

LES CENTRES DE REFERENCES DES MALADIES RARES

DEFICITS IMMUNITAIRES RARES

DÉFICITS IMMUNITAIRES HÉRÉDITAIRES

Coordonnateur : Professeur Alain Fischer
hôpital Necker-Enfants malades, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
Service d'immunologie, d'hématologie et de rhumatologie pédiatrique
149 rue de Sèvres, 75743 Paris Cedex 15
Téléphone : 01 44 49 48 22
Courriel : Alain.fischer@nck.ap-hop-paris.fr
Site web : CEREDIH

MALADIES AUTO IMMUNES ET MALADIES SYSTEMIQUES RARES

VASCULARITES NÉCROSANTES ET SCLÉRODERMIES SYSTÉMIQUES

Coordonnateur : Professeur Loïc Guillevin
Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, hôpital Cochin, Service de médecine interne
27, rue du Faubourg Saint Jacques, 75679 Paris Cedex 14
Téléphone : 01 58 41 13 21
Courriel : loic.guillevin@cch.ap-hop-paris.fr

LUPUS ET SYNDROMES DES ANTIPHOSPHOLIPIDES

Coordonnateur : Professeur Jean-Charles Piette
Hôpital Pitié Salpêtrière, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Service de médecine interne
47-83 Boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris
Téléphone : 01 42 17 80 31
Courriel : Jean-charles.piette@psl.ap-hop-paris.fr

AMYLOSES D'ORIGINE INFLAMMATOIRE ET DE LA FIÈVRE MÉDITERRANÉENNE FAMILIALE

Coordonnateur : Professeur Gilles Grateau
Hôpital Tenon, Assistance publique - Hôpitaux de Paris, Service de médecine interne
4 rue de La Chine, 75970 Paris Cedex 20
Téléphone : 01 56 01 60 77
Courriel : gilles.grateau@tnn.aphp.fr

AMYLOSES PRIMITIVES ET DES AUTRES MALADIES DE DÉPÔTS D'IMMUNOGLOBULINE

Regroupant le centre du Dr Arnaud Jaccard (CHU Limoges) et le centre du Pr Guy Touchard (CHU Poitiers)
Coordonnateur : Dr Arnaud Jaccard
Service d'hématologie, Hôpital Dupuytren, Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Limoges
2 avenue Martin Luther King, 87000 Limoges
Téléphone : 05 55 05 66 51
Courriel : arnaud.jaccard@chu-limoges.fr

ATTEINTES VASCULAIRES DE LA SCLÉRODERMIE

Coordonnateur : Professeur Eric Hachulla
Centre hospitalier universitaire de Lille
Hôpital Claude Huriez, Service de médecine interne
rue Michel Polonovski, 59037 Lille cedex
Téléphone : 03 20 44 56 49
Courriel : e-hachulla@chru-lille.fr

MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES

Coordonnateur : Professeur Isabelle Kone Paut

Service de pédiatrie générale, Hôpital Bicêtre, assistance publique - hôpitaux de Paris.

78, rue du Général Leclerc, 94275 Le Kremlin Bicêtre Cedex

Téléphone : 01 45 21 21 21

Télécopie : 01 45 21 20 97

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

Site web : **CEREMAI**

MALADIES SYSTÉMIQUES RARES AUTO-IMMUNES

Coordonnateur : Professeur Jean-Louis Pasquali

Service de Médecine Interne et Immunologie Clinique, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

Clinique Médicale A, Hôpital Civil, 67091 Strasbourg

Téléphone : 03 88 11 65 85

Courriel : jean-louis.pasquali@chru-strasbourg.fr

MALADIES CARDIO VASCULAIRES RARES

TROUBLES DU RYTHME CARDIAQUE

Coordonnateur : Professeur Philippe Chevalier

Service de rythmologie, hôpital Louis-Pradel, hospices civils de Lyon. Hospices civils de Lyon

162 avenue Lacassagne, 69424 Lyon Cedex 03

Téléphone : 04 72 35 70 28

Courriel : philippe.chevalier@chu-lyon.fr

MALADIES CARDIAQUES HÉRÉDITAIRES

Coordonnateur : Professeur Philippe Charron

Hôpital Pitié Salpêtrière, Institut national de la santé et de la recherche médicale,

Assistance Publique - Hôpitaux de Paris Unité 621,

47-83 Boulevard de l'hôpital 75 Paris 13e

Téléphone : 01 42 16 10 91

Courriel : Philippe.charron@psl.ap-hop-paris.fr

TROUBLES DU RYTHME CARDIAQUE D'ORIGINE GÉNÉTIQUE

Coordonnateur : Professeur Hervé Le Marec

Centre hospitalier universitaire de Nantes, Institut du thorax, Bureau de recherche génétique

Hôpital Laënnec, Boulevard Jacques Monod, 44093 Nantes Cedex 1

Téléphone : 02 40 16 57 14 et 02 40 16 57 28

Courriel : herve.lemarec@chu-nantes.fr

MALFORMATIONS CARDIAQUES COMPLEXES

Coordonnateur : Pr Damien Bonnet

Service de cardiologie pédiatrique, Hopital Necker - Enfants Malades

149 Rue de Sèvres, 75743 PARIS CEDEX 15

Téléphone : 01 44 49 40 00

Courriel : damien.bonnet@nck.aphp.fr

MALADIES VASCULAIRES RARES

Coordonnateur : Professeur Xavier Jeunemaître

Hôpital européen Georges Pompidou - Assistance publique - Hôpitaux de Paris, Service de génétique

Téléphone : 01 56 09 38 81

Courriel : xavier.jeunemaitre@egp.aphp.fr

Site web : <http://www.maladiesvasculairesrares.com/index.php>

ANOMALIES DU DÉVELOPPEMENT EMBRYONNAIRE D'ORIGINE GÉNÉTIQUE

ANOMALIES DU DÉVELOPPEMENT EMBRYONNAIRE D'ORIGINE GÉNÉTIQUE

Coordonnateur : Professeur Pierre Sarda

Centre hospitalier universitaire de Montpellier, Hôpital Arnaud de Villeneuve, Génétique des maladies de l'enfant et de l'adulte

371, avenue du Doyen G. Giraud, 34295 Montpellier cedex 5

Téléphone : 04 67 33 65 64

Courriel : p-sarda@chu-montpellier.fr

ANOMALIES DU DÉVELOPPEMENT EMBRYONNAIRE D'ORIGINE GÉNÉTIQUE

Coordonnateur : Professeur Sylvie Odent

Centre hospitalier universitaire de Rennes

Département Médecine de l'Enfant et de l'adolescent (Unité de Génétique Médicale)

2 rue Henri le Guilloux, 35033 Rennes Cedex 9

Téléphone : 02 99 28 43 21 poste 63035

Courriel : sylvie.odent@chu-rennes.fr

ANOMALIES DU DÉVELOPPEMENT EMBRYONNAIRE D'ORIGINE GÉNÉTIQUE

Coordonnateur : Professeur Sylvie Manouvrier – Hanu

Hôpital Jeanne de Flandre, Centre hospitalier universitaire de Génétique clinique,

Avenue Eugène Avinée, 59037 Lille cedex

Téléphone : 03 20 44 64 04

Courriel : smanouvrier@chru-lille.fr

ANOMALIES DU DÉVELOPPEMENT EMBRYONNAIRE D'ORIGINE GÉNÉTIQUE

Coordonnateur : Professeur Laurence Olivier-Faivre

Centre hospitalier universitaire de Dijon, Centre de génétique

ANOMALIES DU DÉVELOPPEMENT EMBRYONNAIRE D'ORIGINE GÉNÉTIQUE

Coordonnateur : Professeur Didier Lacombe

Centre hospitalier universitaire de Bordeaux, C.H.U. Pellegrin, Service de génétique médicale

Place Amélie Raba Léon, 33076 Bordeaux

Téléphone : 05 56 79 61 31

Courriel : didier.lacombe@chu-bordeaux.fr

ANOMALIES DU DÉVELOPPEMENT ET DES SYNDROMES MALFORMATIFS

Regroupant:

Le centre du professeur Patrick Edery

Unité de génétique clinique pédiatrique, service de cytogénétique constitutionnelle, hôpital Debrousse, hospices civils de Lyon.

162 avenue Lacassagne, 69424 Lyon Cedex 03

Téléphone : 04 27 85 55 73

Le centre du docteur Christine Francannet

Service de génétique, centre hospitalier universitaire de Clermont-Ferrand.

58 rue Montalembert - 63003 Clermont-Ferrand Cedex 1

Téléphone : 04 73 750 750

Coordonnateur : Professeur Patrick Edery

DÉFICIENCES MENTALES LIÉES AU CHROMOSOME X ET DU SYNDROME DE L'X FRAGILE

Coordonnateur : Professeur Vincent Des Portes

Hôpital Debrousse, Hospices civils de Lyon, Service de neurologie pédiatrique

29 rue des sœurs Bouvier, 69005 Lyon

Téléphone : 04 72 38 56 28

Courriel : vincent.desportes@chu-lyon.fr

Site web : www.xfragile.org

SYNDROMES DYSMORPHIQUES RARES AVEC RETARD MENTAL

Coordonnateur : Professeur Nicole Philip

Hôpital La Timone, Assistance publique – Hôpitaux de Marseille, Département de génétique médicale

264, rue Saint Pierre, 13385 Marseille cedex 5

Téléphone : 04 91 38 67 34

Courriel : nicole.philip@ap-hm.fr

ANOMALIES DU DÉVELOPPEMENT EMBRYONNAIRE D'ORIGINE GÉNÉTIQUE

Coordonnateur : Professeur Alain Verloes

Hôpital Robert Debré, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Unité fonctionnelle de génétique clinique /
Fédération de génétique

48 Boulevard Sérurier, 75019 Paris

Téléphone : 01 40 03 53 42

Courriel : Alain.verloes@rdb.ap-hop-paris.fr

DÉFICIENCES MENTALES FIXÉES NON SYNDROMIQUES D'ORIGINE GÉNÉTIQUE

Coordonnateur : Dr Delphine HERON

Service de cytogénétique, cytogénétique embryologie,

Hôpital Pitié Salpêtrière - Assistance publique - Hôpitaux de PARIS

Téléphone : 01 42 16 37 98

Courriel : delphine.heron@psl.ap-hop-paris.fr

MALADIES DERMATOLOGIQUES RARES

ÉPIDERMOLYSES BULLEUSES HÉRÉDITAIRES

Coordonnateur : Professeur Jean Philippe Lacour

Service de dermatologie, Centre Hospitalier Universitaire de Nice Hôpital de Cimiez

4, avenue Reine Victoria, BP 1179, 06003 Nice Cedex 1

Tél. : 04 92 03 60 02

Fax : 04 92 03 65 09

Courriel : lacour.jp@chu-nice.fr

MALADIES BULLEUSES AUTO IMMUNES

Coordonnateur : Professeur Pascal Joly

Centre hospitalier universitaire de Rouen, Clinique dermatologique,

1 rue de Germont, 76031 Rouen Cedex

Téléphone : 02 32 88 68 41

Courriel : pascal.joly@chu-rouen.fr

MALADIES RARES DE LA PEAU

Coordonnateur : Professeur Alain Taïeb

Regroupe :

le centre du Professeur Alain Taïeb

Centre hospitalier universitaire Saint André de Bordeaux, Service de dermatologie B

1, rue Jean Burguet, 33075 Bordeaux Cedex

Téléphone : 05 56 79 47 05

Courriel : alain.taieb@chu-bordeaux.fr

le centre du Professeur Alain Hovnanian

Centre hospitalier universitaire Purpan de Toulouse - Pavillon Lefebvre, Services de génétique médicale et de dermatologie

Place du Docteur Baylac, 31059 Toulouse Cedex 09

Téléphone : 05 61 77 90 79

Courriel : hovnanian.a@chu-toulouse.fr

DERMATOSES BULLEUSES ACQUISES TOXIQUES ET IMMUNOLOGIQUES

Coordonnateur : Professeur Jean-Claude Roujeau

Hôpital Henri Mondor, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Service de dermatologie

51 Avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny, 94010 Créteil Cedex

Téléphone : 01 49 81 25 11

Courriel : clauderoujeau@hmn.ap-hop-paris.fr

MALADIES GÉNÉTIQUES À EXPRESSION CUTANÉE

Coordonnateur : Professeur Christine Bodemer

Hôpital Necker-Enfants malades, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Service de dermatologie,

149 rue de Sèvres 75743 Paris Cedex 15

Téléphone : 01 44 49 46 62

Courriel : Christine.bodemer@nck.ap-hop-paris.fr

MALADIES ENDOCRINIENNES RARES

MALADIES ENDOCRINIENNES RARES DE LA CROISSANCE

Coordonnateur : Professeur Julianne Léger

Hôpital Robert-Debré, Assistance publique – hôpitaux de Paris, Service d'endocrinologie pédiatrique,

48 Boulevard Sérurier 75019 Paris

Téléphone : 01 40 03 22 35

Courriel : juliane.leger@rdb.aphp.fr

Site web : <http://crmerc.aphp.fr/centre/>

MALADIES RARES DE LA SURRÉNALE

Coordonnateur : Professeur Jérôme Bertherat

Hôpital Cochin, Assistance publique – hôpitaux de Paris, Service d'endocrinologie et des maladies métaboliques

149, rue de Sèvres, 75743 Paris Cedex 15

Téléphone : 01 58 41 18 85

Courriel : jerome.bertherat@cch.aphp.fr

Site web : <http://surrenales.aphp.fr>

SYNDROME DE PRADER-WILLI

Coordonnateur : Professeur Maïthé Tauber

Hôpital des enfants, centre hospitalier universitaire de Toulouse, Département de pédiatrie

330, Avenue de la Grande-Bretagne, T.S.A.70034, 31059 Toulouse Cedex 9

Téléphone : 05 34 55 85 55

Courriel : tauber.m@chu-toulouse.fr

PATHOLOGIES DE LA RÉCEPTIVITÉ HORMONALE

Coordonnateur : Pr Patrice RODIEN

Service d'endocrinologie, Centre hospitalier universitaire d'Angers

Téléphone :

- Par la ligne dédiée : 02 41 35 79 30 (Pascale Suhard, secrétaire)

- Par le secrétariat du service d'endocrinologie d'adulte : 02 41 35 42 63

- Par le secrétariat du service d'endocrinologie pédiatrique : 02 41 35 56 55

Site web : [CHU Angers](http://CHU-Angers.fr)

DÉFICITS HYPOPHYSAIRES

Coordonnateur : Professeur Thierry Brue

Hôpital de la Timone - Assistance publique - Hôpitaux de Marseille, Service d'endocrinologie

Rue St Pierre, 13385 Marseille cedex

Téléphone : 04 91 38 55 05

Courriel : thierry.brue@ap-hm.fr

MALADIES RARES DU DÉVELOPPEMENT SEXUEL

Coordonnateur : Professeur Pierre Chatelain

Service de Pédiatrie - Endocrinologie & Diabétologie Infantiles, Hôpital Debrousse

29 rue Sœur Bouvier 69322 LYON CEDEX 05

Tél. 04 72 38 58 73 (secrétaire)

04 72 38 43 53 (ligne directe)

Courriel : pierre.chatelain@chu-lyon.fr

MALADIES HEMATOLOGIQUES NON MALIGNES RARES

SYNDROMES DRÉPANOCYTAIRES MAJEURS

Regroupe :

le centre du Professeur Frédéric Galacteros

Hôpital Henri Mondor, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Service de médecine interne

51, Avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny 94010 Créteil Cedex

Téléphone : 01 49 81 24 40

Courriel : frederic.galacteros@hmn.ap-hop-paris.fr

le centre du Professeur Robert Girot

Hôpital Tenon, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Service d'hématologie biologique

4, rue de La Chine 75970 Paris Cedex 20

Téléphone : 01 56 01 67 35

Courriel : robert.girot@tnnap-hop-paris.fr

DRÉPANOCYTOSE

Coordonnateur : Docteur Maryse Etienne-Julan

Centre hospitalier universitaire de Pointe à Pitre / Abymes Boite Postale 465, 97159 Pointe-à-Pitre Cedex

Téléphone du standard : 0590 89 10 10

Téléphone de l'accueil : 0590 89 10 79

Courriel : mejccd2002@yahoo.fr

APLASIES MÉDULLAIRES CONSTITUTIONNELLES RARES

Coordonnateur : Professeur Gérard Socie

Hôpital Saint-Louis, Assistance publique – Hôpitaux de Paris, Service d'hématologie et de greffes de moelle osseuse,

1, avenue Claude Vellefaux, 75010 Paris

Téléphone : 01 42 49 91 40

Courriel : gerard.socie@paris7.jussieu.fr

CYTOPÉNIES AUTO IMMUNES DE L'ADULTE

Coordonnateur : Professeur Bertrand Godeau

Hôpital Mondor, Assistance publique – Hôpitaux de Paris, Service de médecine interne
51 Avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny, 94010 Créteil Cedex

Téléphone : 01 49 81 20 76

Courriel : bertrand.godeau@hmn.aphp.fr

MASTOCYTOSES

Coordonnateur : Professeur Olivier Hermine

Service d'hématologie clinique, Hôpital Necker - Enfants malades, Assistance publique - hôpitaux de Paris.
Necker - Enfants Malades - Groupement hospitalier universitaire Ouest

149, rue de Sèvres, 75015 Paris

Téléphone : 01 44 49 53 06

Courriel : hermine@necker.fr

SYNDROMES D'EVANS, DES ANÉMIES HÉMOLYTIQUES ET DES CYTOPÉNIES AUTO-IMMUNES SÉVÈRES

Coordonnateur : Professeur Yves Perel

Unité d'hémo-oncologie pédiatrique, Centre hospitalier universitaire de Bordeaux
1, pl. Amélie Raba-Léon Barrière d'Ornano, 33076 Bordeaux cedex

Téléphone direct/standard : 05 56 79 59 61 / 05 56 79 59 62

Courriel : yves.perel@chu-bordeaux.fr

TROMBOPATHIES CONSTITUTIONNELLES

Coordonnateur : Docteur Paquita Nurden

Centre hospitalier universitaire de Bordeaux, Groupe hospitalier Sud, Service d'hémobiochimie
Avenue de Magellan, 33604 Pessac Cedex

Téléphone : 05 57 65 68 43

Courriel : paquita.nurden@chu-bordeaux.fr

SYNDROME DE TRANSFUSION FOETO-FOETALE

Coordonnateur : Professeur Yves Ville

Centre hospitalier intercommunal de Poissy - Saint-Germain-en-Laye, Service d'obstétrique et de médecine
fœtale

20 rue Armagis, 78100 Saint-Germain-en-Laye

Téléphone : 01 29 37 40 50

MALADIES GÉNÉTIQUES DE L'ÉRYTHROCYTE ET DE L'ÉRYTHROPOÏÈSE (HORS DRÉPANOCYTOSE)

Coordonnateur : Docteur Brigitte Bader-Meunier

Hôpital de Bicêtre, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Service d'hématologie biologique,
78 rue du Général Leclerc 94275, Le Kremlin Bicêtre Cedex

Téléphone : 01 45 21 32 45

Courriel : Brigitte.bader-meunier@bct.ap-hop-paris.fr

MICROANGIOPATHIES THROMBOTIQUES

Coordonnateur : Professeur Paul Coppo

Hôpital Saint Antoine - Assistance publique - Hôpitaux de Paris, Service d'hématologie clinique
184 rue du Faubourg Saint-Antoine, 75571 Paris cedex 12

Téléphone : 01 49 28 20 00

Courriel : paul.coppo@sat.aphp.fr

THALASSÉMIES

Coordonnateur : Docteur Isabelle Thuret

Hôpital de la Timone - Assistance publique - Hôpitaux de Marseille, Service d'hématologie pédiatrique
264 Rue Saint-Pierre, 13385 MARSEILLE CEDEX 5

Téléphone : 33 (0)4 91 38 67 76

Fax : 33 (0)4 91 38 49 89

Courriel : ithuret@ap-hm.fr

MALADIE DE WILLEBRAND

Coordonnateur : Professeur Agnès Veyradier

Hôpital Antoine Bécère - Assistance publique - Hôpitaux de Paris, Service d'hématologie clinique

Tel : 01 45 37 42 95

Fax : 01 46 32 40 55

HÉMOPHILIE ET AUTRES MALADIES HÉMORRAGIQUES CONSTITUTIONNELLES

Coordonnateur : Professeur Claude Négrier

Hôpital Edouard Herriot - Hospices civils de Lyon, Service d'hématologie clinique

Téléphone : 04.72.11.73.38 / 04 72 11 97 23

Courriel : claudenegrier@chu-lyon.fr

MALADIES HEPATO-GASTRO ENTEROLOGIQUES RARES

ATRÉSIES DES VOIES BILIAIRES DE L'ENFANT

Coordonnateur : Professeur Emmanuel Jacquemin

Hôpital Bicêtre, Assistance publique – Hôpitaux de Paris, Service de pédiatrie hépatologie gastroentérologie
78 rue du Général Leclerc, 94275 Le Kremlin Bicêtre Cedex

Téléphone : 01 45 21 31 32

Courriel : emmanuel.jacquemin@bct.aphp.fr

MALADIES DIGESTIVES INTESTINALES

Coordonnateurs : Professeurs Olivier Goulet et Jean-Pierre Cezard

Professeur Olivier GOULET,

Assistance Publique -Hôpitaux de Paris, hôpital Necker - Enfants malades, service de gastro-entérologie,
149 rue de Sèvres 75743 Paris Cedex 15

Téléphone : 01 44 49 44 12

Courriel : Olivier.goulet@nck.ap-hop-paris.fr

Professeur Jean-Pierre CEZARD

Hôpital Robert Debré, Service de pédiatrie gastro-entérologie

48 Boulevard Sérurier - 75019 Paris

Téléphone : 01 40 03 47 88

Courriel : jean-pierre.cezard@rdb.ap-hop-paris.fr

MALADIES VASCULAIRES DU FOIE DE L'ADULTE

Coordonnateur : Professeur Dominique Valla

Hôpital Beaujon, Assistance publique – Hôpitaux de Paris, Service d'hépatologie
27, rue du Faubourg Saint Jacques, 75679 Paris Cedex 14

Téléphone : 01 40 87 51 09

Courriel : dominique.valla@bjn.aphp.fr

MALADIES INFLAMMATOIRES DES VOIES BILIAIRES

Coordonnateur : Professeur Raoul Poupon

Hôpital Saint-Antoine, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Service d'hépatogastroentérologie,
184 rue du Faubourg Saint Antoine 75012 Paris

Téléphone : 01 49 28 23 79

Courriel : Raoul.poupon@sat.ap-hop-paris.fr

CENTRE DE RÉFÉRENCE DES AFFECTIONS CONGÉNITALES ET MALFORMATIVES DE L'ŒSOPHAGE

Coordonnateur : Pr Frédéric GOTTRAND

Unité de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition, Hôpital Jeanne de Flandre

Avenue Eugène Avinée, 59037 LILLE CEDEX

Téléphone : 03.20.44.59.62 poste 30028

Courriel : centreesophage@chru-lille.fr

Site web : CRACMO

MALADIES HÉRÉDITAIRES DU MÉTABOLISME

MALADIES HÉRÉDITAIRES DU MÉTABOLISME

Regroupe :

le centre du Professeur Guy Touati

Hôpital Necker - Enfants malades, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, service des maladies du métabolisme,

149 rue de Sèvres - 75743 Paris Cedex 15

Téléphone : 01 44 49 48 52

Courriel : Guy.touati@nck.ap-hop-paris.fr

le centre du Docteur Hélène Ogier de Baulny

Hôpital Robert Debré, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Service de neurologie, maladies métaboliques,

48 Boulevard Sérurier - 75019 Paris

Téléphone : 01 40 03 47 50

Courriel : Helene.ogier@rdb.ap-hop-paris.fr

MALADIES HÉRÉDITAIRES DU MÉTABOLISME

Coordonnateur : Docteur Dries Dobbelaere

Hôpital Jeanne-de-Flandre, centre hospitalier universitaire de Lille, Clinique de Pédiatrie (Gastro-entérologie, hépatologie et nutrition),

Avenue Eugène Avinée, 59037 Lille cedex

Téléphone : 03 20 44 41 49

Courriel : d-dobbelaere@chru-lille.fr

MALADIES HÉRÉDITAIRES DU MÉTABOLISME

Coordonnateur : Professeur François Feillet

Centre hospitalier universitaire de Nancy, Service de médecine infantile III Hôpital d'enfants, CHU Brabois

Allée du Morvan, 54500 - Vandœuvre-les-Nancy

Courriel : f.feillet@chu-nancy.fr

MALADIES HÉRÉDITAIRES DU MÉTABOLISME HÉPATIQUE

Coordonnateur : Professeur Philippe Labrune

Hôpital Antoine-Béclère, Assistance publique - Hôpitaux de Paris, Service de pédiatrie,

157, rue de la Porte de Trivaux 92140 Clamart

Téléphone : 01 45 37 46 18

Courriel : philippe.labrune@abc.aphp.fr

MALADIES MÉTABOLIQUES

Coordonnateur : Professeur Pascale de Lonlay

Necker - Enfants Malades - Groupement hospitalier universitaire Ouest, Service des maladies du métabolisme

149, rue de Sèvres, 75015 Paris

Téléphone : 01 44 49 40 00

Télécopie : 01 44 49 41 15

MALADIES MÉTABOLIQUES DE L'ENFANT

Coordonnateur : Professeur Brigitte Chabrol

Hôpital La Timone, Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille, Service de neurologie pédiatrique, 264 rue Saint Pierre 13385 Marseille cedex 20

Téléphone : 04 91 38 68 06

Courriel : brigitte.chabrol@ap-hm.fr

MALADIES MITOCHONDRIALES

Coordonnateur : Professeur Arnold Munnich

Hôpital Necker – Enfants malades, Assistance publique – hôpitaux de Paris, Service de génétique médicale 149, rue de Sèvres, 75743 Paris Cedex 15

Téléphone : 01 44 49 51 52

Courriel : arnold.munnich@nck.aphp.fr

Site web : **CARAMMEL**

MALADIES RARES DU MÉTABOLISME DU CALCIUM ET DU PHOSPHORE

Coordonnateur : Docteur Agnès Linglart

Regroupant :

Le centre du docteur Agnès Linglart

Groupe hospitalier Cochin - Saint-Vincent-de-Paul, Service d'endocrinologie pédiatrique 27, rue du Faubourg Saint-Jacques, 75014 Paris

Téléphone : 01 58 41 41 41

Télécopie : 01 58 41 10 05

Le centre du professeur Agnès Linhardt

Centre hospitalier universitaire de Limoges, Département de pédiatrie médicale 2 avenue Martin-Luther-King, 87042 Limoges cedex

Téléphone : 05 55 05 55 55

SURCHARGES EN FER RARES D'ORIGINE GÉNÉTIQUE

Coordonnateur : Professeur Pierre Brissot

Centre hospitalier universitaire de Rennes, Clinique des maladies du foie, CHU Pontchaillou, Rue Henri Le Guilloux, 35033 RENNES Cedex 9

Site internet : <http://www.centre-reference-fer-rennes.org/>

Standard général : 02 99 28 43 21

Fax : 02-99-28-41-12

Courriel : Pierre.Brissot@univ-rennes1.fr

MALADIE DE WILSON

Coordonnateur : Docteur France Woimant

Hôpital Lariboisière, Assistance publique – hôpitaux de Paris, Service de neurologie, 2, rue Ambroise Paré 75010 Paris

Téléphone : 01 49 95 65 09

Courriel : France.woimant@lrb.aphp.fr

PORPHYRIES

Coordonnateur : Professeur Jean-Charles Deybach

Hôpital Louis Mourier, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Service de biochimie et génétique moléculaire

178, rue des Renouillers, 92701 Colombes Cedex

Téléphone : 01 47 60 63 31

Courriel : jean-claude.deybach@lmn.ap-hop-paris.fr

PATHOLOGIES MITOCHONDRIALES

Coordonnateur : Professeur Véronique Paquis-Flucklinger

Centre hospitalier universitaire de Nice, Service de génétique médicale

MALADIES NEUROLOGIQUES RARES

DÉMENCES RARES (APHASIE PRIMAIRE PROGRESSIVE, DÉGÉNÉRESCENCE CORTICO-BASALE, PARALYSIE SUPRANUCLÉAIRE PROGRESSIVE)

Coordonnateur : Professeur Bruno Dubois

Pitié-Salpêtrière - Groupement hospitalier universitaire Est, IMMA-Fédération des maladies du système nerveux

Bâtiment Lhermitte-Chaslin

47-83, boulevard de l'Hôpital, 75651 PARIS Cedex 13

Téléphone : 01 42 16 00 00

Site internet : www.cref-demrares.fr

SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE

Coordonnateur : Professeur Vincent Meininger

Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Assistance publique – hôpitaux de Paris, Fédération de neurologie

47-83, Boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris

Téléphone : 01 42 16 04 03

Courriel : vincent.meininger@psl.aphp.fr

ÉPILEPSIES RARES

Coordonnateur : Professeur Olivier Dulac

Regroupe :

le centre du Professeur Olivier Dulac

Hôpital Necker – Enfants malades, Assistance publique – hôpitaux de Paris, Maladies du métabolisme - pédiatrie - neurologie - diabétologie – endocrinologie

149 rue de Sèvres, 75743 Paris Cedex 15

Téléphone : 01 42 19 28 77

Courriel : o.dulac@nck.aphp.fr

le centre du Professeur Michel Baulac

Hôpital Pitié-Salpêtrière, Assistance publique – Hôpitaux de Paris, service de neurologie 1

47-83 Boulevard de l'hôpital, 75013 Paris

Téléphone : 01 42 16 18 13

Courriel : michel.baulac@psl.aphp.fr

CENTRE DE RÉFÉRENCE DES LEUCODYSTROPHIES

Coordonnateur : Professeur Odile Boespflug – Tanguy

Regroupe :

Le centre du Professeur Odile Boespflug – Tanguy

Hôtel-Dieu, centre hospitalier universitaire de Clermont-Ferrand, service de génétique médicale

58 rue Montalembert, 63003 Clermont-Ferrand Cedex 1

Téléphone : 04 73 75 02 86

Fax : 04 73 75 06 55

Courriel : o-tanguy@chu-clermontferrand.fr

Le centre du Professeur Patrick Aubourg

Hôpital Saint-Vincent-de-Paul, Assistance publique – Hôpitaux de Paris, service d'endocrinologie pédiatrique,

82, avenue Denfert-Rochereau, 75014 Paris

Téléphone : 01 40 48 81 63

Courriel : patrick.aubourg@svp.aphp.fr

MALADIES INFLAMMATOIRES DU CERVEAU

Coordonnateur : Professeur Marc Tardieu

Hôpital de Bicêtre, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Service de neuropédiatrie,

78 rue du Général Leclerc, 94275 Le Kremlin Bicêtre Cedex

Téléphone : 01 45 21 32 45

MALADIES NEUROGÉNÉTIQUES

Coordonnateur : Professeur Alexis Brice

Hôpital Pitié-Salpêtrière, Assistance publique – hôpitaux de Paris

Département de génétique, cytogénétique et embryologie

47-83, Bd. de l'Hôpital

75013 Paris

Téléphone : 01 42 17 78 82

Courriel : alexis.brice@psl.aphp.fr

MALADIES NEUROGÉNÉTIQUES

Coordonnateurs :

Professeur Dominique Bonneau

Centre hospitalier universitaire d'Angers

Service de génétique

Docteur Christophe Verny

Département de neurologie - Consultation de neurogénétique

4, rue Larrey

49933 Angers Cedex 9

Téléphone : 02 41 35 46 13

Fax : 02 41 35 35 94

Courriel : neurogenet@chu-angers.fr

MALADIES NEUROMUSCULAIRES ET NEUROLOGIQUES RARES

Coordonnateur : Docteur Rémi Bellance

Centre hospitalier universitaire de Fort de France

Service de neurologie

MALADIES VASCULAIRES RARES DU SYSTÈME NERVEUX CENTRAL ET DE LA RÉTINE

Coordonnateur : Professeur Hugues Chabriat

Hôpital Lariboisière, Assistance publique – Hôpitaux de Paris

Service de neurologie

2, rue Ambroise Paré

75010 Paris

Téléphone : 01 49 95 65 09

Courriel : hugues.chabriat@lrb.aphp.fr

MALFORMATIONS ET MALADIES CONGÉNITALES DU CERVELET

Coordonnateur : Docteur Lydie Burglen

Groupe hospitalier Armand-Trousseau - La Roche-Guyon - Groupement hospitalier universitaire Est

Service de génétique et d'embryologie médicales

26, avenue du Docteur Arnold-Netter

75012 Paris

Téléphone : 01 44 73 74 75

Télécopie : 01 44 73 62 38

NEUROPATHIES AMYLOÏDES FAMILIALES

Coordonnateur : Professeur David Adams

Hôpital Bicêtre, Assistance publique – Hôpitaux de Paris

Service de neurologie

78, rue du Général Leclerc

94275 Le Kremlin Bicêtre Cedex

Téléphone : 01 45 21 25 02

Courriel : david.adams@bct.aphp.fr

PATHOLOGIES NEUROVASCULAIRES MALFORMATIVES

Regroupant :

Le centre du professeur Pierre Lasjaunias

Bicêtre - Groupement hospitalier universitaire Sud

Service de neuroradiologie

78, rue du Général Leclerc

94270 Le Kremlin Bicêtre

Téléphone : 01 45 21 21 21

Télécopie : 01 45 21 20 97

Le centre du professeur Pierre Landrieu

Bicêtre - Groupement hospitalier universitaire Sud

Service de neuropédiatrie

78, rue du Général Leclerc

94270 Le Kremlin Bicêtre

Téléphone : 01 45 21 21 21

Télécopie : 01 45 21 20 97

Coordonnateur : Professeur Pierre Lasjaunias

SYNDROMES NEUROLOGIQUES PARANÉOPLASIQUES

Coordonnateur : Professeur Jérôme Honnorat

Hôpital Wertheimer, hospices civils de Lyon.

Service de neurologie

SYRINGOMYÉLIES

Coordonnateur : Professeur Fabrice Parker
Hôpital de Bicêtre, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
Service de neurochirurgie,
78 rue du Général Leclerc
94275 Le Kremlin Bicêtre Cedex
Téléphone : 01 45 21 32 45

SYNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE

Coordonnateur : Professeur Yves Agid
Pitié-Salpêtrière - Groupement hospitalier universitaire Est
Fédération des maladies du système nerveux
47-83, boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS Cedex 13
Téléphone : 01 42 16 00 00

MALADIE D'HUNTINGTON

Coordonnateur : Professeur Anne-Catherine Bachoud-Levi
Hôpital Henri Mondor, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
Service de neurologie,
51 Av du Maréchal de Lattre de Tassigny 94010 Créteil Cedex
Téléphone : 01 49 81 23 03
Courriel : Anne-catherine.bachoud-levi@hmn.ap-hop-paris.fr

MALADIES LYSOSOMALES À EXPRESSION NEUROLOGIQUE

Coordonnateur : Docteur Nadia Belmatoug
Hôpital Beaujon, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
Service de médecine interne,
100 Boulevard du Général Leclerc 92110 Clichy
Téléphone : 01 40 87 52 27
Courriel : Nadia.belmatoug@bjn.ap-hop-paris.fr

NARCOLEPSIE ET DE L'HYPERMORPHIE IDIOPATHIQUE

Coordonnateur : Docteur Yves Dauvilliers
Centre hospitalier universitaire de Montpellier
Unité des troubles du sommeil
Tél. : 04 67 33 72 40
Courriel : y-dauvilliers@chu-montpellier.fr

HYPERMORPHIES RARES

Coordonnateur : Docteur Damien Léger
Hôtel-Dieu, Assistance publique - Hôpitaux de Paris
Antenne de physiologie
1, Place du Parvis Notre-Dame
75004 Paris
Téléphone : 01 42 34 82 43
Courriel : damien.leger@htd.aphp.fr

MALADIES NEUROMUSCULAIRES

CANALOPATHIES MUSCULAIRES

Coordonnateur : Professeur Bertrand Fontaine
Hôpital Pitié-Salpêtrière, Assistance publique – Hôpitaux de Paris
Fédération de neurologie
47-83 Boulevard de l'Hôpital 75013 Paris
Téléphone : 01 42 16 17 94
Courriel : bertrand.fontaine@psl.aphp.fr

MALADIES NEUROMUSCULAIRES

Coordonnateur : Professeur André Thevenon
Hôpital Pierre Swynghedauw, centre hospitalier universitaire de Lille
Clinique de rééducation, de réadaptation et de soins de suites
Rue André Verhaegue
59037 Lille Cedex
Téléphone : 03 20 44 58 30
Courriel : athevenon@chru-lille.fr

Coordonnateur : Docteur Xavier Ferrer-Monasterio
CHU de Bordeaux
Hôpital Haut- Lévêque
Service de neurologie
Avenue Magellan
33604 Pessac cedex
Courriel : xavier.ferrer@chu-bordeaux.fr

Coordonnateur : Professeur Brigitte Estournet
Hôpital Raymond Poincaré, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
Service de pédiatrie, réanimation, rééducation neuro-respiratoire
104, Boulevard Raymond Poincaré
92380 Garches
Téléphone : 01 47 10 78 80
Courriel : brigitte.estournet@rpc.ap-hop-paris.fr

Coordonnateur : Professeur Bruno Eymard
Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
Institut de myologie, hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83, Boulevard de l'Hôpital
75013 Paris
Téléphone : 01 42 16 37 13
Courriel : bruno.eymard@psl.ap-hop-paris.fr

MALADIES NEUROMUSCULAIRES ET NEUROLOGIQUES RARES

Coordonnateur : Docteur Rémi Bellance
Unité de Neuro-Myologie
CHU de Pointe à Pitre-Abymes
Morne Chauvel
97110 Pointe à Pitre
Tel : 05 90 89 14 81
Fax : 05 90 89 12 52

Coordonnateur : Docteur Claude Mignard
Groupe Hospitalier Sud Réunion
Hôpital Saint Pierre
Service de Neurologie
BP 350
97448 SAINT PIERRE CEDEX
Tél. : 02 62 35 91 70 / 91 67
Fax : 02 62 35 91 13
Courriel : cs.neuromuscul.ghsr@chr-reunion.fr

MALADIES NEUROMUSCULAIRES RARES

Coordonnateur : Professeur Christine Tranchant
Hôpital CIVIL-CHU
Sce Neurologique
1, Place de l'Hôpital
67091 STRASBOURG CEDEX
Tel : 03 88 11 62 29 / 53 66
Fax : 03 88 11 62 83
Courriel : christine.tranchant@chru-strasbourg.fr

Coordonnateur : Professeur Yann Péréon
Hôtel Dieu - CHU
Laboratoire d'Explorations Fonctionnelles Neurologiques
44093 NANTES CEDEX 1
Tel : 02 40 08 36 17
Fax : 02 40 08 36 19
Courriel : yann.pereon@nantes.inserm.fr

Coordonnateur : Professeur Jean-Christophe Antoine
Centre hospitalier universitaire de Saint Etienne
Service de Neurologie
Hôpital de Bellevue
42055 Saint Etienne cedex
Tel : 04 77 12 78 05
Fax : 04 77 12 05 43
Courriel : j.christophe.antoine@chu-st-etienne.fr

MALADIES NEUROMUSCULAIRES ET POUR LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE

Regroupe :

Le centre du Professeur Claude Desnuelle

centre hospitalier universitaire de Nice

Service de neurologie

151, route Saint-Antoine de Ginestière

06200 Nice

Téléphone : 04 92 03 55 05

Courriel : desnuelle.c@chu-nice.fr

Le centre du Professeur Jean Pouget

Hôpital La Timone, Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille

Service de neurologie

264, rue Saint Pierre

13385 Marseille Cedex 20

Téléphone : 04 91 38 65 79

Courriel : jean.pouget@ap-hm.fr

MALADIES OSSEUSES RARES

MALADIES OSSEUSES CONSTITUTIONNELLES

Coordonnateur : Professeur Martine Le Merrer

Hôpital Necker / hôpital Cochin, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

Service de rhumatologie - Génétique médicale

149, rue de Sèvres

75743 Paris Cedex 15

Téléphone : 01 44 49 51 52

Courriel : martine.le-merrer@nck.ap-hop-paris.fr

DYSPLASIES FIBREUSES DES OS

Coordonnateur : Professeur Roland Chapurlat

Hôpital Edouard Herriot - Hospices civils de Lyon

Service de rhumatologie et pathologie osseuses

Pavillon F, Hôpital E Herriot

69437 LYON CEDEX 03

Courriel : chapurlat@lyon.inserm.fr

MALADIES PULMONAIRES RARES

SYNDROME D'ONDINE

Coordonnateur : Docteur Thi-Tuyet-Ha Trang

Hôpital Robert Debré, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

Service de physiologie

48, Boulevard Sérurier

75019 Paris

Téléphone : 01 40 03 22 09

Courriel : ha.trang@rdb.aphp.fr

Site web : **Centre ONDINE**

HYPERTENSION PULMONAIRE SÉVÈRE

Coordonnateur : Professeur Gérard Simonneau
Hôpital Antoine Bécère, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
Service de pneumologie
157 rue de la Porte de Trivaux
92141 Clamart Cedex
Téléphone : 01 45 37 47 76
Courriel : gerald.simonneau@abc.ap-hop-paris.fr

MALADIES ORPHELINES PULMONAIRES

Coordonnateur : Professeur Jean-François Cordier
Hôpital Louis Pradel, Hospices Civils de Lyon
Service de pneumologie
28, Avenue du Doyen Lépine
69677 Bron
Téléphone : 04 72 35 76 52
Courriel : jean-francois.cordier@chu-lyon.fr

HISTIOCYTOSE LANGUERHANSIENNE

Coordonnateur : Professeur Abdellatif Tazi
Hôpital Saint Louis - Assistance publique - Hôpitaux de Paris
Service de Pneumologie
1 avenue Claude Vellefaux
75475 Paris Cedex 10
Téléphone : 01 42 49 96 18 / 01 42 49 93 95
Courriel : abdellatif.tazi@sls.aphp.fr

MUCOVISCIDOSE

Coordonnateur : Professeur Gabriel Bellon
Hôpital Debrousse - Hospices civils de Lyon
Service de Pédiatrie – Pneumologie, Allergologie
Centre de Référence de la Mucoviscidose.
Hôpital Debrousse ; 19, rue sœur Bouvier. 69322 Lyon Cedex 05
Courriel : gabriel.bellon@univ-lyon1.fr
Site web : Société française de la mucoviscidose

MALADIES RESPIRATOIRES RARES

Coordonnateur : Professeur Annick Clément
Hôpital Armand Trousseau
26 avenue du Dr Arnold Netter, 75012 Paris
Téléphone : 01 44 73 66 68, Fax : 01 44 73 67 18
Courriel : respirare.rousseau@trs.aphp.fr
Site Web: www.respirare.fr

MALADIES RENALES RARES

MALADIES HÉRÉDITAIRES RÉNALES ET DU MÉTABOLISME

Coordonnateurs : Professeur Pierre Cochat, Docteur Nathalie Guffon
Hôpital Edouard Herriot, Hospices Civils de Lyon, Département de pédiatrie,
5 Place d'Arsonval 69437 Lyon Cedex 03

Téléphone : 04 72 11 03 63

Courriel : pierre.cochat@chu-lyon.fr

Téléphone : 04 72 11 91 18

Courriel : nathalie.guffon@chu-lyon.fr

MALADIES RÉNALES RARES

Coordonnateur : Professeur Dominique Chauveau

Professeur Dominique Chauveau

Hôpital Rangueil

service de néphrologie,

Avenue Jean Pouilhès

T.S.A. 30030

31059 Toulouse Cedex 09

Téléphone : 05 61 32 32 83

Courriel : chauveau.d@chu-toulouse.fr

Docteur François Bouissou

Hôpital des enfants

Néphrologie pédiatrique

330, Avenue de la Grande Bretagne

T.S.A. 70034

31059 Toulouse Cedex 09

Téléphone : 05 34 55 85 95

Courriel : bouissou.f@chu-toulouse.fr

MALADIES RÉNALES HÉRÉDITAIRES

Coordonnateur : Docteur Rémi Salomon

Hôpital Necker - Enfants malades, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

Service de néphrologie et génétique

149, rue de Sèvres

75743 Paris Cedex 15

Téléphone : 01 44 49 44 63

Courriel : remi.salomon@nck.ap-hop-paris.fr

Site web : Marhea

SYNDROME NÉPHROTIQUE IDIOPATHIQUE

Coordonnateur : Docteur Dil Sahali

Hôpital Henri-Mondor - Assistance publique - Hôpitaux de Paris

Service de néphrologie et transplantation

Service de néphrologie

Hôpital Henri Mondor

94010 Créteil

Courriel : dil.sahali@inserm.fr

TROUBLES SENSORIELS RARES

MALFORMATIONS OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE RARES

Coordonnateur : Professeur Eréa-Noël Garabedian

Service d'Oto-Rhino-Laryngologie ORL pédiatrique et de chirurgie cervico-faciale

Groupe hospitalier Armand-Trousseau - La Roche-Guyon

Groupement hospitalier universitaire Est

26, avenue du Docteur Arnold-Netter

75012 Paris

Téléphone : 01 44 73 62 38

Courriel : info.trousseau@trs.aphp.fr

SURDITÉS CONGÉNITALES ET HÉRÉDITAIRES

Coordonnateur : Professeur Sandrine Marlin
Hôpital Trousseau, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
Unité de génétique médicale
26, Avenue du Docteur Arnold Netter
75571 Paris Cedex 12
Téléphone : 01 44 73 67 27
Courriel : sandrine.marlin@trs.ap-hop-paris.fr

DYSTROPHIES RÉTINIENNES HÉRÉDITAIRES

Coordonnateur : Professeur José Alain Sahel
Centre hospitalier national d'ophtalmologie des Quinze-Vingts
Service d'ophtalmologie

MALADIES RARES EN OPHTALMOLOGIE

Coordonnateur : Professeur Jean-Louis Dufier
Hôpital Necker – Enfants-malades - Assistance publique - Hôpitaux de Paris
Service d'ophtalmologie
149 Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Téléphone : 01 44 49 45 02
Fax : 01 47 34 72 09

KÉRATOCONE

Coordonnateur : Professeur Joseph Colin
Site web : <http://www.keratoconefrance.com/php/>
Regroupe :
Le centre du Professeur Joseph Colin
Centre hospitalier universitaire de Bordeaux
service d'ophtalmologie
Groupe hospitalier Pellegrin
Place Amelie Raba-Leon
33076 Bordeaux Cedex
Téléphone : 05 56 79 56 08
Courriel : joseph.colin@chu-bordeaux.fr

Le centre du Professeur François Malecaze

Centre hospitalier universitaire de Toulouse Purpan
service d'ophtalmologie
Pavillon Dieulafoy
Place Docteur Baylac
31059 Toulouse Cedex
Téléphone : 05 61 77 77 52
Courriel : malecaze.fr@chu-toulouse.fr

AFFECTIONS OPHTALMOLOGIQUES GÉNÉTIQUES

Coordonnateur : Professeur Hélène Dollfus
Centre hospitalier universitaire de Strasbourg
Service de génétique médicale, génétique ophtalmique
Hôpital Civil

1, place de l'hôpital
B.P. 426 67091
Strasbourg Cedex
Téléphone : 03 88 11 67 53
Courriel : communication@chru-strasbourg.fr

AFFECTIIONS SENSORIELLES GÉNÉTIQUES

Coordonnateur : Docteur Christian Hamel
Centre hospitalier universitaire de Montpellier
Hôpital Gui de Chauliac
Service d' Oto-Rhino-Laryngologie>O.R.L. et d'ophtalmologie
80, avenue Augustin Fliche
35295 Montpellier cedex 5
Téléphone : 04 67 33 69 96
Courriel : hamel@montp.inserm.fr

AUTRES MALADIES RARES

HERNIE DE COUPOLE DIAPHRAGMATIQUE

Coordonnateur : Professeur Pascal de Lagausie
Département de chirurgie pédiatrique
Hôpital La Timone - Assistance publique - hôpitaux de Marseille
264 rue Saint-Pierre
13385 MARSEILLE CEDEX 05

ANGIOEDÈMES NON HISTAMINIQUES

Coordonnateur : Professeur Christian Massot
Centre hospitalier universitaire de Grenoble
Service de médecine interne
Tél. : 04 76 76 55 13 / 04 76 76 55 20
Courriel : cmassot@chu-grenoble.fr

DYSOSTOSES CRANIOFACIALES

Coordonnateur : Professeur Dominique Renier
Hôpital Necker Enfants-malades - Assistance publique - Hôpitaux de Paris
Service de neurochirurgie infantile
Téléphone : 01 44 49 42 54
Courriel : dominique.renier@nck.aphp.fr

MALADIES RARES À EXPRESSION PSYCHIATRIQUE

Coordonnateur : Professeur David Cohen
Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Assistance publique - hôpitaux de Paris
Téléphone : 01 42 16 23 63
Courriel : david.cohen@psl.aphp.fr

MALFORMATIONS ANO-RECTALES ET PELVIENNES RARES

Coordonnateur : Professeur Sabine Sarnacki

Regroupant :

Le centre du professeur Sabine Sarnacki

Service de chirurgie viscérale pédiatrique

Hôpital Necker - Enfants Malades

Groupement hospitalier universitaire Ouest

149, rue de Sèvres

75015 Paris

Téléphone : 01 44 49 40 00

Télécopie : 01 44 49 41 15

Le centre du professeur Paul-Antoine Lehur

Pôle digestif

Centre hospitalier universitaire de Nantes

Tél : 02 40 08 30 22

Courriel : paulantoine.lehur@chu-nantes.fr

NEUROFIBROMATOSES

Coordonnateur : Professeur Pierre Wolkenstein

Hôpital Henri Mondor, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

Service de dermatologie

51, Avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny

94010 Créteil Cedex

Téléphone : 01 49 81 25 01

Courriel : pierre.wolkenstein@hmn.ap-hop-paris.fr

NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES RARES

Coordonnateur : Professeur Jean Michel Vallat

Regroupe :

Le Centre hospitalier universitaire de Limoges

Professeur Jean Michel Vallat

Service de neurologie

CHU Hôpital Dupuytren

2 Avenue Martin Luther King

87042 Limoges Cedex

Tel 05 55 05 65 61

Fax 05 55 05 65 67

Courriel : vallat@unilim.fr

Professeur Pierre Clavelou

Service de neurologie

Place Henri Dunant BP

63003 Clermont-Ferrand Cedex 1

Téléphone : 04 73 75 22 00

Fax : 04 73 75 22 02

Courriel : pclavelou@chu-clermont-ferrand.fr

PATHOLOGIES DE LA RÉCEPTIVITÉ HORMONALE

Coordonnateur : Professeur Patrice Rodien

Centre hospitalier universitaire d'Angers

Service d'endocrinologie

Téléphone : 02 41 35 34 31

Fax : 02 41 35 47 00

Courriel : EDN@chu-angers.fr

PATHOLOGIES GYNÉCOLOGIQUES MÉDICO-CHIRURGICALES RARES

Coordonnateur : Docteur Elisabeth Thibaud

Unité d'endocrinologie et gynécologie pédiatriques

Hôpital Necker - Enfants Malades

Groupement hospitalier universitaire Ouest

149, rue de Sèvres

75015 Paris

Téléphone : 01 44 49 40 00

Télécopie : 01 44 49 41 15

Courriel : elisabeth.thibaud@nck.aphp.fr

PATHOLOGIES MITOCHONDRIALES

Coordonnateur : Professeur Véronique Paquis-Flucklinger

Centre hospitalier universitaire de Nice

Service de génétique médicale

SYNDROMES DE PIERRE ROBIN ET DES TROUBLES DE SUCCION / DÉGLUTITION CONGÉNITAUX

Coordonnateur : Professeur Véronique Abadie

Necker - Enfants Malades

Groupement hospitalier universitaire Ouest

Service de pédiatrie générale

149, rue de Sèvres

75015 Paris

Téléphone : 01 44 49 40 00

Télécopie : 01 44 49 41 15

SPINA BIFIDA

Coordonnateur : Docteur Andréa Manunta

Centre Hospitalier Universitaire de Rennes - Hôpital Pontchaillou

Service d'urologie

2 rue Henri Le Guilloux

35033 Rennes Cedex 9

Téléphone : 02 99 28 97 63

Télécopie : 02 99 28 97 64

Site web : www.spinareference.org