Malades

149 Rue de Sèvres

75743 PARIS CEDEX 15

Tel : 33 (0)1 44 49 40 30

Consultation du centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte

Service d'hématologie clinique

Hôpital Avicenne

125 Route de Stalingrad

93009 BOBIGNY CEDEX

Tel : 33 (0)1 48 95 54 58

Consultation du centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte

Service de médecine interne

Hôpital Jean Verdier

Avenue du 14 juillet

93143 BONDY CEDEX

Tel : 33 (0)1 48 02 63 96

Consultation du centre de référence des syndromes d'Evans, des anémies hémolytiques et des cytopénies auto-immunes sévères

Service Immunologie Hématologie

Hopital Necker - Enfants Malades

149 Rue de Sèvres

75743 PARIS CEDEX 15

Tel : 33 (0)1 44 49 48 24

Consultation du centre de référence des syndromes d'Evans, des anémies hémolytiques et des cytopénies auto-immunes sévères

Service d'hématologie biologique

CHU de Paris - Hôpital Robert Debré

48 Boulevard Sérurier

75019 PARIS

Tel : 33 (0)1 40 03 20 00 p3381

Consultation du centre de référence des syndromes d'Evans, des anémies hémolytiques et des cytopénies auto-immunes sévères

Service d'hématologie pédiatrique

Hôpital Saint-Louis

1 Avenue Claude Vellefaux

75475 PARIS CEDEX 10

Tel : 33 (0)1 42 49 97 21

Consultation du centre de référence des syndromes d'Evans, des anémies hémolytiques et des cytopénies auto-immunes sévères

Service d'hématologie-immuno-oncologie pédiatrique

CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau

26 Avenue du Docteur Arnold Netter

75571 PARIS CEDEX 12

Tel : 33 (0)1 44 73 60 62



Consultation du centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte

Service de médecine interne
CHU Hôpital Xavier Bichat - Claude Bernard
Rue Henri Huchard
75018 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 25 87 05

Consultation du centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte

Département Immunologie clinique
Pole 2 HIC (Hématologie et Immunologie clinique)
Hôpital Saint-Louis
1 Avenue Claude Vellefaux
75475 PARIS CEDEX 10
Tel : 33 (0)1 42 49 91 40

Consultation du centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte

Service d'hématologie adulte
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 52 82

Consultation du centre de référence des aplasies médullaires rares

Service d'hématologie pédiatrique
Hôpital Saint-Louis
1 Avenue Claude Vellefaux
75475 PARIS CEDEX 10
Tel : 33 (0)1 42 49 97 21

Consultation du centre de référence des microangiopathies thrombotiques

Service d'hématologie biologique
Hôpital Antoine Béclère
157 Rue de la Porte de Trivaux
92141 CLAMART CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 37 43 05

Consultation du centre de référence des microangiopathies thrombotiques

Service de réanimation médicale
Hôpital Saint-Louis
1 Avenue Claude Vellefaux
75475 PARIS CEDEX 10
Tel : 33 (0)1 42 49 94 19

Consultation du centre de référence des microangiopathies thrombotiques

Laboratoire d'immunologie
Pôle de biologie
CHU Hôpital Européen Georges Pompidou
20 Rue Leblanc
75908 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 56 09 39 41

Consultation du centre de référence des microangiopathies thrombotiques

Service de néphrologie adultes
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 54 61

Consultation du centre de référence des microangiopathies thrombotiques

Service de néphrologie pédiatrique
CHU de Paris - Hôpital Robert Debré
48 Boulevard Sérurier
75019 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 03 24 55

Consultation du centre de référence des microangiopathies thrombotiques

Département de biothérapie
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 52 74

Consultation du centre de référence des microangiopathies thrombotiques

INSERM U702 - Néphrologie et transplantation rénale
Hôpital Tenon
4 Rue de la Chine
75970 PARIS CEDEX 20
Tel : 33 (0)1 56 01 66 39

Consultation du centre de référence des microangiopathies thrombotiques

Service d'hématologie clinique
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 02 07

Consultation du centre de référence des thrombopathies constitutionnelles

Service d'hématologie biologique
CHU de Bicêtre
78 Rue du Général Leclerc
94275 LE KREMLIN BICÊTRE CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 21 35 94

Consultation du centre de référence des thrombopathies constitutionnelles

Service d'hématologie biologique
CHU de Paris - Hôpital Robert Debré
48 Boulevard Sérurier
75019 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 03 20 00 p3381

Consultation du centre de référence des thrombopathies constitutionnelles

Service d'hématologie-immuno-oncologie pédiatrique
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 60 82

Consultation du centre de référence de la maladie de Willebrand

Service d'hématologie biologique
CHU de Bicêtre
78 Rue du Général Leclerc
94275 LE KREMLIN BICÊTRE CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 21 35 94

Consultation du centre de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles

Service d'hématologie
CHU de Bicêtre
78 Rue du Général Leclerc
94275 LE KREMLIN BICÊTRE CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 21 21 97

Consultation du centre de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles

Centre de traitement de l'hémophilie François Josso
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 52 73

Consultation du centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs

Service de Pédiatrie
Centre hospitalier intercommunal
40 Avenue de Verdun
94010 CRETEIL CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 17 53 91

Consultation du centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs

Service de pédiatrie générale
Hématologie et rhumatologie pédiatrique
CHU de Bicêtre
78 Rue du Général Leclerc
94275 LE KREMLIN BICÊTRE CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 21 32 47

Consultation du centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs

Service de Médecine Interne
CHU Hôpital Européen Georges Pompidou
20 Rue Leblanc
75908 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 56 09 26 82

Consultation du centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs

Service d'hématologie pédiatrique
Hématologie et immunologie pédiatrique
CHU de Paris - Hôpital Robert Debré
48 Boulevard Sérurier
75019 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 03 24 22

Consultation du centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs

Service de pédiatrie générale
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 48 72

Consultation du centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs

Consultation de pédiatrie générale
Pôle de pédiatrie médicale et urgences
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 62 20

Consultation du centre de référence des maladies lysosomales

Service de médecine interne
Hôpital Jean Verdier
Avenue du 14 juillet
93143 BONDY CEDEX
Tel : 33 (0)1 48 02 63 26

Consultation du centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme de Paris

Service de chirurgie viscérale pédiatrique
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 41 94

Consultation du centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme de Paris

Service de réanimation pédiatrique polyvalente
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 42 21

Consultation du centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme de Paris

Service de néphrologie adultes
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 54 61

Consultation du centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme de Paris

Service de gastroentérologie-hépatologie-nutrition pédiatriques
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 48 93

Consultation du centre de référence des maladies lysosomales

Service de neuropédiatrie et pathologie du développement
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 65 75

Consultation du centre de référence des maladies lysosomales

Médecine interne
CHU Hôpital Xavier Bichat - Claude Bernard
Rue Henri Huchard
75018 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 25 87 03

Consultation du centre de référence des maladies lysosomales

Fédération des maladies du système nerveux - Pavillon Castaigne
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 17 52

Consultation du centre de référence des maladies mitochondriales de Paris

Service de neurologie pédiatrique
CHU de Bicêtre
78 Rue du Général Leclerc
94275 LE KREMLIN BICÊTRE CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 21 32 44

Consultation du centre de référence des maladies mitochondriales de Paris (Spécialisée Diabète mitochondrial)

Service de médecine interne B/Diabétologie et maladies métaboliques
Hôpital Lariboisière
2 Rue Ambroise Paré
75475 PARIS CEDEX 10
Tel : 33 (0)1 49 95 63 80

Consultation du centre de référence de la maladie de Wilson

Service d'hépatologie pédiatrique
CHU de Bicêtre
78 Rue du Général Leclerc
94275 LE KREMLIN BICÊTRE CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 21 31 67/37 86

Consultation du centre de référence de la maladie de Wilson

Centre hépato-biliaire
Hôpital Paul Brousse
Avenue Paul Vaillant-Couturier
94807 VILLEJUIF CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 59 32 07

Consultation du centre de référence de la maladie de Huntington

Service de Neurologie
Hôpital Albert Chenevier
40 Rue de Mesly
94010 CRETEIL
Tel : 33 (0)1 49 81 30 31

Consultation du centre de référence des maladies neurogénétiques de Paris

Fédération des maladies du système nerveux
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 27 48

Consultation du centre de référence du syndrome Gilles de la Tourette

Psychologie de l'enfant et de l'adolescent
CHU de Paris - Hôpital Robert Debré
48 Boulevard Sérurier
75019 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 03 22 92

Consultation du centre de référence des démences rares

Service de psychiatrie adultes
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 12 31

Consultation du centre de référence des démences rares

Département de génétique, cytogénétique et embryologie
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 13 47

Consultation du centre de référence de la maladie de Huntington

Service de neuropédiatrie et pathologie du développement
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 65 75

Consultation du centre de référence de la maladie de Huntington

Département de génétique, cytogénétique et embryologie
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 13 47

Consultation du centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares

Département de génétique
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 51 22

Consultation du centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares

Psychologie de l'enfant et de l'adolescent
CHU de Paris - Hôpital Robert Debré
48 Boulevard Sérurier
75019 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 03 22 92

Consultation du centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares

Unité fonctionnelle de génétique clinique
Département de Génétique
CHU de Paris - Hôpital Robert Debré
48 Boulevard Sérurier
75019 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 03 36 18 / 53 06

Consultation du centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet

Service de neuropédiatrie et pathologie du développement
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 65 75

Consultation du centre de référence des syndromes neurologiques paranéoplasiques

Service de neurologie Mazarin
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 04 03

Consultation du centre de référence des maladies vasculaires rares du système nerveux central et de la rétine

Service d'ophtalmologie
Hôpital Lariboisière
2 Rue Ambroise Paré
75475 PARIS CEDEX 10
Tel : 33 (0)1 49 95 24 75

Consultation du centre de référence des pathologies neurovasculaires malformatives

Service de Radiologie
Hôpital Ambroise Paré
9 Avenue Charles de Gaulle
92104 BOULOGNE CEDEX
Tel : 33 (0)1 49 09 55 49/56

Consultation du centre de référence des pathologies neurovasculaires malformatives

Service de neurochirurgie pédiatrique
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 42 67

Consultation du centre de référence des pathologies neurovasculaires malformatives (angiomes de la face et du corps)

Service de chirurgie maxillo-faciale et plastique
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 69 16

Consultation du centre de référence des hypersomnies rares de Paris

Service de physiologie - unité du sommeil
Hôpital Raymond Poincaré
104 Boulevard Raymond Poincaré
92380 GARCHES
Tel : 33 (0)1 47 10 77 52

Consultation du centre de référence des hypersomnies rares de Montpellier

Unité des pathologie du sommeil - Bat Marguerite BOTTARD 2ème étage
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 77 08

Consultation du centre de référence des hypersomnies rares de Montpellier

Service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent
Service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent
CHU de Paris - Hôpital Robert Debré
48 Boulevard Sérurier
75019 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 03 22 92

Consultation du centre de référence des syringomyélies

Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur
Hôpital Ambroise Paré
9 Avenue Charles de Gaulle
92104 BOULOGNE CEDEX
Tel : 33 (0)1 49 09 44 34

Consultation du centre de référence des syringomyélies

Service de rééducation neurologique et explorations périnéales
Hôpital Rothschild
33 Boulevard de Picpus
75012 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 19 36 86

Consultation du centre de référence des syringomyélie

Service de neurochirurgie pédiatrique
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 42 67

Consultation du centre de référence des neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares

Service de cardiologie
Hôpital Antoine Béchère
157 Rue de la Porte de Trivaux
92141 CLAMART CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 37 47 02

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires de Garches (adultes)

Service de neurologie
CHU Hôpital Henri Mondor
51 Avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny
94010 CRETEIL CEDEX
Tel : 33 (0)1 49 81 23 07

Consultation du centre de référence des neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares

Service de neurologie pédiatrique
CHU de Bicêtre
78 Rue du Général Leclerc
94275 LE KREMLIN BICÊTRE CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 21 32 44

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires de Paris

Service de médecine interne 1
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 10 88

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires de Paris

Service de cardiologie
CHU Hôpital Cochin
27 Rue du faubourg Saint-Jacques
75679 PARIS CEDEX 14
Tel : 33 (0)1 58 41 16 53

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires de Paris

Service d'ORL et chirurgie cervico-faciale
Hôpital Tenon
4 Rue de la Chine
75970 PARIS CEDEX 20
Tel : 33 (0)1 56 01 62 46

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires de Paris

Service de neuropédiatrie
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 74 38

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires de Paris

Service de médecine physique et de réadaptation
Hôpital Rothschild
33 Boulevard de Picpus
75012 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 19 36 58

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires de Garches

Cliniques des maladies du développement -
consultation myologie
Cliniques des maladies du développement
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 58 38

Consultation du centre de référence des neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares

Service de médecine physique et de réadaptation
Hôpital Rothschild
33 Boulevard de Picpus
75012 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 19 36 58

Consultation du centre de référence des neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares

Centre hépato-biliaire
Hôpital Paul Brousse
Avenue Paul Vaillant-Couturier
94807 VILLEJUIF CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 59 34 03

Consultation du centre de référence des maladies respiratoires rares

Service de Pédiatrie, Endoscopies bronchiques
Centre hospitalier intercommunal
40 Avenue de Verdun
94010 CRETEIL CEDEX
Tel : 33 (0)1 57 02 90 52

Consultation du centre de référence des maladies respiratoires rares

Service de pneumologie et allergologie
pédiatriques
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 48 38

Consultation du centre de référence du Syndrome d'Ondine

Département de génétique
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 51 52

Consultation du centre de référence du Syndrome d'Ondine

Service central d'explorations fonctionnelles
respiratoires
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 17 69 04

Consultation du centre de référence des maladies ophtalmologiques rares

Service d'ophtalmologie
Hôpital Ambroise Paré
9 Avenue Charles de Gaulle
92104 BOULOGNE CEDEX
Tel : 33 (0)1 49 09 55 09

Consultation du centre de référence des dystrophies rétiniennes d'origine génétique

Service d'ophtalmologie
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 32 01



Consultation du centre de référence des dystrophies rétinienne d'origine génétique

Département de génétique
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 51 52

Consultation du centre de référence des dystrophies rétinienne d'origine génétique

Service d'ophtalmologie
Hôpital Lariboisière
2 Rue Ambroise Paré
75475 PARIS CEDEX 10
Tel : 33 (0)1 49 95 24 75

Consultation du centre de référence des dystrophies rétinienne d'origine génétique

Département d'ophtalmologie
Fondation ophtalmologique Adolphe de Rothschild
25-29 Rue Manin
75940 PARIS CEDEX 19
Tel : 33 (0)1 48 03 66 71

Consultation du centre de référence des maladies ophtalmologiques rares

Service d'ophtalmologie
CHU Hôtel-Dieu
1 Place du Parvis Notre-Dame
75181 PARIS CEDEX 4
Tel : 33 (0)1 42 34 83 56

Consultation du centre de référence des maladies ophtalmologiques rares

Service d'ophtalmologie
CHU de Paris - Hôpital Robert Debré
48 Boulevard Sérurier
75019 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 03 57 63

Consultation du centre de référence des maladies ophtalmologiques rares

Centre Cochin Ambulatoire d'Ophtalmologie
CHU Hôpital Cochin
27 Rue du faubourg Saint-Jacques
75679 PARIS CEDEX 14
Tel : 33 (0)1 58 41 22 01

Consultation du centre de référence des maladies ophtalmologiques rares

Service d'ophtalmologie
GHU Cochin - Saint-Vincent de Paul / Site Saint-Vincent de Paul
74-82 Avenue Denfert-Rochereau
75674 PARIS CEDEX 14
Tel : 33 (0)1 40 48 81 76

Consultation du centre de référence des maladies ophtalmologiques rares

Service d'ophtalmologie
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 32 01

Consultation du centre de référence des maladies ophtalmologiques rares

Service d'ophtalmologie
CHU Hôpital Européen Georges Pompidou
20 Rue Leblanc
75908 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 56 09 34 98

Consultation du centre de référence des maladies ophtalmologiques rares

Unité fonctionnelle d'ophtalmologie pédiatrique
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 65 89

Consultation du centre de référence des surdités congénitales et d'origine génétique (adultes)

Service d'oto-rhino-laryngologie
Hôpital Beaujon
100 Boulevard du Général Leclerc
92118 CLICHY Cedex
Tel : 33 (0)1 40 87 56 29

Consultation du centre de référence des surdités congénitales et d'origine génétique

Service de médecine interne 1
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tel : 33 (0)1 42 16 10 88

Consultation du centre de référence du syndrome néphrotique idiopathique

Service de Néphrologie
CHU de Bicêtre
78 Rue du Général Leclerc
94275 LE KREMLIN BICÊTRE CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 21 27 22

Consultation du centre de référence des maladies rénales rares d'origine génétique

Service de néphrologie pédiatrique
CHU de Paris - Hôpital Robert Debré
48 Boulevard Sérurier
75019 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 03 24 55

Consultation du centre de référence des maladies rénales rares d'origine génétique

Service de néphrologie pédiatrique
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 66 62

Consultation du centre de référence des maladies rénales rares d'origine génétique

Service de néphrologie adultes
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 54 61

Consultation du centre de référence des maladies rénales rares d'origine génétique

Service de néphrologie et transplantation rénale
Hôpital Tenon
4 Rue de la Chine
75970 PARIS CEDEX 20
Tel : 33 (0)1 56 01 66 39

Consultation du centre de référence du syndrome néphrotique idiopathique

Service de néphrologie pédiatrique
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 66 62

Consultation du centre de référence du syndrome néphrotique idiopathique

Service de néphrologie adultes
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 54 61

Consultation du centre de référence du syndrome néphrotique idiopathique

Service de néphrologie et transplantation rénale
Hôpital Tenon
4 Rue de la Chine
75970 PARIS CEDEX 20
Tel : 33 (0)1 56 01 66 39

Consultation du centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles

Service de rhumatologie - Centre Viggo Petersen
Hôpital Lariboisière
2 Rue Ambroise Paré
75475 PARIS CEDEX 10
Tel : 33 (0)1 49 95 88 25

Consultation du centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles

Unité pédiatrique de médecine physique et de réadaptation
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 62 26

Consultation du centre de référence pour les déficits immunitaires héréditaires

Département Immunologie clinique
Pole 2 HIC (Hématologie et Immunologie clinique)
Hôpital Saint-Louis
1 Avenue Claude Vellefaux
75475 PARIS CEDEX 10
Tel : 33 (0)1 42 49 91 40

Consultation du centre de référence de la maladie de Fabry et des maladies du tissu conjonctif

Service de réadaptation médicale
CHU Hôpital Henri Mondor
51 Avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny
94010 CRETEIL CEDEX
Tel : 33 (0)1 49 81 24 97

Consultation du centre de référence du syndrome de Marfan

Service de Pédiatrie Urgences Enfants
Hôpital Ambroise Paré
9 Avenue Charles de Gaulle
92104 BOULOGNE CEDEX
Tel : 33 (0)1 49 09 58 21

Consultation du centre de référence du syndrome de Marfan

Service d'orthopédie A
GHU Cochin - Saint-Vincent de Paul / Site Saint-Vincent de Paul
74-82 Avenue Denfert-Rochereau
75674 PARIS CEDEX 14
Tel : 33 (0)1 58 41 30 51

Consultation du centre de référence des malformations ORL rares

Service d'oto-rhino-laryngologie pédiatrique
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 44 54

Consultation du centre de référence des malformations ORL rares

Service d'oto-rhino-laryngologie et chirurgie cervico-faciale
CHU de Paris - Hôpital Robert Debré
48 Boulevard Sérurier
75019 PARIS
Tel : 33 (0)1 40 03 24 49

Consultation du centre de référence des dysostoses craniofaciales

Centre chirurgical
Clinique Marcel Sembat
105-107, avenue Victor Hugo
92100 BOULOGNE-BILLANCOURT
Tel : 33 (0)1 47 11 99 99

Consultation du centre de référence des dysostoses craniofaciales

Cabinet d'orthodontie
neant
110, rue de Longchamp
75116 PARIS
Tel : 33 (0)1 45 53 99 93

Consultation du centre de référence des malformations rares de la face et de la cavité buccale

Service d'odontologie - Garancière
UFR d'Odontologie - Paris 7
5 rue Garancière
75006 PARIS
Tel : 33 (0)1 43 26 94 96

Consultation du centre de référence des angioedèmes non histaminiques

Service de médecine interne
Hôpital Jean Verdier
Avenue du 14 juillet
93143 BONDY CEDEX
Tel : 33 (0)1 48 02 63 96

Consultation du centre de référence des angioedèmes non histaminiques

Unité fonctionnelle: Endocrinologie gynécologique
CHU Hôtel-Dieu
1 Place du Parvis Notre-Dame
75181 PARIS CEDEX 4
Tel : 33 (0)1 42 34 87 68 / 80 98

Consultation du centre de référence des neurofibromatoses

Service d'oto-rhino-laryngologie
Hôpital Beaujon
100 Boulevard du Général Leclerc
92118 CLICHY Cedex
Tel : 33 (0)1 40 87 45 93

Consultation du centre de référence des neurofibromatoses

Département de génétique
Hopital Necker - Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tel : 33 (0)1 44 49 51 52

Consultation du centre de référence des neurofibromatoses

Service de neuropédiatrie et pathologie du développement
CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau
26 Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 PARIS CEDEX 12
Tel : 33 (0)1 44 73 65 75

Les centres de compétences

Centre de compétences des maladies rares du foie

Service de médecine physique et de réadaptation
Hôpital Raymond Poincaré
104 Boulevard Raymond Poincaré
92380 GARCHES
Tel : 33 (0)1 47 10 70 62

Centre de compétences des surcharges en fer

Service de Service d'hépatogastroentérologie
CHU de Bicêtre
78 Rue du Général Leclerc
94275 LE KREMLIN BICÊTRE CEDEX
Tel : 33 (0)1 45 21 37 24

Centre de compétences des maladies respiratoires rares

Service de pneumologie
Hôpital Avicenne
125 Route de Stalingrad
93009 BOBIGNY CEDEX
Tel : 33 (0)1 48 95 51 21



Centre de compétences des maladies respiratoires rares

Service de pneumologie et de réanimation respiratoire

Hôpital Tenon

4 Rue de la Chine

75970 PARIS CEDEX 20

Tel : 33 (0)1 56 01 61 47

Centre de compétences du spina bifida

Unité pédiatrique de médecine physique et de réadaptation

CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau

26 Avenue du Docteur Arnold Netter

75571 PARIS CEDEX 12

Tel : 33 (0)1 44 73 62 26

Centre de compétences des Maladies respiratoires rares

Service de pneumologie A

CHU Hôpital Xavier Bichat - Claude Bernard

Rue Henri Huchard

75018 PARIS

Tel : 33 (0)1 40 25 68 00

Centre de compétences de la maladie de Rendu Osler

CAMROT - Service de radiologie

Hôpital Tenon

4 Rue de la Chine

75970 PARIS CEDEX 20

Tel : 33 (0)1 56 01 66 70

Languedoc-Roussillon

Les centres de référence

Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs

(Coordonnateur: Pr Pierre SARDA)

Service de génétique médicale

CHU de Montpellier - Hôpital Arnaud de Villeneuve

371 Avenue Doyen Gaston Giraud

34295 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 65 64

Centre de référence des hypersomnies rares

(Coordonnateur: Dr Yves DAUVILLIERS)

Laboratoire du sommeil

Service de Neurologie

CHU Hôpital Gui de Chauliac

80 Avenue Augustin Fliche

34295 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 74 13

Centre de référence des affections sensorielles d'origine génétique

(Coordonnateur: Dr Christian HAMEL)

Service d'ophtalmologie

CHU Hôpital Gui de Chauliac

80 Avenue Augustin Fliche

34295 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 02 78

Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence des maladies auto-inflammatoires rares

Unité médicale des maladies auto-inflammatoires

Laboratoire de génétique et consultation

Pôle de biologie-pathologie

CHU de Montpellier - Hôpital Arnaud de Villeneuve

371 Avenue Doyen Gaston Giraud

34295 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 58 57

Consultation du centre de référence de l'histiocytose langerhansienne

Service de pédiatrie III - hémato immuno oncologie pédiatrie

CHU de Montpellier - Hôpital Arnaud de Villeneuve

371 Avenue Doyen Gaston Giraud

34295 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 65 19

Consultation du centre de référence de l'histiocytose langerhansienne (enfants)

Service de pédiatrie III - hémato immuno oncologie pédiatrie

CHU de Montpellier - Hôpital Arnaud de Villeneuve

371 Avenue Doyen Gaston Giraud

34295 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 65 19

Consultation du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de Montpellier

Unité fonctionnelle de cytogénétique

CHU de Nîmes - Groupe Hospitalo-Universitaire Caremeau

Place du Professeur Robert Debré

30029 NIMES CEDEX 9

Tel : 33 (0)4 66 68 41 60

Consultation du centre de référence des syndromes d'Evans, des anémies hémolytiques et des cytopénies auto-immunes sévères

Service de pédiatrie III - hématologie immunologie pédiatrie

CHU de Montpellier - Hôpital Arnaud de Villeneuve

371 Avenue Doyen Gaston Giraud

34295 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 65 19

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires du CHU Bordeaux - Pessac (adultes)

Service de neurologie

CHU Hôpital Gui de Chauliac

80 Avenue Augustin Fliche

34295 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 74 13

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires du CHU Bordeaux - Pessac (enfants)

Service de neuropédiatrie

CHU Hôpital Gui de Chauliac

80 Avenue Augustin Fliche

34295 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 01 82

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires du CHU Bordeaux - Pessac

Service de neurologie

CHU de Nîmes - Groupe Hospitalo-Universitaire Caremeau

Place du Professeur Robert Debré

30029 NIMES CEDEX 9

Tel : 33 (0)4 66 68 32 61

Consultation du centre de référence des maladies ophtalmologiques rares

Service d'ophtalmologie

CHU Hôpital Gui de Chauliac

80 Avenue Augustin Fliche

34295 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 02 78

Consultation du centre de référence des affections sensorielles d'origine génétique

Service d'ophtalmologie

CHU Hôpital Gui de Chauliac

80 Avenue Augustin Fliche

34295 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 02 78

Consultation du centre de référence des maladies rénales rares

Service de Néphrologie

CHRU de Montpellier - Hôpital Lapeyronie

371 Avenue Doyen Gaston Giraud

34295 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 89 55

Consultation du centre de référence des maladies rénales rares

Service de pédiatrie I, Néphrologie pédiatrique
CHU de Montpellier - Hôpital Arnaud de Villeneuve

371 Avenue Doyen Gaston Giraud

34295 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 66 39

Consultation du centre de référence des angioedèmes non histaminiques

Service de dermatologie

Pôle Cliniques médicales

CHU Hôpital Saint-Eloi

80 Avenue Augustin Fliche

34091 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 69 56

Les centres de compétences

Centre de compétence des maladies auto-inflammatoires et arthrites juvéniles

Service de pédiatrie III Unité d'hématologie oncologie

CHU de Montpellier - Hôpital Arnaud de Villeneuve

371 Avenue Doyen Gaston Giraud

34295 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 66 03

Centre de compétence des amyloses primitives

Service d'Hématologie et d'oncologie médicale

CHRU de Montpellier - Hôpital Lapeyronie

371 Avenue Doyen Gaston Giraud

34295 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 80 79

Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de médecine interne

Pôle Cliniques médicales

CHU Hôpital Saint-Eloi

80 Avenue Augustin Fliche

34091 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 73 32

Centre de compétences des maladies vasculaires rares

Service de médecine interne et maladies vasculaires

CHU Hôpital Saint-Eloi

80 Avenue Augustin Fliche

34091 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 70 28/ 24

Centre de compétences des malformations cardiaques congénitales complexes

Service de pédiatrie

Pôle Enfant

CHU de Montpellier - Hôpital Arnaud de Villeneuve

371 Avenue Doyen Gaston Giraud

34295 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 66 43

Centre de compétences des cardiomyopathies

Service de cardiologie

Pôle Cœur Poumons

CHU de Montpellier - Hôpital Arnaud de Villeneuve

371 Avenue Doyen Gaston Giraud

34295 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 61 87

Centre de compétences des troubles du rythme cardiaque

Service de cardiologie

CHU de Montpellier - Hôpital Arnaud de Villeneuve

371 Avenue Doyen Gaston Giraud

34295 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 04 67 33 61 87

Centre de compétences des maladies dermatologiques rares d'origine génétique

Service de dermatologie

Pôle Cliniques médicales

CHU Hôpital Saint-Eloi

80 Avenue Augustin Fliche

34091 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 69 06

Centre de compétences des dermatoses bulleuses auto-immunes

Service de dermatologie

Pôle Cliniques médicales

CHU Hôpital Saint-Eloi

80 Avenue Augustin Fliche

34091 MONTPELLIER CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 67 33 69 56



Centre de compétences des maladies endocriniennes rares incluant les maladies rares du calcium et du phosphore

Service d'hormonologie
CHRU de Montpellier - Hôpital Lapeyronie
371 Avenue Doyen Gaston Giraud
34295 MONTPELLIER CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 67 33 86 96

Centre de compétences des microangiopathies thrombotiques

Service d'Hématologie et d'oncologie médicale
CHRU de Montpellier - Hôpital Lapeyronie
371 Avenue Doyen Gaston Giraud
34295 MONTPELLIER CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 67 33 80 79

Centre de compétences des thrombopathies constitutionnelles

Laboratoire central d'hématologie
CHU Hôpital Saint-Eloi
80 Avenue Augustin Fliche
34091 MONTPELLIER CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 67 33 70 31

Centre de compétences des maladies constitutionnelles du globule rouge et de l'érythropoïèse

Service d'Hématologie et d'oncologie médicale
CHRU de Montpellier - Hôpital Lapeyronie
371 Avenue Doyen Gaston Giraud
34295 MONTPELLIER CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 67 33 83 60

Centre de compétences des surcharges en fer

Laboratoire central d'hématologie
CHU Hôpital Saint-Eloi
80 Avenue Augustin Fliche
34091 MONTPELLIER CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 67 33 70 31

Centre de compétences des maladies neurologiques à expression motrice et cognitive

Service de Neurologie
CHU Hôpital Gui de Chauliac
80 Avenue Augustin Fliche
34295 MONTPELLIER CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 67 33 02 81

Centre de compétences des retards mentaux et malformations cérébelleuses

Service de neuropédiatrie
CHU Hôpital Gui de Chauliac
80 Avenue Augustin Fliche
34295 MONTPELLIER CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 67 33 01 82

Centre de compétences des maladies inflammatoires du cerveau

Service de neuropédiatrie
CHU Hôpital Gui de Chauliac
80 Avenue Augustin Fliche
34295 MONTPELLIER CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 67 33 01 82

Centre de compétences des épilepsies rares et sclérose tubéreuse de Bourneville

Service de neuropédiatrie
CHU Hôpital Gui de Chauliac
80 Avenue Augustin Fliche
34295 MONTPELLIER CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 67 33 01 82

Centre de compétences des hypertensionns pulmonaires sévères

Service de pneumologie
Pôle Cœur Poumons
CHU de Montpellier - Hôpital Arnaud de Villeneuve
371 Avenue Doyen Gaston Giraud
34295 MONTPELLIER CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 67 33 60 91

Centre de compétences des maladies osseuses constitutionnelles

Service de génétique médicale
CHU de Montpellier - Hôpital Arnaud de Villeneuve
371 Avenue Doyen Gaston Giraud
34295 MONTPELLIER CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 67 33 65 64

Centre de compétences des malformations ORL rares

Service O.R.L.
CHU Hôpital Gui de Chauliac
80 Avenue Augustin Fliche
34295 MONTPELLIER CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 67 33 68 04

Centre de compétences des fentes labio-palatines

Service de chirurgie plastique pédiatrique
Pôle Enfant
CHRU de Montpellier - Hôpital Lapeyronie
371 Avenue Doyen Gaston Giraud
34295 MONTPELLIER CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 67 33 87 65

Centre de compétences des neurofibromatoses

Service de dermatologie
Pôle Cliniques médicales
CHU Hôpital Saint-Eloi
80 Avenue Augustin Fliche
34091 MONTPELLIER CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 67 33 69 06

Centre de compétences de la maladie de Rendu Osler

Service de médecine interne A
CHU Hôpital Saint-Eloi
80 Avenue Augustin Fliche
34091 MONTPELLIER CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 67 33 73 32

Les centres de référence

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

(Coordonnateur: Dr A. JACCARD)

Service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire

CHU Hôpital Dupuytren

2 Avenue Martin Luther King

87042 LIMOGES CEDEX

Tel : 33 (0)5 55 05 66 51

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

(Coordonnateur: Dr. Agnès LINGLART)

Département de pédiatrie médicale

Hôpital de la mère et de l'enfant

8 avenue Dominique Larrey

87042 LIMOGES CEDEX

Tel : 33 (0)5 55 05 63 58

Centre de référence des neuropathies périphériques rares

(Coordonnateur: Pr. Jean-Michel VALLAT)

Service de neurologie

CHU Hôpital Dupuytren

2 Avenue Martin Luther King

87042 LIMOGES CEDEX

Tel : 33 (0)5 55 05 65 61

Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes

Service de dermatologie

CHU Hôpital Dupuytren

2 Avenue Martin Luther King

87042 LIMOGES CEDEX

Tel : 33 (0)5 55 05 64 31

Consultation du centre de référence des maladies rénales rares

Néphrologie adultes

CHU Hôpital Dupuytren

2 Avenue Martin Luther King

87042 LIMOGES CEDEX

Tel : 33 50 55 05 61 89

Consultation du centre de référence des maladies rénales rares

Département de pédiatrie

Hôpital de la mère et de l'enfant

8 avenue Dominique Larrey

87042 LIMOGES CEDEX

Tel : 33 (0)5 55 05 63 58

Les centres de compétences

Centre de compétence des maladies auto-inflammatoires et arthrites juvéniles

Département de pédiatrie

Hôpital de la mère et de l'enfant

8 avenue Dominique Larrey

87042 LIMOGES CEDEX

Tel : 33 (0)5 55 05 63 58

Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de médecine interne

Pôle viscéral et métabolisme

CHU Hôpital Dupuytren

2 Avenue Martin Luther King

87042 LIMOGES CEDEX

Tel : 33 (0)5 55 05 66 41

Centre de compétences des maladies vasculaires rares

Service de chirurgie thoracique, cardio-vasculaire et angiologie

Pôle cœur poumon rein

CHU Hôpital Dupuytren

2 Avenue Martin Luther King

87042 LIMOGES CEDEX

Tel : 33 (0)5 55 05 63 71

Centre de compétences des maladies rares du foie

Service d'hépatogastro-entérologie et nutrition

Pôle viscéral et métabolisme

CHU Hôpital Dupuytren

2 Avenue Martin Luther King

87042 LIMOGES CEDEX

Tel : 33 (0)5 55 05 66 21

Centre de compétences des cytopénies auto-immunes, syndrome d'Evans et anémies hémolytiques

Service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire

CHU Hôpital Dupuytren

2 Avenue Martin Luther King

87042 LIMOGES CEDEX

Tel : 33 (0)5 55 05 66 42

Centre de compétences des microangiopathies thrombotiques

Service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire

CHU Hôpital Dupuytren

2 Avenue Martin Luther King

87042 LIMOGES CEDEX

Tel : 33 (0)5 55 05 66 42

Centre de compétences des maladies mitochondriales

Service de biochimie et de génétique moléculaire

Département de biochimie

CHU Hôpital Dupuytren

2 Avenue Martin Luther King

87042 LIMOGES CEDEX

Tel : 33 (0)5 55 05 63 41

Centre de compétences des surcharges en fer

Service de médecine interne

Pôle viscéral et métabolisme

CHU Hôpital Dupuytren

2 Avenue Martin Luther King

87042 LIMOGES CEDEX

Tel : 33 (0)5 55 05 66 50

Centre de compétences des maladies neurologiques à expression motrice et cognitive

Service de neurologie

CHU Hôpital Dupuytren

2 Avenue Martin Luther King

87042 LIMOGES CEDEX

Tel : 33 (0)5 55 05 65 61



Centre de compétences des hypertensionns pulmonaires sévères

Service d'explorations fonctionnelles physiologiquespneumologie
Pôle cœur poumon rein
CHU Hôpital Dupuytren
2 Avenue Martin Luther King
87042 LIMOGES CEDEX
Tel : 33 (0)5 55 05 86 08

Centre de compétences des maladies osseuses constitutionnelles

Service de chirurgie pédiatrique
Pôle mère enfant
Hôpital de la mère et de l'enfant
8 avenue Dominique Larrey
87042 LIMOGES CEDEX
Tel : 33 (0)5 55 05 64 21

Lorraine

Les centres de référence

Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme

(Coordonnateur: Pr François FEILLET)
Service de médecine infantile I
CHU Hôpital d'enfants Brabois
5 Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY
Tel : 33 (0)3 83 15 47 96

Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de Dijon

UF de génétique médicale
Maternité régionale Adolphe Pinard
10 Rue du Docteur Heydenreich - CS 74213
54042 NANCY CEDEX
Tel : 33 (0)3 83 34 43 94

Consultation du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de Dijon

Service de médecine infantile 3 et de génétique clinique
CHU Hôpital d'enfants Brabois
5 Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY
Tel : 33 (0)3 83 15 45 00

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires rares de Strasbourg (adultes)

Service de médecine interne - Maladies Orphelines et Systémiques
CHU de Nancy Hôpital d'adultes Brabois
Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY CEDEX
Tel : 33 (0)3 83 15 40 60

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires rares de Strasbourg (enfants)

Service de médecine physique et réadaptation
CHU Hôpital d'enfants Brabois
5 Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY
Tel : 33 (0)3 83 15 47 84

Consultation du centre de référence des angioedèmes non histaminiques

Service de médecine interne, Immunologie clinique, allergologie
CHU Hôpital central
29 Avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny
CO n°34
54035 NANCY CEDEX
Tel : 33 (0)3 83 85 28 70

Les centres de compétences

Centre de compétence des maladies auto-inflammatoires et arthrites juvéniles

Service de pédiatrie
CHU Hôpital d'enfants Brabois
5 Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY
Tel : 33 (0)3 83 15 47 34

Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de médecine interne
CHU de Nancy Hôpital d'adultes Brabois
Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY CEDEX
Tel : 33 (0)3 83 15 36 14

Centre de compétences des maladies vasculaires rares

Service de médecine interne
CHU de Nancy Hôpital d'adultes Brabois
Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY CEDEX
Tel : 33 (0)3 83 15 36 14

Centre de compétences des malformations cardiaques congénitales complexes

Service de chirurgie cardiopédiatrique
CHU Hôpital d'enfants Brabois
5 Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY
Tel : 33 (0)3 83 15 49 55

Centre de compétences des cardiomyopathies

Service de cardiologie
CHU de Nancy Hôpital d'adultes Brabois
Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY CEDEX
Tel : 33 (0)3 83 15 32 96

Centre de compétences des troubles du rythme cardiaque

Service de cardiologie
CHU de Nancy Hôpital d'adultes Brabois
Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY CEDEX
Tel : 33 (0)3 83 15 32 96

Centre de compétences des dermatoses bulleuses auto-immunes

Service de dermatologie
Hôpital Fournier
36 Quai de la Bataille
54000 NANCY
Tel : 33 (0)3 83 85 24 65

Centre de compétences des maladies endocriniennes rares incluant les maladies rares du calcium et du phosphore

Service de médecine infantile 3 et de génétique clinique
CHU Hôpital d'enfants Brabois
5 Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY
Tel : 33 (0)3 83 15 45 00

Centre de compétences des maladies rares du foie

Service d'hépatogastro-entérologie
CHU de Nancy Hôpital d'adultes Brabois
Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY CEDEX
Tel : 33 (0)3 83 15 33 64

Centre de compétences des maladies digestives intestinales de l'enfant

Service de médecine infantile 3 et de génétique clinique
CHU Hôpital d'enfants Brabois
5 Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY
Tel : 33 (0)3 83 15 46 15

Centre de compétences des cytopénies auto-immunes, syndrome d'Evans et anémies hémolytiques

Service d'hématologie pédiatrique et hématologie
CHU Hôpital d'enfants Brabois
5 Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY
Tel : 33 (0)3 83 15 32 82

Centre de compétences des thrombopathies constitutionnelles

Service d'hématologie biologique - hémostase
CHU de Nancy Hôpital d'adultes Brabois
Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY CEDEX
Tel : 33 (0)3 83 15 37 97

Centre de compétences des maladies constitutionnelles du globe rouge et de l'érythropoïèse

Service d'hémo-oncologie pédiatrique
CHU Hôpital d'enfants Brabois
5 Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY
Tel : 33 (0)3 83 15 47 34

Centre de compétences des Maladies respiratoires rares (enfant)

Service de pneumologie pédiatrique
CHU Hôpital d'enfants Brabois
5 Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY
Tel : 33 (0)3 83 15 46 01

Centre de compétences des hypertensionns pulmonaires sévères

Service de pneumologie
CHU de Nancy Hôpital d'adultes Brabois
Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY CEDEX
Tel : 33 (0)3 83 15 40 21

Centre de compétences des surdités congénitales et génétiques

UF de génétique médicale
Maternité régionale Adolphe Pinard
10 Rue du Docteur Heydenreich - CS 74213
54042 NANCY CEDEX
Tel : 33 (0)3 83 34 43 76

Centre de compétences des maladies rénales rares

Service de néphrologie et dialyse infantile
CHU Hôpital d'enfants Brabois
5 Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY
Tel : 33 (0)3 83 15 47 41

Centre de compétences des maladies osseuses constitutionnelles

Service d'orthopédie
CHU Hôpital d'enfants Brabois
5 Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY
Tel : 33 (0)3 83 15 47 07

Centre de compétences des déficits immunitaires héréditaires

Service d'hémo-oncologie pédiatrique
CHU Hôpital d'enfants Brabois
5 Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY
Tel : 33 (0)3 83 15 45 50

Centre de compétences du syndrome de Marfan

Service de médecine infantile 3 et de génétique clinique
CHU Hôpital d'enfants Brabois
5 Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY
Tel : 33 (0)3 83 15 45 00

Centre de compétences des fentes labio-palatines

service de chirurgie Maxillo-faciale
CHU Hôpital central
29 Avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny
CO n°34
54035 NANCY CEDEX
Tel : 33 (0)3 83 85 12 88

Centre de compétences du spina bifida

Service de chirurgie infantile - médecine physique et réadaptation
Centre de réadaptation de Lay Saint Christophe
Rue du Morvan
54511 VANDOEUVRE LES NANCY
Tel : 33 (0)3 83 15 46 74

Centre de compétences de la maladie de Rendu Osler

Service de médecine interne - Maladies Orphelines et Systémiques
CHU de Nancy Hôpital d'adultes Brabois
Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY CEDEX
Tel : 33 (0)3 83 15 40 60

Les centres de référence

Centre de référence du syndrome de Prader-Willi

(Coordonnateur: Pr. Maïthé TAUBER)

Service d'Endocrinologie, Maladies Osseuses, Génétique et Gynécologie Médicales

Département de pédiatrie - Pôle enfant

CHU Hôpital des enfants

330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 34 55 86 98

Centre de référence de l'atrophie multisystématisée

(Coordonnateur: Pr Olivier RASCOL)

Service de neurologie générale et maladies inflammatoires du système nerveux

Pôle neurosciences

CHU de Toulouse - Hôpital Purpan

Place du Docteur Baylac - TSA 40031

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 61 77 22 71

Centre de référence du kératocone (Coordonnateur: Pr Joseph COLIN)

Service d'ophtalmologie

CHU de Toulouse - Hôpital Purpan

Place du Docteur Baylac - TSA 40031

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 61 77 21 61

Centre de référence des maladies rénales rares

(Coordonnateur: Pr Dominique CHAUVEAU)

Service de néphrologie - immunologie clinique

CHU Hôpital Rangueil

1 Avenue du Pr Jean Poulhès - TSA 50032

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 61 32 32 83

Centre de référence des maladies dermatologiques rares

(Coordonnateur: Pr Alain TAÏEB)

Service de génétique médicale et dermatologie

CHU de Toulouse - Hôpital Purpan

Place du Docteur Baylac - TSA 40031

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 62 74 45 00

Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence des maladies dermatologiques rares (spécialisée Ichtyose)

Service de dermatologie

CHU de Toulouse - Hôpital Purpan

Place du Docteur Baylac - TSA 40031

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 61 77 76 75

Consultation du centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphore

Service d'endocrinologie, maladies osseuses, génétique et gynécologie médicale

CHU Hôpital des enfants

330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 34 55 85 58

Consultation du centre de référence du syndrome de Prader-Willi

Service de neuropédiatrie

CHU Hôpital des enfants

330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 34 55 85 77

Consultation du centre de référence du syndrome de Prader-Willi

Diabétologie - Maladies métaboliques - Nutrition

CHU Hôpital Rangueil

1 Avenue du Pr Jean Poulhès - TSA 50032

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 61 32 26 79

Consultation du centre de référence du syndrome de Prader-Willi

Pédiatrie - Chirurgie Orthopédique,

Traumatologie et Plastique

CHU Hôpital des enfants

330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 34 55 85 26

Consultation du centre de référence du syndrome de Prader-Willi

Neurologie - Laboratoire du sommeil

CHU Hôpital Rangueil

1 Avenue du Pr Jean Poulhès - TSA 50032

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 61 32 26 98

Consultation du centre de référence du syndrome de Prader-Willi

Psychiatrie de Liaison

CHU Hôpital des enfants

330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 34 55 86 78

Consultation du centre de référence des thrombopathies constitutionnelles

Service de pédiatrie - hématologie, oncologie

CHU Hôpital des enfants

330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 34 55 86 10

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires du CHU Bordeaux - Pessac (adultes)

Service de neurologie et d'explorations fonctionnelles

CHU Hôpital Rangueil

1 Avenue du Pr Jean Poulhès - TSA 50032

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 61 32 32 96

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires du CHU Bordeaux - Pessac (enfants)

Service de neuropédiatrie

Pédiatrie-Neurologie, Infectiologie

CHU Hôpital des enfants

330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 34 55 85 75

Consultation du centre de référence des maladies rénales rares

Service de néphrologie pédiatrique

CHU Hôpital des enfants

330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 34 55 85 95

Les centres de compétences

Centre de compétence des maladies auto-inflammatoires et arthrites juvéniles

Service de urgences et pédiatrie générale
CHU Hôpital des enfants
330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034
31059 TOULOUSE CEDEX 9
Tel : 33 (0)5 34 55 84 20

Centre de compétence des amyloses primitives

Service d'hématologie clinique et néphrologie
CHU Hôpital Rangueil
1 Avenue du Pr Jean Poulhès - TSA 50032
31059 TOULOUSE CEDEX 9
Tel : 33 (0)5 61 77 77 84

Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de néphrologie - immunologie clinique
CHU Hôpital Rangueil
1 Avenue du Pr Jean Poulhès - TSA 50032
31059 TOULOUSE CEDEX 9
Tel : 33 (0)5 61 32 32 88

Centre de compétences des maladies vasculaires rares

Service de médecine vasculaire
CHU Hôpital Rangueil
1 Avenue du Pr Jean Poulhès - TSA 50032
31059 TOULOUSE CEDEX 9
Tel : 33 (0)5 61 32 30 35

Centre de compétences des malformations cardiaques congénitales complexes

Service de cardiologie pédiatrique
CHU Hôpital des enfants
330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034
31059 TOULOUSE CEDEX 9
Tel : 33 (0)5 34 55 85 96

Centre de compétences des cardiomyopathies

Service de cardiologie
Fédération des services de cardiologie
CHU Hôpital Rangueil
1 Avenue du Pr Jean Poulhès - TSA 50032
31059 TOULOUSE CEDEX 9
Tel : 33 (0)5 61 32 26 61

Centre de compétences des troubles du rythme cardiaque

Service de cardiologie
Fédération des services de cardiologie
CHU Hôpital Rangueil
1 Avenue du Pr Jean Poulhès - TSA 50032
31059 TOULOUSE CEDEX 9
Tel : 33 (0)5 61 32 30 54

Centre de compétences des anomalies du développement et syndromes malformatifs

Laboratoire de génétique médicale - Institut fédératif de biologie
CHU de Toulouse - Hôpital Purpan
Place du Docteur Baylac - TSA 40031
31059 TOULOUSE CEDEX 9
Tel : 33 (0)5 61 77 90 79

Centre de compétences des dermatoses bulleuses auto-immunes

Service de dermatologie
CHU de Toulouse - Hôpital Purpan
Place du Docteur Baylac - TSA 40031
31059 TOULOUSE CEDEX 9
Tel : 33 (0)5 61 77 76 75

Centre de compétences des maladies rares du foie

Service d'hépatogastro-entérologie
CHU de Toulouse - Hôpital Purpan
Place du Docteur Baylac - TSA 40031
31059 TOULOUSE CEDEX 9
Tel : 33 (0)5 61 77 77 44

Centre de compétences des maladies digestives intestinales de l'enfant

Service de gastroentérologie, hépatologie, nutrition pédiatrique
CHU Hôpital des enfants
330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034
31059 TOULOUSE CEDEX 9
Tel : 33 (0)5 34 55 85 67

Centre de compétences des atrésies des voies biliaires de l'enfant

Service de gastroentérologie, hépatologie, nutrition pédiatrique
CHU Hôpital des enfants
330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034
31059 TOULOUSE CEDEX 9
Tel : 33 (0)5 34 55 85 66

Centre de compétences des cytopénies auto-immunes, syndrome d'Evans et anémies hémolytiques

Service de médecine interne Immunopathologie Clinique
CHU de Toulouse - Hôpital Purpan
Place du Docteur Baylac - TSA 40031
31059 TOULOUSE CEDEX 9
Tel : 33 (0)5 61 77 95 49

Centre de compétences des microangiopathies thrombotiques

Service de néphrologie - immunologie clinique
CHU Hôpital Rangueil
1 Avenue du Pr Jean Poulhès - TSA 50032
31059 TOULOUSE CEDEX 9
Tel : 33 (0)5 61 32 32 88

Centre de compétences des troubles de l'hémostase

Centre régional d'hémophilie
CHU de Toulouse - Hôpital Purpan
Place du Docteur Baylac - TSA 40031
31059 TOULOUSE CEDEX 9
Tel : 33 (0)5 61 77 25 07

Centre de compétences des maladies constitutionnelles du globule rouge et de l'érythropoïèse

Unité d'héματο-oncologie
CHU Hôpital des enfants
330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034
31059 TOULOUSE CEDEX 9
Tel : 33 (0)5 34 55 86 10

Centre de compétences des maladies héréditaires du métabolisme

Service de gastroentérologie, hépatologie, nutrition pédiatrique
CHU Hôpital des enfants
330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034
31059 TOULOUSE CEDEX 9
Tel : 33 (0)5 34 55 85 66

Centre de compétences des surcharges en fer

Service d'hépatogastro-entérologie
CHU de Toulouse - Hôpital Purpan
Place du Docteur Baylac - TSA 40031
31059 TOULOUSE CEDEX 9
Tel : 33 (0)5 61 77 77 44



Centre de compétences de la maladie de Wilson

Service de gastroentérologie, hépatologie, nutrition pédiatrique

CHU Hôpital des enfants

330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 34 55 85 66

Centre de compétences des retards mentaux et malformations cérébelleuses

Service de neuropédiatrie

CHU Hôpital des enfants

330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 34 55 85 77

Centre de compétences des maladies inflammatoires du cerveau

Service de neuropédiatrie

Pédiatrie-Neurologie, Infectiologie

CHU Hôpital des enfants

330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 34 55 85 75

Centre de compétences des narcolepsies et hypersomnies idiopathiques

Neurologie - Laboratoire du sommeil

CHU Hôpital Rangueil

1 Avenue du Pr Jean Poulhès - TSA 50032

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 61 32 26 98

Centre de compétences des épilepsies rares et sclérose tubéreuse de Bourneville

Service de neuropédiatrie

Pédiatrie-Neurologie, Infectiologie

CHU Hôpital des enfants

330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 34 55 85 75

Centre de compétences des maladies respiratoires rares (enfant)

Service de pneumologie-allergologie

CHU Hôpital des enfants

330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 35 55 5 84

Centre de compétences des hypertensions pulmonaires sévères

Service de pneumologie

Centre Hospitalier Larrey

25 Chemin de Pouvoirville - TSA 30030

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : (0)5 67 77 17 09

Centre de compétences des surdités congénitales et génétiques

génétique médicale

CHU de Toulouse - Hôpital Purpan

Place du Docteur Baylac - TSA 40031

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 61 77 90 79

Centre de compétences des maladies osseuses constitutionnelles

Service d'endocrinologie, maladies osseuses, génétique et gynécologie médicale

CHU Hôpital des enfants

330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 34 55 85 58

Centre de compétences des déficits immunitaires héréditaires

Unité d'hémato-oncologie

CHU Hôpital des enfants

330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 34 55 86 12

Centre de compétences du syndrome de Marfan

Service d'hôpital de jour de cardiologie et endocrinologie pédiatrique

CHU Hôpital des enfants

330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 34 55 86 04

Centre de compétences des malformations crânio-faciales

Service de neurochirurgie et chirurgie plastique

CHU de Toulouse - Hôpital Purpan

Place du Docteur Baylac - TSA 40031

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 61 77 75 13

Centre de compétences des fentes labio-palatines

Service de chirurgie pédiatrique et chirurgie maxillo-faciale

CHU Hôpital des enfants

330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 34 55 85 41

Centre de compétences du spina Bifida

Service de chirurgie viscérale pédiatrique

CHU Hôpital des enfants

330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 34 55 85 13

Centre de compétences des neurofibromatoses

Service de neuropédiatrie

CHU Hôpital des enfants

330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tel : 33 (0)5 34 55 85 77

Les centres de référence

Centre de référence de la sclérodémie systémique

(Coordonnateur: Pr Eric HACHULLA)
Service de médecine interne
Pôle de médecine
CHRU de Lille - Hôpital Claude Huriez
Rue Michel Polonovski
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 42 95

Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs

(Coordonnateur: Pr Sylvie MANOUVRIER-HANU)
Service de génétique clinique Guy Fontaine
CHRU de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 49 11

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

(Coordonnateur: Pr Frédéric GOTTRAND)
Pôle enfant - Unité de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition
CHRU de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 61 26

Centre de référence de la maladie de Willebrand

(Coordonnateur: Pr. Agnès VEYRADIER)
Institut d'hématologie
CHU Hôpital cardiologique
Boulevard du Professeur Jules Leclercq
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 48 45

Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme

(Coordonnateur: Dr Dries DOBBELAERE)
Pôle enfant - Unité des maladies héréditaires du métabolisme
CHRU de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 41 49

Centre de référence des maladies neuromusculaires

(Coordonnateur: Pr André THEVENON)
Service de médecine physique réadaptation
CHU Hôpital Pierre Swynghedauw
Rue André Verhaeghe
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 58 08

Centre de référence des malformations cranio-maxillo-faciales rares

(Coordonnateur: Pr Philippe PELLERIN)
Service de chirurgie plastique reconstructrice
CHU Hôpital Roger Salengro
Rue du Pr. Emile Laine
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 49 03

Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence de la sclérodémie systémique

Service de médecine néphrologie - médecine interne et vasculaire
Centre Hospitalier de Valenciennes
Avenue Desandrouins
59300 VALENCIENNES
Tel : 33 (0)3 27 14 34 30

Consultation du centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique

Clinique de médecine néonatale
CHRU de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 61 99

Consultation du centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte

Service d'hématologie
CHRU de Lille - Hôpital Claude Huriez
Rue Michel Polonovski
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 42 85

Consultation du centre de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles

Institut d'hématologie
CHU Hôpital cardiologique
Boulevard du Professeur Jules Leclercq
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 48 45

Consultation du centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme de Lille

Service d'endocrinologie et maladies métaboliques de l'adulte
CHRU de Lille - Clinique Marc Linquette
rue du Professeur Laguesse
59037 LILLE cedex
Tel : 33 (0)3 20 44 45 15

Consultation du centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet

Service de Neuropédiatrie - Pôle Enfant
CHU Hôpital Roger Salengro
Rue du Pr. Emile Laine
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 40 57

Consultation du centre de référence des épilepsies rares et de la sclérose tubéreuse de Bourneville

Service de Neuropédiatrie - Pôle Enfant
CHU Hôpital Roger Salengro
Rue du Pr. Emile Laine
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 40 57

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires de Lille

Service de neuropédiatrie
CHRU de Lille - Centre de biologie et pathologie
Boulevard du Pr Jules Leclercq
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 53 25

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires de Lille

Service de neurologie D
Clinique neurologique
CHRU de Lille - Centre de biologie et pathologie
Boulevard du Pr Jules Leclercq
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 57 65

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires de Lille

neant
Centre Marc Sautelet
64 Rue de la Liberté - BP 20119
59652 VILLENEUVE D'ASCQ CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 67 74 15

Consultation du centre de référence des angioedèmes non histaminiques

Service de médecine interne
Pôle de médecine
CHRU de Lille - Hôpital Claude Huriez
Rue Michel Polonovski
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 42 95

Les centres de compétences

Centre de compétence des maladies auto-inflammatoires et arthrites juvéniles

Unité d'hématologie
Pôle enfant : immunologie et rhumatologie
CHRU de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 46 62

Centre de compétence des amyloses primitives

Service de médecine interne
Pôle de médecine
CHRU de Lille - Hôpital Claude Huriez
Rue Michel Polonovski
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 50 48

Centre de compétences des maladies vasculaires rares

Service de médecine interne
Pôle de médecine
CHRU de Lille - Hôpital Claude Huriez
Rue Michel Polonovski
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 42 95

Centre de compétences des malformations cardiaques congénitales complexes

Service de maladies cardiovasculaires infantiles et congénitales
Pôle de Médecine
CHU Hôpital cardiologique
Boulevard du Professeur Jules Leclercq
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 50 62

Centre de compétences des cardiomyopathies

Service de cardiologie C
Pôle de Cardiologie et Maladies Vasculaires
CHU Hôpital cardiologique
Boulevard du Professeur Jules Leclercq
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 50 45

Centre de compétences des troubles du rythme cardiaque

Service de cardiologie A
Pôle de cardiologie et maladies vasculaires
CHU Hôpital cardiologique
Boulevard du Professeur Jules Leclercq
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 50 38

Centre de compétences des maladies dermatologiques rares d'origine génétique

Service de dermatologie
CHRU de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 59 62 TSI 32106

Centre de compétences des maladies dermatologiques rares d'origine génétique

Service de dermatologie
Pôle des Spécialités Médico-Chirurgicales et Pôle Enfants
CHRU de Lille - Hôpital Claude Huriez
Rue Michel Polonovski
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 45 02

Centre de compétences des maladies bulleuses auto-immunes

Service de dermatologie
Pôle des Spécialités Médico-Chirurgicales
CHRU de Lille - Hôpital Claude Huriez
Rue Michel Polonovski
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 41 91

Centre de compétences des maladies endocriniennes rares incluant les maladies rares du calcium et du phosphore

Service d'endocrinologie-diabétologie gynécologie pédiatriques
Pôle Enfant
CHRU de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 46 95

Centre de compétences des maladies rares du foie

Service de maladies de l'appareil digestif et de la nutrition
Pôle de Médecine
CHRU de Lille - Hôpital Claude Huriez
Rue Michel Polonovski
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 55 97

Centre de compétences des atrésies des voies biliaires de l'enfant

Pôle enfant - Unité de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition
CHRU de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 61 26

Centre de compétences des microangiopathies thrombotiques

Clinique de néphrologie
CHRU de Lille - Hôpital Albert Calmette
Boulevard Pr Jules Leclercq
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 50 00

Centre de compétences des maladies constitutionnelles du globe rouge et de l'érythropoïèse

Service d'hématologie
Pôle Enfant
CHRU de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 41 05

Centre de compétences des surcharges en fer

Service de maladies de l'Appareil Digestif et de la Nutrition
Pôle de Médecine
CHRU de Lille - Hôpital Claude Huriez
Rue Michel Polonovski
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 55 97

Centre de compétences de la maladie de Wilson

Pôle enfant - Unité de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition
CHRU de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 61 26

Centre de compétences des maladies neurologiques à expression motrice et cognitive

Service de neurologie et Pathologie du Mouvement
Pôle de Neurologie
CHU Hôpital Roger Salengro
Rue du Pr. Emile Laine
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 67 52

Centre de compétences des maladies inflammatoires du cerveau

Service de neurologie pédiatrique
Pôle Enfant
CHU Hôpital Roger Salengro
Rue du Pr. Emile Laine
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 40 57

Centre de compétences des narcolepsies et hypersomnies idiopathiques

Service de neuro-physiologie clinique
Hôpital Roger Salengro
Rue du Pr. Emile Laine
59037 LILLE
Tel : 33 (0)3 20 44 60 74

Centre de compétences des maladies respiratoires rares (adulte)

Pôle des maladies respiratoires
CHRU de Lille - Hôpital Albert Calmette
Boulevard Pr Jules Leclercq
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 59 48

Centre de compétences des Maladies respiratoires rares (enfant)

Service de pneumologie pédiatrique
Pôle Enfant
CHRU de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 50 72

Centre de compétences des hypertensions pulmonaires sévères

Service de cardiologie C
Pôle de Cardiologie et Maladies Vasculaires
CHU Hôpital cardiologique
Boulevard du Professeur Jules Leclercq
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 50 45

Centre de compétences des maladies ophtalmologiques rares

Service d'exploration de la Vision et Neuro-ophtalmologie
Pôle d'Imagerie et Explorations Fonctionnelles
CHU Hôpital Roger Salengro
Rue du Pr. Emile Laine
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 62 88

Centre de compétences des surdités congénitales et génétiques

Service de génétique clinique Guy Fontaine
CHRU de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 49 11

Centre de compétences des maladies rénales rares

Service de néphrologie pédiatrique
Pôle Enfant
CHRU de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 49 90

Centre de compétences des maladies osseuses constitutionnelles

Service de génétique clinique Guy Fontaine
CHRU de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 49 11

Centre de compétences des déficits immunitaires héréditaires

Service d'hématologie, Immunologie, Rhumatologie pédiatriques
Pôle Enfants-Adolescents
CHRU de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 46 62

Centre de compétences des malformations ORL rares

Service d'ORL et Consultation Chirurgique pédiatrique
Pôle Enfant
CHRU de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 50 67

Centre de compétences des maladies odontologiques rares

Service de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
CHU Hôpital Roger Salengro
Rue du Pr. Emile Laine
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 63 76

Centre de compétences du spina bifida

Service de médecine physique et réadaptation
Pôle de Soins de Suite, Rééducation et Réadaptation
CHU Hôpital Pierre Swynghedauw
Rue André Verhaeghe
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 43 86

Centre de compétences des neurofibromatoses de type 2

Service d'otologie et otoneurologie
Pôle des Spécialités
CHU Hôpital Roger Salengro
Rue du Pr. Emile Laine
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 63 24

Centre de compétences de la maladie de Rendu Osler

Service de médecine interne
Pôle de médecine
CHRU de Lille - Hôpital Claude Huriez
Rue Michel Polonovski
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 50 48

Centre de compétences du syndrome de transfusion fœto-fœtale

Service de génétique clinique Guy Fontaine
CHRU de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
59037 LILLE CEDEX
Tel : 33 (0)3 20 44 48 06

Les centres de référence

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

(Coordonnateur: Pr Hervé LE MAREC)

Clinique cardiologique - Unité de génétique cardiologique

CHU Hôpital Guillaume et René Laënnec

Boulevard Jacques Monod BP 1005

44093 NANTES CEDEX 1

Tel : 33 (0)2 40 16 57 14

Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares

(Coordonnateur: Pr Sabine SARNACKI)

Clinique de Chirurgie Digestive et Endocrinienne

Institut des maladies de l'appareil digestif

CHU de Nantes - Hôtel Dieu

Place Alexis Ricordeau

44093 NANTES CEDEX 1

Tel : 33 (0)2 40 08 30 22

Centre de référence des pathologies de la réceptivité hormonale

(Coordonnateur: Pr. Patrice RODIEN)

Département d'endocrinologie, diabétologie et nutrition

CHU d'Angers

4 rue Larrey

49933 ANGERS Cedex 9

Tel : 33 (0)2 41 35 34 24

Centre de référence des maladies neurogénétiques

(Coordonnateur: Pr Dominique BONNEAU)

Département de neurologie-secteur Charcot

CHU d'Angers

4 rue Larrey

49933 ANGERS Cedex 9

Tel : 33 (0)2 41 35 46 13

Centre de référence des maladies neuromusculaires

(Coordonnateur : Pr Yann PEREON)

Laboratoire d'explorations fonctionnelles

CHU de Nantes - Hôtel Dieu

Place Alexis Ricordeau

44093 NANTES CEDEX 1

Tel : 33 (0)2 40 08 36 17

Centre de référence des maladies neuromusculaires

(Coordonnateur : Pr Yann PEREON)

Département de neurologie

CHU d'Angers

4 rue Larrey

49933 ANGERS Cedex 9

Tel : 33 (0)2 41 35 79 33

Centre de référence de la mucoviscidose

(Coordonnateur: Dr Gilles RAULT)

Service de pédiatrie médicale

CHU de Nantes - Hôtel Dieu

Place Alexis Ricordeau

44093 NANTES CEDEX 1

Tel : 33 (0)2 98 29 34 69

Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence de l'histiocytose langerhansienne (enfants)

Service d'oncologie pédiatrique

Hôpital Mère-Enfant

7 Quai Moncoussu

44093 NANTES CEDEX 1

Tel : 33 (0)2 40 08 36 10

Consultation du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de Rennes

Service de génétique

CHU d'Angers

4 rue Larrey

49933 ANGERS Cedex 9

Tel : 33 (0)2 41 35 34 70

Consultation du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de Rennes

Service de génétique médicale

CHU de Nantes - Institut de Biologie

9 Quai Moncoussu

44093 NANTES CEDEX 1

Tel : 33 (0)2 40 08 32 45

Consultation du centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares

Service de chirurgie viscérale infantile

Hôpital Mère-Enfant

7 Quai Moncoussu

44093 NANTES CEDEX 1

Tel : 33 (0)2 40 08 35 86

Consultation du centre de référence de la maladie de Willebrand

UF du laboratoire d'hématologie

CHU de Nantes - Hôtel Dieu

Place Alexis Ricordeau

44093 NANTES CEDEX 1

Tel : 33 (0)2 40 08 74 68

Consultation du centre de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles

UF du laboratoire d'hématologie

CHU de Nantes - Hôtel Dieu

Place Alexis Ricordeau

44093 NANTES CEDEX 1

Tel : 33 (0)2 40 08 74 68

Consultation du centre de référence des maladies mitochondriales de Paris

Service de génétique

CHU d'Angers

4 rue Larrey

49933 ANGERS Cedex 9

Tel : 33 (0)2 41 35 34 70

Consultation du centre de référence des maladies neurogénétiques d'Angers

Clinique neurologique

CHU Hôpital Guillaume et René Laënnec

Boulevard Jacques Monod BP 1005

44093 NANTES CEDEX 1

Tel : 33 (0)1 40 16 52 05

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires rares de Nantes (enfants)

Unité de neuropédiatrie

CHU d'Angers

4 rue Larrey

49933 ANGERS Cedex 9

Tel : 33 (0)2 41 35 44 45

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires rares de Nantes (enfants)

Clinique médicale pédiatrique
Hôpital Mère-Enfant
7 Quai Moncoussu
44093 NANTES CEDEX 1
Tel : 33 (0)2 40 08 34 80

Consultation du centre de référence de la mucoviscidose de Nantes

Pneumologie - Unité de transplantation thoracique
CHU Hôpital Guillaume et René Laënnec
Boulevard Jacques Monod BP 1005
44093 NANTES CEDEX 1
Tel : 33 (0)2 40 16 52 35/ 50 92

Consultation du centre de référence de la mucoviscidose de Nantes (enfants)

CRCM - Pôle mère-enfant
Hôpital Mère-Enfant
7 Quai Moncoussu
44093 NANTES CEDEX 1
Tel : 33 (0)2 40 08 31 72

Consultation du centre de référence du syndrome néphrotique idiopathique

Service de néphrologie et immunologie clinique
CHU de Nantes - Hôtel Dieu
Place Alexis Ricordeau
44093 NANTES CEDEX 1
Tel : 33 (0)2 40 08 74 53

Consultation du centre de référence des angioedèmes non histaminiques

Service de dermatologie
CHU d'Angers
4 rue Larrey
49933 ANGERS Cedex 9
Tel : 33 (0)2 41 35 34 19

Les centres de compétences

Centre de compétence des maladies auto-inflammatoires et arthrites juvéniles

Service de pédiatrie
Pôle endocrinologie-diabétologie
CHU de Nantes - Hôtel Dieu
Place Alexis Ricordeau
44093 NANTES CEDEX 1

Centre de compétence des amyloses primitives

Service des maladies du sang
CHU d'Angers
4 rue Larrey
49933 ANGERS Cedex 9
Tel : 33 (0)2 41 35 45 82

Centre de compétence des amyloses primitives

Service d'hématologie clinique
CHU de Nantes - Hôtel Dieu
Place Alexis Ricordeau
44093 NANTES CEDEX 1

Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de Rhumatologie
Centre hospitalier
194 Avenue Rubillard
72037 LE MANS CEDEX
Tel : 33 (0)2 43 43 26 56

Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de médecine interne
CHU de Nantes - Hôtel Dieu
Place Alexis Ricordeau
44093 NANTES CEDEX 1
Tel : 33 (0)2 40 08 33 52

Centre de compétences des anomalies du développement et syndromes malformatifs

Service de génétique
Centre hospitalier
194 Avenue Rubillard
72037 LE MANS CEDEX
Tel : 33 (0)2 43 43 27 39

Centre de compétences des maladies dermatologiques rares d'origine génétique

Clinique dermatologique
CHU de Nantes - Hôtel Dieu
Place Alexis Ricordeau
44093 NANTES CEDEX 1
Tel : 33 (0)2 40 08 31 23

Centre de compétences des maladies bulleuses auto-immunes

Unité fonctionnelle de cancéro-dermatologie
CHU de Nantes - Hôtel Dieu
Place Alexis Ricordeau
44093 NANTES CEDEX 1
Tel : 33 (0)2 40 08 31 18

Centre de compétences des maladies endocriniennes rares incluant les maladies rares du calcium et du phosphore

Service de pédiatrie
Pôle endocrinologie-diabétologie
CHU de Nantes - Hôtel Dieu
Place Alexis Ricordeau
44093 NANTES CEDEX 1

Centre de compétences des maladies rares du foie

Service d'hépatogastro-entérologie
CHU d'Angers
4 rue Larrey
49933 ANGERS Cedex 9

Centre de compétences des cytopénies auto-immunes, syndrome d'Evans et anémies hémolytiques

Service des maladies du sang
CHU d'Angers
4 rue Larrey
49933 ANGERS Cedex 9
Tel : 33 (0)2 41 35 45 82

Centre de compétences des microangiopathies thrombotiques

Service d'hématologie et médecine interne
CHU d'Angers
4 rue Larrey
49933 ANGERS Cedex 9

Centre de compétences des maladies constitutionnelles du globule rouge et de l'érythropoïèse

Service d'oncologie pédiatrique
Hôpital Mère-Enfant
7 Quai Moncoussu
44093 NANTES CEDEX 1
Tel : 33 (0)2 40 08 36 10

Centre de compétences des maladies inflammatoires du cerveau

Unité de neuropédiatrie
CHU d'Angers
4 rue Larrey
49933 ANGERS Cedex 9
Tel : 33 (0)2 41 35 44 45

Centre de compétences des narcolepsies et hypersomnies idiopathiques

Service explorations fonctionnelles
CHU Hôpital Guillaume et René Laënnec
Boulevard Jacques Monod BP 1005
44093 NANTES CEDEX 1
Tel : 33 (0)2 40 16 55 10

Centre de compétences des épilepsies rares et sclérose tubéreuse de Bourneville

Unité de neuropédiatrie
CHU d'Angers
4 rue Larrey
49933 ANGERS Cedex 9
Tel : 33 (0)2 41 35 44 45

Centre de compétences des maladies respiratoires rares (enfant)

CRCM - Pôle mère-enfant
Hôpital Mère-Enfant
7 Quai Moncoussu
44093 NANTES CEDEX 1
Tel : 33 (0)2 40 08 31 72

Centre de compétences des hypertensionns pulmonaires sévères

Pneumologie - Unité de transplantation thoracique
CHU Hôpital Guillaume et René Laënnec
Boulevard Jacques Monod BP 1005
44093 NANTES CEDEX 1
Tel : 33 (0)2 40 16 52 35/ 50 92

Centre de compétences des maladies ophtalmologiques rares

Service d'ophtalmologie
CHU de Nantes - Hôtel Dieu
Place Alexis Ricordeau
44093 NANTES CEDEX 1
Tel : 33 (0)2 40 08 34 01

Centre de compétences des surdités congénitales et génétiques

Service de génétique
Centre hospitalier
194 Avenue Rubillard
72037 LE MANS CEDEX
Tel : 33 (0)2 43 43 27 39

Centre de compétences des surdités congénitales et génétiques

Service de génétique clinique
CHU de Nantes - Hôtel Dieu
Place Alexis Ricordeau
44093 NANTES CEDEX 1

Centre de compétences des maladies rénales rares

Clinique médicale pédiatrique
Hôpital Mère-Enfant
7 Quai Moncoussu
44093 NANTES CEDEX 1
Tel : 33 (0)2 40 08 34 80

Centre de compétences des maladies osseuses constitutionnelles

Service de génétique clinique
CHU de Nantes - Hôtel Dieu
Place Alexis Ricordeau
44093 NANTES CEDEX 1

Centre de compétences des déficits immunitaires héréditaires

Service de immuno-hématologie pédiatrique
Pôle pédiatrie
CHU d'Angers
4 rue Larrey
49933 ANGERS Cedex 9

Centre de compétences des fentes labio-palatines

Service de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie - chirurgie plastique pédiatrique
CHU de Nantes - Hôtel Dieu
Place Alexis Ricordeau
44093 NANTES CEDEX 1

Centre de compétences du spina bifida

Service d'urologie
CHU de Nantes - Hôtel Dieu
Place Alexis Ricordeau
44093 NANTES CEDEX 1

Centre de compétences des neurofibromatoses

Clinique dermatologique
CHU de Nantes - Hôtel Dieu
Place Alexis Ricordeau
44093 NANTES CEDEX 1
Tel : 33 (0)2 40 08 31 23

Centre de compétences du syndrome de transfusion fœto-fœtale

Service de gynécologie obstétrique
Hôpital Mère-Enfant
7 Quai Moncoussu
44093 NANTES CEDEX 1

Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de Lille

Département de pédiatrie - unité de génétique clinique

CHU Hôpital Nord

Place Victor Pauchet

80054 AMIENS CEDEX 1

Tel : 33 (0)3 22 66 87 31

Les centres de compétences

Centre de compétence des amyloses primitives

Service d'hématologie clinique

CHU Hôpital Sud

Avenue René Laënnec

80054 AMIENS CEDEX 1

Tel : 33 (0)3 22 45 59 17

Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de Médecine Interne E

CHU Hôpital Nord

Place Victor Pauchet

80054 AMIENS CEDEX 1

Tel : 33 (0)3 22 66 82 34

Centre de compétences des malformations cardiaques congénitales complexes

Service de cardiologie

Cardiologie Pédiatrique

CHU Hôpital Nord

Place Victor Pauchet

80054 AMIENS CEDEX 1

Tel : 33 (0)3 22 66 83 95

Centre de compétences des cardiomyopathies

Service de cardiologie A

CHU Hôpital Sud

Avenue René Laënnec

80054 AMIENS CEDEX 1

Tel : 33 (0)3 22 45 58 72

Centre de compétences des troubles du rythme cardiaque

Service de cardiologie A

CHU Hôpital Sud

Avenue René Laënnec

80054 AMIENS CEDEX 1

Tel : 33 (0)3 22 45 58 73

Centre de compétences des maladies endocriniennes rares incluant les maladies rares du calcium et du phosphore

Service d'endocrinologie pédiatrique

Pôle Pédiatrie médicale

CHU Hôpital Nord

Place Victor Pauchet

80054 AMIENS CEDEX 1

Tel : 33 (0)3 22 66 82 66

Centre de compétences des maladies rares du foie

Service d'hépatogastro-entérologie

CHU Hôpital Nord

Place Victor Pauchet

80054 AMIENS CEDEX 1

Tel : 33 (0)3 22 66 88 83

Centre de compétences des cytopénies auto-immunes, syndrome d'Evans et anémies hémolytiques

Service d'hématologie clinique

CHU Hôpital Sud

Avenue René Laënnec

80054 AMIENS CEDEX 1

Tel : 33 (0)3 22 45 59 15

Centre de compétences des microangiopathies thrombotiques

Service de néphrologie et médecine interne

CHU Hôpital Nord

Place Victor Pauchet

80054 AMIENS CEDEX 1

Tel : 33 (0)3 22 45 58 62

Centre de compétences des retards mentaux et malformations cérébelleuses

Pôle de pédiatrie - Centre d'activité de neurologie pédiatrique

CHU Hôpital Nord

Place Victor Pauchet

80054 AMIENS CEDEX 1

Tel : 33 (0)3 22 66 82 60

Centre de compétences des maladies ophtalmologiques rares

Service d'ophtalmologie

CHU Hôpital Nord

Place Victor Pauchet

80054 AMIENS CEDEX 1

Tel : 33 (0)3 22 82 41 00

Centre de compétences des maladies rénales rares

Service de pédiatrie médicale

CHU Hôpital Nord

Place Victor Pauchet

80054 AMIENS CEDEX 1

Tel : 33 (0)3 22 66 82 66

Centre de compétences des déficits immunitaires héréditaires

Service d'hématologie clinique

CHU Hôpital Sud

Avenue René Laënnec

80054 AMIENS CEDEX 1

Tel : 33 (0)3 22 45 59 17

Centre de compétences des neurofibromatoses

Service de dermatologie

CHU Hôpital Nord

Place Victor Pauchet

80054 AMIENS CEDEX 1

Tel : 33 (0)3 22 45 58 48

Les centres de référence

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

(Coordonnateur: Dr A. JACCARD)

Service de néphrologie et transplantation rénale

CHU de Poitiers

2 Rue de la Milétrie - BP 577

86021 POITIERS CEDEX

Tel : 33 (0)5 49 44 42 37

Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de Rennes

Service de génétique médicale

CHU de Poitiers

2 Rue de la Milétrie - BP 577

86021 POITIERS CEDEX

Tel : 33 (0)5 49 44 39 22

Les centres de compétences

Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de médecine interne

CHU de Poitiers

2 Rue de la Milétrie - BP 577

86021 POITIERS CEDEX

Tel : 33 (0)5 49 44 44 22

Centre de compétences des malformations cardiaques congénitales complexes

Service de cardiologie

Centre hospitalier de la Rochelle

Rue du Docteur Schweitzer

17000 LA ROCHELLE

Centre de compétences des cardiomyopathies

Service de cardiologie

Centre hospitalier de la Rochelle

Rue du Docteur Schweitzer

17000 LA ROCHELLE

Centre de compétences des troubles du rythme cardiaque

Service de cardiologie

Centre hospitalier de la Rochelle

Rue du Docteur Schweitzer

17000 LA ROCHELLE

Tel :

Centre de compétences des maladies rares du foie

Service d'hépatogastro-entérologie

CHU de Poitiers

2 Rue de la Milétrie - BP 577

86021 POITIERS CEDEX

Tel : 33 (0)5 49 44 38 47

Centre de compétences des maladies neurologiques à expression motrice et cognitive

Service de neurologie

CHU de Poitiers

2 Rue de la Milétrie - BP 577

86021 POITIERS CEDEX

Tel : 33 (0)5 49 44 44 46

Centre de compétences des narcolepsies et hypersomnies idiopathiques

Service de neurologie

CHU de Poitiers

2 Rue de la Milétrie - BP 577

86021 POITIERS CEDEX

Tel : 33 (0)5 49 44 43 87

Centre de compétences des hypertensionns pulmonaires sévères

Service de médecine Interne

CHU de Poitiers

2 Rue de la Milétrie - BP 577

86021 POITIERS CEDEX

Tel : 33 (0)5 49 44 44 22

Centre de compétences des déficits immunitaires héréditaires

Service d'hémato-oncologie médicale et thérapie cellulaire

CHU de Poitiers

2 Rue de la Milétrie - BP 577

86021 POITIERS CEDEX

Tel : 33 (0)5 49 44 44 72

Centre de compétences des angioœdèmes non histaminiques

Service de médecine interne

Centre hospitalier général

40 Avenue Charles de Gaulle

79021 NIORT CEDEX

Tel : 33 (0)5 49 78 35 62

Centre de compétences de la maladie de Rendu Osler

Service de génétique médicale

CHU de Poitiers

2 Rue de la Milétrie - BP 577

86021 POITIERS CEDEX

Tel : 33 (0)5 49 44 39 22

Les centres de référence

Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs

(Coordonnateur: Pr Nicole PHILIP)

Département de génétique médicale - Unité de génétique clinique

CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 91 38 67 34

Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs

(Coordonnateur: Pr Nicole PHILIP)

Laboratoire de Génétique

Service de génétique médicale

CHU Hôpital l'Archet 2

151 Route Saint-Antoine de Ginestière BP 3079

6202 NICE CEDEX 3

Tel : 33 (0)4 92 03 62 43

Centre de référence des épidermolyses bulleuses héréditaires

(Coordonnateur: Pr Jean-Philippe LACOUR)

Service de dermatologie - 5ème étage

CHU Hôpital l'Archet 2

151 Route Saint-Antoine de Ginestière BP 3079

6202 NICE CEDEX 3

Tel : 33 (0)4 92 03 92 11

Centre de référence des maladies rares d'origine hypophysaire

(Coordonnateur: Pr. Thierry BRUE)

Service d'endocrinologie-diabète-maladies métaboliques

CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 91 38 65 97

Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique

(Coordonnateur: Pr Pascal DE LAGUSIE)

Département de chirurgie pédiatrique

CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 91 38 66 79

Centre de référence des thalassémies

(Coordonnateur : Dr Isabelle THURET)

Service d'hématologie pédiatrique

CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 91 38 67 76

Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme

(Coordonnateur: Pr Brigitte CHABROL)

Service de neurologie pédiatrique

CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 91 38 48 00

Centre de référence des maladies mitochondriales

(Coordonnateur: Pr Véronique PAQUIS-FLUCKLINGER)

Laboratoire de Génétique

Service de génétique médicale

CHU Hôpital l'Archet 2

151 Route Saint-Antoine de Ginestière BP 3079

6202 NICE CEDEX 3

Tel : 33 (0)4 92 03 62 43

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

(Coordonnateur: Pr Jean POUGET)

Service de neurologie et maladie neuromusculaire

Pôle des neurosciences Cliniques

CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 91 38 43 33 / 35

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

(Coordonnateur: Pr Jean POUGET)

Service de médecine physique et réadaptation

Pôle Neurosciences Clinique

CHU Hôpital l'Archet 1

151 Route Saint-Antoine de Ginestière BP 3079

6202 NICE CEDEX 3

Tel : 33 (0)4 92 03 55 05

Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence des maladies rares d'origine hypophysaire

Service de pédiatrie multidisciplinaire

CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 91 38 67 43

Consultation du centre de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles

Service d'hématologie pédiatrique

CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 91 38 67 76

Consultation du centre de référence des maladies mitochondriales de Nice

Département de génétique médicale - Unité de génétique clinique

CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 91 38 67 34

Consultation du centre de référence des maladies mitochondriales de Nice

Service de neurologie et maladie neuromusculaire

Pôle des neurosciences Cliniques

CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 91 38 43 33 / 35

Consultation du centre de référence des maladies mitochondriales de Nice

Service de médecine physique et réadaptation

Pôle Neurosciences Clinique

CHU Hôpital l'Archet 1

151 Route Saint-Antoine de Ginestière BP 3079

6202 NICE CEDEX 3

Tel : 33 (0)4 92 03 55 05



Consultation du centre de référence des maladies mitochondriales de Nice

Service de pédiatrie et neurologie pédiatrique
CHU de Marseille - Hôpital de la Timone
264 rue Saint-Pierre
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 68 06

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires et sclérose latérale amyotrophique

Unité de médecine infantile
CHU de Marseille - Hôpital de la Timone
264 rue Saint-Pierre
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 79 42

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires et sclérose latérale amyotrophique

Service de pédiatrie et neuropédiatrie
CHU Hôpital l'Archet 2
151 Route Saint-Antoine de Ginestière BP 3079
6202 NICE CEDEX 3
Tel : 33 (0)4 92 03 59 21

Consultation du centre de référence de la maladie de Fabry et des maladies du tissu conjonctif

Service de néphrologie
Hôpital de la Conception - AP-HM
147 Boulevard Baille
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 30 42

Les centres de compétences

Centre de compétence des maladies auto-inflammatoires et arthrites juvéniles

Service de pédiatrie
CHU de Marseille - Hôpital Nord
Chemin des Bourrely
13915 MARSEILLE CEDEX 20
Tel : 33 (0)4 91 96 46 75

Centre de compétence des amyloses primitives

Unité d'onco-hématologie II
Département d'onco-hématologie
Institut Paoli Calmettes
232 Boulevard de Sainte-Marguerite BP 146
13273 MARSEILLE CEDEX 9
Tel : 33 (0)4 91 22 38 94

Centre de compétence des amyloses primitives

Service de médecine interne
CHU Hôpital l'Archet 1
151 Route Saint-Antoine de Ginestière BP 3079
6202 NICE CEDEX 3
Tel : 33 (0)4 92 03 58 23

Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de médecine interne
Hôpital de la Conception - AP-HM
147 Boulevard Baille
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 35 01

Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de médecine interne
CHU Hôpital l'Archet 1
151 Route Saint-Antoine de Ginestière BP 3079
6202 NICE CEDEX 3
Tel : 33 (0)4 92 03 58 23

Centre de compétences des maladies vasculaires rares

Service de cardiologie - Hypertension artérielle
CHU de Marseille - Hôpital de la Timone
264 rue Saint-Pierre
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 63 99

Centre de compétences des malformations cardiaques congénitales complexes

Département de cardiologie
Département de cardiologie
CHU de Marseille - Hôpital de la Timone
264 rue Saint-Pierre
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 67 50

Centre de compétences des cardiomyopathies

Service de cardiologie
CHU de Marseille - Hôpital de la Timone
264 rue Saint-Pierre
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 75 88

Centre de compétences des troubles du rythme cardiaque

Service de cardiologie
CHU de Marseille - Hôpital de la Timone
264 rue Saint-Pierre
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 65 75

Centre de compétences des troubles du rythme cardiaque

Service de cardiologie
Hôpital Pasteur
30 Avenue de la Voie Romaine BP 69
6002 NICE CEDEX 1
Tel : 33 (0)4 92 03 77 34

Centre de compétences des anomalies du développement et syndromes malformatifs

Laboratoire de Cytogénétique
Service de Génétique Médicale
CHI Toulon LaSeyne-sur-Mer - Hôpital Font-Pré
1208 Avenue Colonel Picot BP 1412
83056 TOULON CEDEX
Tel : 33 (0)4 94 61 61 92

Centre de compétences des maladies bulleuses auto-immunes

Service de dermatologie
Pôle oncologie et spécialités Dermatologie
Hôpital Sainte Marguerite
270 Boulevard Sainte Marguerite
13274 MARSEILLE CEDEX 9
Tel : 33 (0)4 91 74 47 81

Centre de compétences des maladies endocriniennes rares incluant les maladies rares du calcium et du phosphore

Service d'endocrinologie
CHU Hôpital l'Archet 2
151 Route Saint-Antoine de Ginestière BP 3079
6202 NICE CEDEX 3
Tel :

Centre de compétences des maladies rares du foie

Service d'hépto gastro entérologie
Hôpital de la Conception - AP-HM
147 Boulevard Baille
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 36 96

Centre de compétences des maladies digestives intestinales de l'enfant

Service de pédiatrie multidisciplinaire
CHU de Marseille - Hôpital de la Timone
264 rue Saint-Pierre
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 80 60

Centre de compétences des atrésies des voies biliaires de l'enfant

Service de pédiatrie
CHU de Marseille - Hôpital de la Timone
264 rue Saint-Pierre
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 80 60

Centre de compétences des cytopénies auto-immunes, syndrome d'Évans et anémies hémolytiques

Service de médecine interne
Hôpital de la Conception - AP-HM
147 Boulevard Baille
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 37 63

Centre de compétences des cytopénies auto-immunes, syndrome d'Évans et anémies hémolytiques

Service d'hématologie pédiatrique
CHU de Marseille - Hôpital de la Timone
264 rue Saint-Pierre
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 67 79

Centre de compétences des cytopénies auto-immunes, syndrome d'Évans et anémies hémolytiques

Service de médecine interne Cancérologie
CHU Hôpital l'Archet 1
151 Route Saint-Antoine de Ginestière BP 3079
6202 NICE CEDEX 3
Tel : 33 (0)4 92 03 58 51

Centre de compétences des microangiopathies thrombotiques

Service d'hémobiologie
Département d'hémoaphérèse
Hôpital de la Conception - AP-HM
147 Boulevard Baille
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 39 24

Centre de compétences des thrombopathies constitutionnelles

Service d'hématologie pédiatrique
CHU de Marseille - Hôpital de la Timone
264 rue Saint-Pierre
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 67 76

Centre de compétences des surcharges en fer

Service d'hépatogastroentérologie
Hôpital de la Conception - AP-HM
147 Boulevard Baille
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 36 96

Centre de compétences de la maladie de Wilson

Service de pédiatrie multidisciplinaire
CHU de Marseille - Hôpital de la Timone
264 rue Saint-Pierre
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 80 60

Centre de compétences des maladies neurologiques à expression motrice et cognitive

Service de neurologie et maladie neuromusculaire
Pôle des neurosciences Cliniques
CHU de Marseille - Hôpital de la Timone
264 rue Saint-Pierre
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 43 33 / 35

Centre de compétences des retards mentaux et malformations cérébelleuses

Département de génétique médicale - Unité de génétique clinique
CHU de Marseille - Hôpital de la Timone
264 rue Saint-Pierre
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 46 04

Centre de compétences des maladies inflammatoires du cerveau

Service de pédiatrie et neurologie pédiatrique
CHU de Marseille - Hôpital de la Timone
264 rue Saint-Pierre
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 68 06

Centre de compétences des narcolepsies et hypersomnies idiopathiques

Service de neurophysiologie clinique - Centre du sommeil
CHU de Marseille - Hôpital de la Timone
264 rue Saint-Pierre
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 47 76

Centre de compétences des épilepsies rares et sclérose tubéreuse de Bourneville

Service de neurophysiologie clinique
CHU de Marseille - Hôpital de la Timone
264 rue Saint-Pierre
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 49 90

Centre de compétences des maladies respiratoires rares (adulte)

Fédération des maladies respiratoires - Centre cardio-thoracique
Hôpital Sainte Marguerite
270 Boulevard Sainte Marguerite
13274 MARSEILLE CEDEX 9
Tel : 33 (0)4 91 74 46 19/ 46 80

Centre de compétences des Maladies respiratoires rares (enfant)

Service de pneumologie pédiatrique
Unité de Médecine Infantile
CHU de Marseille - Hôpital de la Timone
264 rue Saint-Pierre
13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tel : 33 (0)4 91 38 67 39

Centre de compétences des hypertension pulmonaires sévères

Fédération des maladies respiratoires - Centre cardio-thoracique
Hôpital Sainte Marguerite
270 Boulevard Sainte Marguerite
13274 MARSEILLE CEDEX 9
Tel : 33 (0)4 91 74 46 19/ 46 80

Centre de compétences des hypertension pulmonaires sévères

Service de pneumologie et Cardiologie
Hôpital Pasteur
30 Avenue de la Voie Romaine BP 69
6002 NICE CEDEX 1
Tel : 33 (0)4 92 03 88 95



Centre de compétences des surdités congénitales et génétiques

Département de génétique médicale - Unité de génétique clinique

CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 91 38 67 49

Centre de compétences des maladies rénales rares

Service de néphrologie pédiatrique

CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 91 38 80 50

Centre de compétences des maladies rénales rares

Service de néphrologie

Pôle Pédiatrie

CHU Hôpital l'Archet 1

151 Route Saint-Antoine de Ginestière BP 3079

6202 NICE CEDEX 3

Tel : 33 (0)4 92 03 63 65

Centre de compétences des maladies osseuses constitutionnelles

Département de génétique médicale - Unité de génétique clinique

CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 91 38 67 49

Centre de compétences des maladies osseuses constitutionnelles

Service de génétique médicale et chirurgie infantile

Pôle Enfants-Adolescents

CHU Hôpital l'Archet 1

151 Route Saint-Antoine de Ginestière BP 3079

6202 NICE CEDEX 3

Tel : 33 (0)4 92 03 61 28

Centre de compétences des déficits immunitaires héréditaires

Service d'hématologie pédiatrique

CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 91 38 67 79

Centre de compétences du syndrome de Marfan

Département de génétique médicale

CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 94 38 67 49

Centre de compétences des malformations ORL rares

Service d'ORL pédiatrique

CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 91 38 67 09

Centre de compétences des malformations craniofaciales

Service de neurochirurgie pédiatrique

CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 91 38 66 77

Centre de compétences des fentes labio-palatines

Service de chirurgie plastique et réparatrice - stomatologie et chirurgie maxillo-faciale

CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 91 38 42 70

Centre de compétences des maladies odontologiques rares

Service d'odontologie

CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 91 38 59 55

Centre de compétences du spina bifida

Service de neurochirurgie pédiatrique

CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 91 38 66 77

Centre de compétences des angioœdèmes non histaminiques

Service de médecine interne

CHU de Marseille - Hôpital de la Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 91 38 35 02

Centre de compétences des angioœdèmes non histaminiques

Service de médecine interne

CHU Hôpital l'Archet 1

151 Route Saint-Antoine de Ginestière BP 3079

6202 NICE CEDEX 3

Tel : 33 (0)4 92 03 58 23

Centre de compétences des neurofibromatoses

Service de dermatologie

CHU de Marseille - Hôpital Nord

Chemin des Bourrelly

13915 MARSEILLE CEDEX 20

Tel : 33 (0)4 91 96 49 66

Centre de compétences de la maladie de Rendu Osler

Service de médecine interne

Hôpital de la Conception - AP-HM

147 Boulevard Baille

13385 MARSEILLE CEDEX 5

Tel : 33 (0)4 91 38 35 01

Centre de compétences du syndrome de transfusion fœto-fœtale

Service de gynécologie-obstétrique

CHU de Marseille - Hôpital Nord

Chemin des Bourrelly

13915 MARSEILLE CEDEX 20

Tel : 33 (0)4 91 96 46 70

Les centres de référence

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

(Coordonnateur: Pr Philippe CHEVALIER)
Service de rythmologie
Hôpital cardiovasculaire et pneumologique
Louis Pradel
28 Avenue du Doyen Lépine
69677 BRON CEDEX
Tel : 33 (0)4 72 68 49 46

Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs

(Coordonnateur: Pr Patrick EDERY)
Unité de génétique clinique
Service de Cytogénétique constitutionnelle -
Groupement Hospitalier Est
Hôpital Femme Mère Enfant
59 Boulevard Pinel
69677 BRON Cedex
Tel : 33 (0)4 27 85 55 73/51 41

Centre de référence des maladies rares du développement sexuel

(Coordonnateur : Pr Pierre CHATELAIN)
Service d'endocrinologie pédiatrique,
diabétologie et métabolisme
Hôpital Femme Mère Enfant
59 Boulevard Pinel
69677 BRON Cedex
Tel : 33 (0)4 72 12 95 27

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

(Coordonnateur: Pr Claude NEGRIER)
Centre régional de traitement de l'hémophilie
CHRU de Lyon - Hôpital Edouard Herriot
5 Place d'Arsonval
69437 LYON CEDEX 03
Tel : 33 (0)4 72 11 73 38

Centre de référence des thalassémies

(Coordonnateur : Dr Isabelle THURET)
Service d'immuno-hématologie pédiatrique et
de transplantation de moelle osseuse
Institut d'Hématologie et d'Oncologie pédiatrique
1 Place Joseph Renaut
69008 LYON
Tel : 33 (0)4 69 16 65 70

Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares

(Coordonnateur: Pr Vincent DES PORTES)
Service de neurologie pédiatrique
5ème étage
Hôpital Femme Mère Enfant
59 Boulevard Pinel
69677 BRON Cedex
Tel : 33 (0)4 27 85 53 80

Centre de référence des syndromes neurologiques paranéoplasiques

(Coordonnateur: Pr Jérôme HONNORAT)
Service de neurologie B
Hôpital Neurologique et Neurochirurgical Pierre
Wertheimer
59 boulevard Pinel
69677 BRON CEDEX
Tel : 33 (0)4 72 35 78 07

Centre de référence des maladies neuromusculaires

(Coordonnateur: Pr Jean-Christophe ANTOINE)
Service de Neurologie
CHU Saint-Etienne - Hôpital Nord
Avenue Albert Raimond, St Priest-en-Jarez
42055 SAINT-ETIENNE CEDEX 2
Tel : 33 (0)4 77 12 78 05

Centre de référence des maladies pulmonaires rares

(Coordonnateur: Pr Jean-François CORDIER)
Service de pneumologie
Hôpital cardiovasculaire et pneumologique
Louis Pradel
28 Avenue du Doyen Lépine
69677 BRON CEDEX
Tel : 33 (0)4 72 35 76 52

Centre de référence de la mucoviscidose

(Coordonnateur: Pr Gabriel BELLON)
Service de pneumologie et allergologie
pédiatriques - CRCM Lyon Pédiatrie
Groupement Hospitalier Est
Hôpital Femme Mère Enfant
59 Boulevard Pinel
69677 BRON Cedex
Tel : 33 (0)4 72 12 94 37

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

(Coordonnateur : Pr. Pierre COCHAT)
Service de pédiatrie
5ème étage
Hôpital Femme Mère Enfant
59 Boulevard Pinel
69677 BRON Cedex
Tel : 33 (0)4 72 11 93 38

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

(Coordonnateur : Pr. Pierre COCHAT)
Unité des maladies métaboliques
CERLYMM - Département de pédiatrie
Hôpital Femme Mère Enfant
59 Boulevard Pinel
69677 BRON Cedex
Tel : 33 (0)4 72 12 95 37

Centre de référence des dysplasies fibreuses des os

(Coordonnateur: Pr. Roland CHAPURLAT)
Service de rhumatologie et de pathologie
osseuse - Pavillon F
CHRU de Lyon - Hôpital Edouard Herriot
5 Place d'Arsonval
69437 LYON CEDEX 03
Tel : 33 (0)4 72 11 97 02

Centre de référence des angioedèmes non histaminiques

(Coordonnateur: Pr Christian MASSOT)
Service de médecine interne
CHU de Grenoble - Hôpital Albert Michallon
BP 217
38043 GRENOBLE CEDEX 9
Tel : 33 (0)4 76 76 75 75

Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler

(Coordonnateur: Pr Henri PLAUCHU)
Service de génétique clinique
Hôpital de l'Hôtel-Dieu
1 Place de l'Hôpital
69288 LYON CEDEX 2
Tel : 33 (0)4 72 41 32 93



Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de Lyon

Service de génétique

CHU de Grenoble - Hôpital Albert Michallon
BP 217

38043 GRENOBLE CEDEX 9

Tel : 33 (0)4 76 76 54 82

Consultation du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de Lyon

Service de génétique clinique

Hôpital de l'Hôtel-Dieu

1 Place de l'Hôpital

69288 LYON CEDEX 2

Tel : 33 (0)4 72 41 32 93

Consultation du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de Lyon

Service de génétique clinique chromosomique et moléculaire

Pôle de biologie

CHU Saint-Etienne - Hôpital Nord

Avenue Albert Raimond, St Priest-en-Jarez

42055 SAINT-ETIENNE CEDEX 2

Tel : 33 (0)4 77 82 81 16

Consultation du centre de référence des thrombopathies constitutionnelles

Centre régional de traitement de l'hémophilie - CRTH

CHRU de Lyon - Hôpital Edouard Herriot

5 Place d'Arsonval

69437 LYON CEDEX 03

Tel : 33 (0)4 72 11 73 38

Consultation du centre de référence de la maladie de Wilson

Service d'hépatologie -gastroentérologie et Nutrition Pédiatrique (3è étage)

Hôpital Femme Mère Enfant

59 Boulevard Pinel

69677 BRON Cedex

Tel : 33 (0)4 27 85 59 78/81

Consultation du centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet

Service de neurologie pédiatrique - 5ème étage

Hôpital Femme Mère Enfant

59 Boulevard Pinel

69677 BRON Cedex

Tel : 33 (0)4 27 85 53 80

Consultation du centre de référence des syndromes neurologiques paranéoplasiques

Service de Neurologie

CHU Saint-Etienne - Hôpital Nord

Avenue Albert Raimond, St Priest-en-Jarez

42055 SAINT-ETIENNE CEDEX 2

Tel : 33 (0)4 77 12 78 05

Consultation du centre de référence des hypersomnies rares de Montpellier

Service d'exploration et pathologies du sommeil

Hôpital Femme Mère Enfant

59 Boulevard Pinel

69677 BRON Cedex

Tel : 33 (0)4 27 85 60 52

Consultation du centre de référence des épilepsies rares et de la sclérose tubéreuse de Bourneville

Service de neurologie pédiatrique

5ème étage

Hôpital Femme Mère Enfant

59 Boulevard Pinel

69677 BRON Cedex

Tel : 33 (0)4 27 85 53 80

Consultation du centre de référence des épilepsies rares et de la sclérose tubéreuse de Bourneville

Service de neurologie fonctionnelle et epileptologie

Hôpital Neurologique et Neurochirurgical Pierre Wertheimer

59 boulevard Pinel

69677 BRON CEDEX

Tel : 33 (0)4 72 35 70 44

Consultation du centre de référence des épilepsies rares et de la sclérose tubéreuse de Bourneville

Service de génétique clinique chromosomique et moléculaire

Pôle de biologie

CHU Saint-Etienne - Hôpital Nord

Avenue Albert Raimond, St Priest-en-Jarez

42055 SAINT-ETIENNE CEDEX 2

Tel : 33 (0)4 77 82 81 16

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires rares de Saint-Etienne

Service d'électromyographie et pathologies neuromusculaires

Hôpital Neurologique et Neurochirurgical Pierre Wertheimer

59 boulevard Pinel

69677 BRON CEDEX

Tel : 33 (0)4 72 11 80 62

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires rares de Saint-Etienne (enfants)

Rééducation pédiatrique l'Escale

Médecine physique et réadaptation

Hôpital Femme Mère Enfant

59 Boulevard Pinel

69677 BRON Cedex

Tel : 33 (0)4 72 12 95 04

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires rares de Saint-Etienne (adultes)

Pôle de psychiatrie et neurologie - Unité pathologies neuromusculaires

CHU de Grenoble - Hôpital Albert Michallon

BP 217

38043 GRENOBLE CEDEX 9

Tel : 33 (0)4 76 76 76 32 / 56 20

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires rares de Saint-Etienne (enfants)

Département de pédiatrie

CHU de Grenoble - Hôpital Albert Michallon

BP 217

38043 GRENOBLE CEDEX 9

Tel : 33 (0)4 76 76 57 03

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires rares de Saint-Etienne (adultes)

Service de réanimation médicale et d'assistance respiratoire

CHU - Hôpital de la Croix Rousse

103 Grande Rue de la Croix Rousse

69317 LYON CEDEX 4

Tel : 33 (0)4 72 07 25 55

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires rares de Saint-Etienne (adultes)

Service de rééducation neurologique, médecine physique et réadaptation

Hôpital Henri Gabrielle

20 route de Vourles

69565 SAINT GENIS LAVAL cedex

Tel : 33 (0)4 78 86 50 66

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires rares de Saint-Etienne (adultes)

Service de médecine physique et de réadaptation

CHU de Saint-Etienne - Hôpital Bellevue

25 Boulevard Pasteur

42055 SAINT-ETIENNE CEDEX 2

Tel : 33 (0)4 77 12 77 57

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires rares de Saint-Etienne (enfants)

Service de pédiatrie

CHU Saint-Etienne - Hôpital Nord

Avenue Albert Raimond, St Priest-en-Jarez

42055 SAINT-ETIENNE CEDEX 2

Tel : 33 (0)4 77 82 80 38

Consultation du centre de référence de la mucoviscidose de Lyon (adultes)

Service de médecine interne - CRCM Adulte

Centre hospitalier Lyon sud - Hospices Civils de Lyon (HCL)

165 Chemin du Grand Revoyet

69495 PIERRE-BENITE CEDEX

Tel : 33 (0)4 78 86 14 65

Consultation du centre de référence des angioedèmes non histaminiques

Service de médecine interne

CHRU de Lyon - Hôpital Edouard Herriot

5 Place d'Arsonval

69437 LYON CEDEX 03

Tel : 33 (0)4 72 11 75 71

Les centres de compétences

Centre de compétence des maladies auto-inflammatoires et arthrites juvéniles

Unité de rhumatologie pédiatrique

Centre hospitalier Lyon sud - Hospices Civils de Lyon (HCL)

165 Chemin du Grand Revoyet

69495 PIERRE-BENITE CEDEX

Tel : 33 (0)4 27 85 61 26

Centre de compétence des amyloses primitives

Service de médecine interne

CHRU de Lyon - Hôpital Edouard Herriot

5 Place d'Arsonval

69437 LYON CEDEX 03

Tel : 33 (0)4 72 11 75 71

Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de médecine interne

CHRU de Lyon - Hôpital Edouard Herriot

5 Place d'Arsonval

69437 LYON CEDEX 03

Tel : 33 (0)4 72 11 75 71

Centre de compétences des maladies vasculaires rares

Service de génétique clinique

Hôpital de l'Hôtel-Dieu

1 Place de l'Hôpital

69288 LYON CEDEX 2

Tel : 33 (0)4 72 41 32 94

Centre de compétences des malformations cardiaques congénitales complexes

Service médico-chirurgical Cardiologie Pédiatrique et Congénitale Adulte (HCL)

Hôpital cardiovasculaire et pneumologique Louis Pradel

28 Avenue du Doyen Lépine

69677 BRON CEDEX

Tel : 33 (0)4 72 35 78 71

Centre de compétences des malformations cardiaques congénitales complexes

Unité de Cardiologie Pédiatrique

CHU de Grenoble - Hôpital Albert Michallon

BP 217

38043 GRENOBLE CEDEX 9

Tel : 33 (0)4 76 76 94 95

Centre de compétences des troubles du rythme cardiaque

Service de Clinique de cardiologie

Clinique de cardiologie

CHU de Grenoble - Hôpital Albert Michallon

BP 217

38043 GRENOBLE CEDEX 9

Tel : 33 (0)4 76 76 55 07

Centre de compétences des dermatoses bulleuses auto-immunes

Service d'allergologie et immunologie Clinique

Centre hospitalier Lyon sud - Hospices Civils de Lyon (HCL)

165 Chemin du Grand Revoyet

69495 PIERRE-BENITE CEDEX

Tel : 33 (0)4 78 86 15 72

Centre de compétences des maladies endocriniennes rares incluant les maladies rares du calcium et du phosphore

Service d'Endocrinologie

CHU de Grenoble - Hôpital Albert Michallon

BP 217

38043 GRENOBLE CEDEX 9

Tel : 33 (0)4 76 76 51 65

Centre de compétences des maladies digestives intestinales de l'enfant

Service d'hépatologie -gastroentérologie et Nutrition Pédiatrique (3è étage)

Hôpital Femme Mère Enfant

59 Boulevard Pinel

69677 BRON Cedex

Tel : 33 (0)4 27 85 77 02

Centre de compétences des atrésies des voies biliaires de l'enfant

Service d'hépatologie -gastroentérologie et Nutrition Pédiatrique (3è étage)

Hôpital Femme Mère Enfant

59 Boulevard Pinel

69677 BRON Cedex

Tel : 33 (0)4 27 85 59 72

Centre de compétences des microangiopathies thrombotiques

Service de néphrologie et réanimation médicale

Hôpital Femme Mère Enfant

59 Boulevard Pinel

69677 BRON Cedex

Tel : 33 (0)4 72 67 87 07

Centre de compétences des surcharges en fer

Service de médecine interne - CRCM Adulte

Centre hospitalier Lyon sud - Hospices Civils de Lyon (HCL)

165 Chemin du Grand Revoyet

69495 PIERRE-BENITE CEDEX

Tel : 33 (0)4 78 86 13 57

Centre de compétences des maladies neurologiques à expression motrice et cognitive

Service de neurologie C - Pathologie du mouvement

Hôpital Neurologique et Neurochirurgical Pierre Wertheimer

59 boulevard Pinel

69677 BRON CEDEX

Tel : 33 (0)4 72 35 76 07

Centre de compétences des maladies neurologiques à expression motrice et cognitive

Unité de neuropsychologie

CHU de Saint-Etienne - Hôpital Bellevue

25 Boulevard Pasteur

42055 SAINT-ETIENNE CEDEX 2

Tel : 33 (0)4 77 12 78 05



Centre de compétences des narcolepsies et hypersomnies idiopathiques

Service de neurologie fonctionnelle - Unité d'hypnologie

Hôpital Femme Mère Enfant

59 Boulevard Pinel

69677 BRON Cedex

Tel : 33 (0)4 72 35 78 28

Centre de compétences des maladies respiratoires rares (enfant)

Service de pneumologie et allergologie pédiatriques - CRCM Lyon Pédiatrie

Groupement Hospitalier Est

Hôpital Femme Mère Enfant

59 Boulevard Pinel

69677 BRON Cedex

Tel : 33 (0)4 27 85 59 71

Centre de compétences des hypertension pulmonaires sévères

Service de pneumologie

Hôpital cardiovasculaire et pneumologique Louis Pradel

28 Avenue du Doyen Lépine

69677 BRON CEDEX

Tel : 33 (0)4 72 35 72 69

Centre de compétences des maladies ophtalmologiques rares

Service d'ophtalmologie

Hôpital Saint Roch

5 rue Pierre Dévoluy BP 319

6006 NICE CEDEX 1

Tel : 33 (0)4 92 03 37 30

Centre de compétences des maladies rénales rares

Service de pédiatrie

CHU Saint-Etienne - Hôpital Nord

Avenue Albert Raimond, St Priest-en-Jarez

42055 SAINT-ETIENNE CEDEX 2

Tel : 33 (0)4 77 82 83 80

Centre de compétences du syndrome de Marfan

Service de génétique clinique

Hôpital de l'Hôtel-Dieu

1 Place de l'Hôpital

69288 LYON CEDEX 2

Tel : 33 (0)4 72 41 32 94

Centre de compétences des malformations ORL rares

Service de Département d'ORL et de chirurgie cervico-faciale - Pav U

CHRU de Lyon - Hôpital Edouard Herriot

5 Place d'Arsonval

69437 LYON CEDEX 03

Tel : 33 (0)4 72 11 05 39

Centre de compétences des fentes labio-palatines

Service de chirurgie plastique et maxillo-faciale

CHU de Grenoble - Hôpital Albert Michallon

BP 217

38043 GRENOBLE CEDEX 9

Tel : 33 (0)4 76 76 54 63

Centre de compétences des maladies odontologiques rares

Service de chirurgie Maxillo-faciale, Plastique de la face et Stomatologie

Pôle Reconstruction, Peau et Morphologie, Appareil Locomoteur

CHU - Hôpital de la Croix Rousse

103 Grande Rue de la Croix Rousse

69317 LYON CEDEX 4

Tel : 33 (0)2 47 47 46 40

Centre de compétences des maladies odontologiques rares

Service d'odontologie pédiatrique

Service de consultations et de traitement dentaire

6-8 Place Depéret

69007 LYON

Tel : 33 (0)4 72 41 39 74

Centre de compétences du spina bifida

Service de rééducation fonctionnelle pédiatrique

Hôpital Femme Mère Enfant

59 Boulevard Pinel

69677 BRON Cedex

Tel : 33 (0)4 78 86 16 63

Centre de compétences des neurofibromatoses

Service de dermatologie

Hôpital d'Instruction des Armées Desgenettes

108 Boulevard Pinel

69275 LYON CEDEX 3

Tel : 33 (0)4 72 36 29 18

Outre-Mer

GUADELOUPE

Les centres de référence

Centre de référence de la drépanocytose

(Coordonnateur : Dr Maryse ETIENNE-JULAN)

Unité Transversale - Centre de la Drépanocytose

Pôle Parents - Enfants

CHU de Pointe à Pitre - Abymes

BP465

97159 POINTE A PITRE

Tel : 33 (0)5 90 91 68 08

Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence de la drépanocytose

Service de pédiatrie

Centre hospitalier de la basse terre

Avenue Gaston Feuillard

97109 BASSE-TERRE, GUADELOUPE Cedex

Tel : 590 (0)5 90 81 54 54

Les centres de compétences

Centre de compétences des cardiomyopathies

Service de cardiologie

CHU de Pointe à Pitre - Abymes

BP465

97159 POINTE A PITRE

Tel : 33 (0)5 90 89 14 20

Centre de compétences des anomalies du développement et syndromes malformatifs

Service de pédiatrie
CHU de Pointe à Pitre
Morne Chauvel
97110 POINTE À PITRE
Tel : 33 (0)5 90 89 14 80

Centre de compétences des épilepsies rares et sclérose tubéreuse de Bourneville

Service de pédiatrie
CHU de Pointe à Pitre
Morne Chauvel
97110 POINTE À PITRE
Tel : 33 (0)5 90 89 14 80

GUYANE

Les centres de compétences

Centre de compétences des maladies constitutionnelles du globule rouge et de l'érythropoïèse

Hôpital de Jour pour Adultes
CH de CAYENNE
Avenue des Flamboyants
97300 CAYENNE
Tel : 33 (0)5 94 39 51 47

LA RÉUNION

Les centres de référence

Centre de référence des maladies neuromusculaires et neurologiques rares (Coordonnateur: Dr Claude MIGNARD)

Service de neurologie
Groupe hospitalier Sud Réunion
BP 350
97448 SAINT-PIERRE - LA REUNION CEDEX
Tel : 33 (0)2 62 35 9445

Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires et neurologiques rares de La Réunion - Pôle Nord (adultes)

Services de médecine physique et de réadaptation, de génétique et de neurologie
Hôpital d'enfants de Saint-Denis
60 Rue de Bertin - BP 840
97476 SAINT-DENIS-LA REUNION CEDEX
Tel : 33 (0)2 62 90 87 00

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires et neurologiques rares de La Réunion - Pôle Nord (adultes)

Services de médecine physique et de réadaptation, de génétique et de neurologie
CHR de La Réunion - Félix Guyon
Bellepierre
97400 SAINT-DENIS-LA REUNION
Tel : 33 (0)2 62 90 64 00

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires et neurologiques rares de La Réunion - Pôle Sud (enfants)

Services de pédiatrie et de rééducation fonctionnelle infantile
Groupe hospitalier Sud Réunion
BP 350
97448 SAINT-PIERRE - LA REUNION CEDEX
Tel : 33 (0)2 62 35 91 43

Les centres de compétences

Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de médecine interne, maladies infectieuses et dermatologie
CHR de La Réunion - Félix Guyon
Bellepierre
97400 SAINT-DENIS-LA REUNION
Tel : 33 (0) 02 62 90 54 50

Centre de compétences des malformations cardiaques congénitales complexes

Service de service de réanimation néonatale et pédiatrique
CHR de La Réunion - Félix Guyon
Bellepierre
97400 SAINT-DENIS-LA REUNION
Tel : 33 (0)2 62 90 58 34

Centre de compétences des anomalies du développement et syndromes malformatifs

Services de médecine physique et de réadaptation, de génétique et de neurologie
CHR de La Réunion - Félix Guyon
Bellepierre
97400 SAINT-DENIS-LA REUNION
Tel : 33 (0)2 62 90 64 00

Centre de compétences des maladies digestives intestinales de l'enfant

Service de chirurgie infantile
CHR de La Réunion - Félix Guyon
Bellepierre
97400 SAINT-DENIS-LA REUNION
Tel : 33 (0)2 62 90 54 91

Centre de compétences des hypertensions pulmonaires sévères

Service de pneumologie
CHR de La Réunion - Félix Guyon
Bellepierre
97400 SAINT-DENIS-LA REUNION
Tel : 0262 35 91 75

Centre de compétences des maladies rénales rares

Service de néphrologie
CHR de La Réunion - Félix Guyon
Bellepierre
97400 SAINT-DENIS-LA REUNION
Tel : 33 (0)2 62 90 56 30

Centre de compétences des maladies osseuses constitutionnelles

Service de chirurgie infantile
CHR de La Réunion - Félix Guyon
Bellepierre
97400 SAINT-DENIS-LA REUNION
Tel : 33 (0)2 62 90 54 90

Centre de compétences des cardiomyopathies

Service de cardiologie
Groupe hospitalier Sud Réunion
BP 350
97448 SAINT-PIERRE - LA REUNION CEDEX
Tel : 33 (0)2 62 35 91 53

Centre de compétences des troubles du rythme cardiaque

Service de cardiologie
Groupe hospitalier Sud Réunion
BP 350
97448 SAINT-PIERRE - LA REUNION CEDEX
Tel : 33 (0)2 62 35 93 81

Centre de compétences des microangiopathies thrombotiques

Service d'onco hématologie clinique
Site du GHSR
BP 350
97448 ST PIERRE CEDEX
Tel : 33 (0)2 62 35 99 90



MARTINIQUE

Les centres de référence

Centre de référence des maladies neuromusculaires et neurologiques rares

(Coordonnateur: Dr Rémi BELLANCE)

Hôpital Pierre Zobda Quitman - Unité de neuromyologie

CHU FORT DE FRANCE

Route de Chateauboeuf La Meynard BP 632

97261 FORT DE FRANCE CEDEX

Tel : 33 (0)5 96 55 22 65

Centre de référence de la drépanocytose

(Coordonnateur : Dr Maryse ETIENNE-JULAN)

Centre Intégré de la Drépanocytose

Centre Hospitalier du Lamentin

Boulevard F. Guillon

97232 LE LAMENTIN

Tel : 33 (0)5 96 57 12 26

Les consultations des centres de référence

Consultation du centre de référence des maladies neuromusculaires et neurologiques rares

Service de médecine physique et réadaptation

Centre hospitalier de Carbet

Quartier Lajus BP 24

97221 CARBET - MARTINIQUE

Tel : 596 (0)5 96 78 02 20

Les centres de compétences

Centre de compétence des maladies auto-inflammatoires et arthrites juvéniles

Service de pédiatrie

CHU FORT DE FRANCE

Route de Chateauboeuf La Meynard BP 632

97261 FORT DE FRANCE CEDEX

Tel : 33 (0)5 96 70 93 60

Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte

Service de médecine interne 5D

CHU FORT DE FRANCE

Route de Chateauboeuf La Meynard BP 632

97261 FORT DE FRANCE CEDEX

Tel : 33 (0)5 96 55 22 55

Centre de compétences des malformations cardiaques congénitales complexes

Service de cardiologie pédiatrique et congénitale

CHU FORT DE FRANCE

Route de Chateauboeuf La Meynard BP 632

97261 FORT DE FRANCE CEDEX

Tel : 33 (0)5 96 55 21 71

Centre de compétences des troubles du rythme cardiaque

Service de cardiologie pédiatrique et congénitale

CHU FORT DE FRANCE

Route de Chateauboeuf La Meynard BP 632

97261 FORT DE FRANCE CEDEX

Tel : 33 (0)5 96 55 21 71

Centre de compétences des hypertensions pulmonaires sévères

Département de cardiologie

CHU FORT DE FRANCE

Route de Chateauboeuf La Meynard BP 632

97261 FORT DE FRANCE CEDEX

Tel : 33 (0)5 96 55 21 71

Centre de compétences des déficits immunitaires héréditaires

Service de pédiatrie

CHU FORT DE FRANCE

Route de Chateauboeuf La Meynard BP 632

97261 FORT DE FRANCE CEDEX

Tel : 33 (0)5 96 70 93 60

Centre de compétences des neurofibromatoses

Service de dermatologie

CHU FORT DE FRANCE

Route de Chateauboeuf La Meynard BP 632

97261 FORT DE FRANCE CEDEX

Tel : 33 (0)5 96 55 22 64

MAYOTTE

Les centres de compétences

Centre de compétences des maladies constitutionnelles du globule rouge et de l'érythropoïèse

Service de pédiatrie - Unité d'hématologie

Centre Hospitalier de Mamoudzou

BP4 Mayotte

97600 MAYOTTE

Tel : 33 (0)2 69 61 86 67

Pour toute question ou suggestion, n'hésitez pas à nous contacter: contact.orphanet@inserm.fr

Rédacteur en chef : Ségolène Aymé ● Rédacteur : Malala Razafijaonimanana

Le format approprié pour citer ce document est le suivant :

“Centres de référence labellisés et centres de compétences désignés pour la prise en charge d'une maladie rare ou d'un groupe de maladies rares - classement par région”, Les cahiers d'Orphanet, Série Politique de santé, Juin 2009,

http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Liste_des_centres_de_reference_labellises_region.pdf