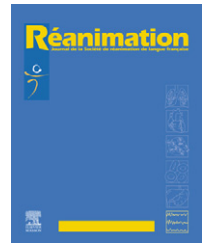




Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com



journal homepage: [//france.elsevier.com/direct/reaurg](http://france.elsevier.com/direct/reaurg)



LU ET VISITÉ POUR VOUS

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

E. Azoulay

Service de réanimation médicale, hôpital Saint-Louis, 1, avenue Claude Vellefaux, 75010 Paris, France

Disponible sur internet le 21 juin 2007

Maladies auto-immunes et maladies systémiques rares

Région Alsace, France

Centre de référence des maladies systémiques rares auto-immunes

Coordonnateur : Pr Jean-Louis Pasquali. Service de médecine interne et immunologie clinique-clinique médicale A, hôpitaux universitaires de Strasbourg, 1, place de l'Hôpital BP 426, 67091 Strasbourg cedex, France

Région Île-de-France, France

Centre de référence pour les lupus et syndromes des antiphospholipides

Coordonnateur : Pr Jean-Charles Piette. Service de médecine interne, APHP, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, 47-83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13, France

Centre de référence des vascularites nécrosantes et sclérodermies systémiques

Coordonnateur : Pr Loïc Guillevin. Service de médecine interne, APHP, hôpital Cochin, 27, rue du Faubourg-Saint-Jacques, 75679 Paris cedex 14, France

Centre de référence des arthrites juvéniles

Coordonnateur : Dr Pierre Quartier-Dit-Maire. Service immunologie hématologie et rhumatologie pédiatriques, APHP, hôpital Necker-Enfants-Malades, 149, rue de Sèvres, 75743 Paris cedex 15, France

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

Coordonnateur : Pr Gilles Grateau. Service de médecine interne, APHP, hôpital Ténon, 4, rue de la Chine, 75970 Paris cedex 20, France

Région Limousin, France

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

Coordonnateurs : Dr Arnaud Jaccard. Service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire, CHU de Limoges, hôpital Dupuytren, 2, avenue Martin-Luther-King, 87042 Limoges cedex, France ; Pr Guy Touchard. Service de néphrologie et transplantation rénale, CHU de Poitiers, 2, rue de la Milétrie, BP 577, 86021 Poitiers cedex, France.

Région Nord-Pas-de-Calais, France

Centre de référence des atteintes vasculaires de la sclérodermie

Coordonnateur : Pr Éric Hachulla. Service de médecine interne A, CHRU de Lille, hôpital Claude-Huriez, rue Michel-Polonovski, 59037 Lille cedex, France

Maladies cardiovasculaires rares

Région Île-de-France, France

Centre de référence pour les maladies cardiaques héréditaires

Coordonnateur : Pr Philippe Charron. Département de génétique médicale, APHP, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, 47-83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13, France

Adresse e-mail : elie.azoulay@stl.ap-hop-paris.fr (E. Azoulay).

Centre de référence des maladies vasculaires rares

Coordonnateur : Pr Xavier Jeunemaître. Département de génétique, APHP, hôpital européen Georges-Pompidou, 20, rue Leblanc, 75908 Paris cedex 15, France

Centre de référence des malformations cardiaques complexes

Coordonnateur : Pr Damien Bonnet. Service de cardiologie pédiatrique, APHP, hôpital Necker-Enfants-Malades, 149, rue de Sèvres, 75743 Paris cedex 15, France

Région Pays de Loire, France**Centre de référence pour les troubles du rythme cardiaque d'origine génétique**

Coordonnateur : Pr Hervé Le Marec. Clinique cardiologique, unité de génétique cardiologique, hôpital Guillaume-et-René-Laënnec, CHU de Nantes, boulevard Jacques-Monod, BP 1005, 44093 Nantes cedex 01, France

Anomalies du développement embryonnaire d'origine génétique**Région Alsace, France****Centre de référence des manifestations odontologiques des maladies rares**

Coordonnateur : Pr Marie-Cécile Manière. Service de soins buccodentaires, hôpitaux universitaires de Strasbourg-hôpital civil, 1, place de l'Hôpital BP 426, 67091 Strasbourg cedex, France

Région Aquitaine, France**Centre de référence des anomalies du développement embryonnaire d'origine génétique**

Coordonnateur : Pr Didier Lacombe. Service de génétique médicale, hôpital Pellegrin enfants, CHU, hôpitaux de Bordeaux, place Amélie-Raba-Léon, 33076 Bordeaux cedex, France

Région Bourgogne, France**Centre de référence des anomalies du développement embryonnaire d'origine génétique**

Coordonnateur : Pr Laurence Olivier-Faivre. Centre de génétique, CHU de Dijon, hôpital d'enfants, 10, boulevard Maréchal-de-Lattre-de-Tassigny, BP 77908, 21079 Dijon cedex, France

Région Bretagne, France**Centre de référence des anomalies du développement embryonnaire d'origine génétique**

Coordonnateur : Pr Sylvie Odent. Service de génétique médicale, CHU de Rennes, hôpital Sud, 16, boulevard de Bulgarie, BP 90347, 35203 Rennes cedex 02, France

Région Île-de-France, France**Centre de référence des déficiences mentales fixées non syndromiques d'origine génétique**

Coordonnateur : Dr Delphine Heron. Département de génétique, cytogénétique et embryologie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, APHP, 47-83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13, France

Centre de référence des anomalies du développement embryonnaire d'origine génétique

Coordonnateur : Pr Alain Verloes. Unité fonctionnelle de génétique clinique, hôpital Robert-Debré, APHP, 48, boulevard Sérurier, 75019 Paris, France

Région Languedoc-Roussillon, France**Centre de référence des anomalies du développement embryonnaire d'origine génétique**

Coordonnateur : Pr Pierre Sarda. Service de génétique médicale, hôpital Arnaud-de-Villeneuve, CHU de Montpellier, 71, avenue Doyen-Gaston-Giraud, 34295 Montpellier cedex 05, France

Région Nord-Pas-de-Calais, France**Centre de référence des anomalies du développement embryonnaire d'origine génétique**

Coordonnateur : Pr Sylvie Manouvrier-Hanu. Service de génétique clinique, avenue Eugène-Avinée, hôpital Jeanne-de-Flandre, CHRU de Lille, 59037 Lille cedex, France

Région Provence-Alpes-Côte d'Azur, France**Centre de référence des syndromes dysmorphiques rares avec retard mental**

Coordonnateur : Pr Nicole Philip. Département de génétique médicale, unité de génétique clinique, hôpital des enfants de la Timone, APHM, 264, rue Saint-Pierre, 13385 Marseille cedex 05, France

Région Rhône-Alpes, France**Centre de référence des déficiences mentales liées au chromosome X et du syndrome de l'X Fragile**

Coordonnateur : Pr Vincent Des Portes. Service de neurologie pédiatrique, 29, rue Sœur-Bouvier, hôpital Debrousse, CHU de Lyon, 69322 Lyon cedex 05, France

Maladies dermatologiques rares**Région Aquitaine, France****Centre de référence des maladies rares de la peau**

Coordonnateur : Pr Alain Taïeb. Unité de dermatologie pédiatrique, hôpital Pellegrin enfants, CHU de Bordeaux, place Amélie-Raba-Léon, 33076 Bordeaux cedex, France ; Pr Alain Hovnanian. Service de génétique médicale et dermatologie, hôpital Purpan, CHU de Toulouse, place du Docteur-Baylac, TSA 40031, 31059 Toulouse cedex 09, France

Région Île-de-France, France**Centre de référence pour les maladies génétiques à expression cutanée**

Coordonnateur : Pr Christine Bodemer. Service de dermatologie, hôpital Necker-Enfants-Malades, APHP, 149, rue de Sèvres, 75743 Paris cedex 15, France

Centre de référence pour les dermatoses bulleuses acquises toxiques et immunologiques

Coordonnateur : Pr Jean-Claude Roujeau. Service de dermatologie, hôpital Henri-Mondor, APHP, 51, avenue du Maréchal-de-Lattre-de-Tassigny, 94010 Créteil cedex, France

Région Normandie, France*Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes*

Coordonnateur : Pr Pascal Joly. Clinique dermatologique, hôpital Charles-Nicolle, CHU de Rouen, 1, rue de Germont, 76031 Rouen cedex, France

Maladies endocriniennes rares**Région Île-de-France, France***Centre de référence des maladies rares de la surrénale*

Coordonnateur : Pr Jérôme Bertherat. Service d'endocrinologie et des maladies métaboliques, hôpital Cochin, APHP, 7, rue du Faubourg-Saint-Jacques, 75679 Paris cedex 14, France

Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance

Coordonnateur : Pr Juliane Leger. Service d'endocrinologie pédiatrique, hôpital Robert-Debré, APHP, 48, boulevard Sérurier, 75935 Paris cedex 19, France

Région Midi-Pyrénées, France*Centre de référence du Syndrome de Prader-Willi*

Coordonnateur : Pr Maithé Tauber. Département de pédiatrie, pôle enfant, hôpital des enfants, CHU de Toulouse, 330, avenue de Grande-Bretagne, TSA 70034, 31059 Toulouse cedex 09, France

Région Pays-de-Loire, France*Centre de référence des pathologies de la réceptivité hormonale*

Coordonnateur : Pr Patrice Rodien. Département d'endocrinologie, diabétologie et nutrition, 4, rue Larrey, CHU d'Angers, 49933 Angers cedex 09, France

Région Provence-Alpes-Côte d'Azur, France*Centre de référence des déficits hypophysaires*

Coordonnateur : Pr Thierry Brue. Service d'endocrinologie, hôpital des enfants de la Timone, APHM, 264, rue Saint-Pierre, 13385 Marseille cedex 05, France

Région Rhône-Alpes, France*Centre de référence médicochirurgical des maladies rares du développement sexuel*

Coordonnateur : Pr Pierre Chatelain. Service d'endocrinologie, hôpital Debrousse, CHU de Lyon, 29, rue Sœur-Bouvier, 69322 Lyon cedex 05, France

Maladies hépatogastroentérologiques rares**Région Île-de-France, France***Centre de référence pour les maladies inflammatoires des voies biliaires*

Coordonnateur : Pr Raoul Poupon. Service d'hépatologie, hôpital Saint-Antoine, APHP, 184, rue du Faubourg-Saint-Antoine, 75571 Paris cedex 12, France

Centre de référence des maladies digestives intestinales

Coordonnateurs : Pr Olivier Goulet.

Service de gastroentérologie-hépatologie et nutrition pédiatriques, hôpital Necker-Enfants-Malades, APHP, 149, rue de Sèvres, 75743 Paris cedex 15 ; Pr Jean-Pierre Cezard. Service de gastroentérologie-mucoviscidose et nutrition pédiatriques, hôpital Robert-Debré, APHP, 48, boulevard Sérurier, 75935 Paris cedex 19, France

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

Coordonnateur : Pr Dominique Valla. Service d'hépatologie, hôpital Beaujon, APHP, 100, boulevard du Général-Leclerc, 92110 Clichy, France

Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme hépatique

Coordonnateur : Pr Philippe Labruno. Service de pédiatrie, hôpital Antoine-Béclère, APHP, 157, rue de la Porte-de-Trivaux, 92141 Clamart cedex, France

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

Coordonnateur : Pr Emmanuel Jacquemin. Service d'hépatologie pédiatrique, hôpital de Bicêtre, APHP, 78, rue du Général-Leclerc, 94275 Le Kremlin-Bicêtre cedex, France

Région Nord-Pas-de-Calais, France*Centre de référence des affections congénitales et malformatives de l'œsophage*

Coordonnateur : Pr Frédéric Gottrand. Unité de gastroentérologie, hépatologie et nutrition, clinique de pédiatrie, hôpital Jeanne-de-Flandre, CHRU de Lille, avenue Eugène-Avinée, 59037 Lille cedex, France

Maladies hématologiques non malignes rares**Région Aquitaine, France***Centre de référence des thrombopathies constitutionnelles*

Coordonnateur : Dr Paquita Nurden. Service d'hémobiologie, hôpital cardiologique, CHU de Bordeaux, avenue Magellan, 33604 Pessac cedex, France

Région Île-de-France, France*Centre de référence des aplasies médullaires constitutionnelles rares*

Coordonnateur : Pr Gérard Socie. Service d'hématologie et des greffes de moelle osseuse, hôpital Saint-Louis, APHP, 1, avenue Claude-Vellefaux, 75475 Paris cedex 10, France

Centre de référence des microangiopathies thrombotiques

Coordonnateur : Pr Paul Coppo. Service d'hématologie clinique, hôpital Saint-Antoine, 184, rue du Faubourg-Saint-Antoine, APHP, 75571 Paris cedex 12, France

Centre de référence de la maladie de Willebrand

Coordonnateur : Pr Agnès Veyradier. Laboratoire d'hématologie biologique, hôpital Antoine-Béclère, APHP, 157, rue de la Porte-de-Trivaux, 92141 Clamart cedex, France

Centre de référence commun pour les syndromes drépanocytaires majeurs

Coordonnateurs : Pr Frédéric Galacteros. Service de médecine interne I, APHP, hôpital Henri-Mondor, 51, avenue du Maréchal-de-Lattre-de-Tassigny, 94010 Créteil cedex, France ; Pr Robert Girot. Service d'hématologie biologique, hôpital Ténon, APHP, 4, rue de la Chine, 75970 Paris Cedex 20, France

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

Coordonnateur : Pr Bertrand Godeau. Service de médecine interne-I, hôpital Henri-Mondor, APHP, 51, avenue du Maréchal-de-Lattre-de-Tassigny, 94010 Créteil cedex, France
Maladies génétiques pour les maladies génétiques de l'érythrocyte et de l'érythropoïèse (hors drépanocytose)
Coordonnateur : Dr Brigitte Bader-Meunier. Service de pédiatrie générale, hôpital de Bicêtre, APHP, 78, rue du Général-Leclerc, 94275 Le Kremlin-Bicêtre cedex, France

Région Outre-Mer, France**Centre de référence de la drépanocytose**

Coordonnateur : Dr Maryse Etienne-Julan. Centre Caraïbéen de drépanocytose, hôpital Ricou, CHU de Pointe-à-Pitre-Abymes, route de Chauvel, 97110 Pointe-à-Pitre, France

Région Provence-Alpes-Côte d'Azur, France**Centre de référence des thalassémies**

Coordonnateur : Dr Isabelle Thuret. Service d'hématologie pédiatrique, hôpital des enfants de la Timone, APHM, 264, rue Saint-Pierre, 13385 Marseille cedex 05, France

Région Rhône-Alpes, France**Centre de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles**

Coordonnateur : Pr Claude Négrier. Service d'hémostase clinique, CRTH, hôpital Édouard-Herriot, CHU de Lyon, 5, place d'Arsonval, 69437 Lyon cedex 03, France

Maladies héréditaires du métabolisme**Région Île-de-France, France****Centre de référence pour la maladie de Wilson**

Coordonnateur : Dr France Woimant. Service de neurologie, hôpital Lariboisière, APHP, 2, rue Ambroise-Paré, 75010 Paris cedex, 10, France

Centre de référence des maladies mitochondriales

Coordonnateur : Pr Arnold Munnich. Service de génétique médicale, hôpital Necker-Enfants-Malades, APHP, 149, rue de Sèvres, 75743 Paris cedex 15, France

Centre de référence commun pour les maladies héréditaires du métabolisme

Coordonnateurs : Pr Guy Touati. Service des maladies héréditaires du métabolisme, département de pédiatrie, hôpital Necker-Enfants-Malades, APHP, 149, rue de Sèvres, 75743 Paris cedex 15, France ; Dr Hélène Ogier de Baulny. Service de neurologie pédiatrique et des maladies métaboliques, hôpital Robert-Debré, APHP, 48, boulevard Sérurier, 75935 Paris cedex 19, France

Centre de référence pour les porphyries

Coordonnateur : Pr Jean-Charles Deybach. Centre français des porphyries, biochimie et génétique moléculaire, hôpital Louis-Mourier, APHP, 178, rue des Renouillers, 92700 Colombes, France

Région Lorraine, France**Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme**

Coordonnateur : Pr François Feillet
 Service de médecine infantile III et de génétique clinique, hôpital Brabois enfants, CHU de Nancy, 5, allée du Morvan, 54500 Vandœuvre-lès-Nancy, France

Région Nord-Pas-de-Calais, France**Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme**

Coordonnateur : Dr Dries Dobbelaere. Clinique de pédiatrie, unité des maladies héréditaires du métabolisme, hôpital Jeanne-de-Flandre, CHRU de Lille, avenue Eugène-Avinée, 59037 Lille cedex, France

Région Provence-Alpes-Côte d'Azur, France**Centre de référence des pathologies mitochondriales**

Coordonnateur : Pr Véronique Paquis-Flucklinger. Service de génétique médicale, hôpital l'Archet-2, CHU de Nice, 151, route Saint-Antoine de Ginestière, BP 3079, 06202 Nice cedex 03, France

Centre de référence des maladies métaboliques de l'enfant

Coordonnateur : Dr Brigitte Chabrol. Unité de médecine infantile, hôpital des enfants de la Timone, APHM, 264, rue Saint-Pierre 13385 Marseille cedex 05, France

Maladies neurologiques rares**Région Auvergne, France****Centre de référence des leucodystrophies**

Coordonnateurs : Pr Odile Boespflug-Tanguy. Service de chirurgie infantile, Hôtel-Dieu, CHU de Clermont-Ferrand, boulevard Léon-Malfreyt, 63058 Clermont-Ferrand cedex 01, France ; Pr Patrick Aubourg. Service de pédiatrie C, hôpital Saint-Vincent-de-Paul, APHP, 74-82, avenue Denfert-Rochereau, 75674 Paris cedex 14, France

Région Île-de-France, France**Centre de référence des hypersomnies rares**

Coordonnateur : Pr Damien Leger. Centre du sommeil, Hôtel-Dieu, APHP, 1, place du Parvis-Notre-Dame, 75181 Paris cedex 04, France

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

Coordonnateur : Pr Hugues Chabriat. Service de neurologie, hôpital Lariboisière, APHP, 2, rue Ambroise-Paré, 75010 Paris cedex 10, France

Centre de référence des maladies neurogénétiques

Coordonnateur : Pr Alexis Brice. Département de génétique, cytogénétique et embryologie, hôpital Pitié-Salpêtrière, APHP, 47-83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13, France

Centre de référence des épilepsies rares

Coordonnateurs : Pr Olivier Dulac. Service de neurométabolisme, hôpital Necker-Enfants-Malades, APHP, 149, rue de Sèvres 75743 Paris cedex 15, France ; Pr Michel Baulac. Service de neurologie, unité d'épileptologie, hôpital Pitié-Salpêtrière, APHP, 47-83, boulevard de l'Hôpital 75651 Paris cedex 13, France

Centre de référence du syndrome d'Ondine

Coordonnateur : Dr Thi-Tuyet-Ha Trang. Service de physiologie, hôpital Robert-Debré, APHP, 48, boulevard Sérurier, 75935 Paris cedex 19, France

Centre de référence pour les maladies lysosomales à expression neurologique

Coordonnateur : Dr Nadia Belmatoug. Service de médecine interne, hôpital Beaujon, APHP, 100, boulevard du Général-Leclerc 92110 Clichy, France

Centre de référence pour la maladie d'Huntington

Coordonnateur : Pr Anne-Catherine Bachoud-Levi. Service de neurologie, hôpital Henri-Mondor, APHP, 51, avenue du Maréchal-de-Lattre-de-Tassigny, 94010 Créteil cedex, France

Centre de référence des neuropathies amyloïdes familiales

Coordonnateur : Pr David Adams. Service de neurologie, hôpital de Bicêtre, APHP, 78, rue du Général-Leclerc, 94275 Le Kremlin Bicêtre cedex, France

Région Languedoc Roussillon, France**Centre de référence de la narcolepsie et de l'hypersomnie idiopathique**

Coordonnateur : Dr Yves Dauvilliers. Service de neurologie, unité des troubles du sommeil, hôpital Gui-de-Chauliac, CHU de Montpellier, 80, avenue Augustin-Fliche, 34295 Montpellier cedex 05, France

Région Limousin, France**Centre de référence des neuropathies périphériques rares**

Coordonnateurs : Pr Jean Michel Vallat. Service de neurologie, hôpital Dupuytren, CHU de Limoges, 2, avenue Martin-Luther-King, 87042 Limoges cedex, France ; Pr Pierre Clavelou. Service de neurologie, hôpital Gabriel-Montpied, CHU de Clermont-Ferrand, 58, rue Montalembert, BP 69, 63003 Clermont-Ferrand cedex 01, France

Région Midi-Pyrénées, France**Centre de référence de l'atrophie multisystématisée**

Coordonnateur : Pr Olivier Rascol. Service de pharmacologie clinique, hôpital Purpan, CHU de Toulouse, 330, avenue

de Grande-Bretagne, TSA 40031, 31059 Toulouse cedex, France

Région Pays-de-Loire, France**Centre de référence des maladies neurogénétiques**

Coordonnateur : Pr Dominique Bonneau. Département de neurologie-secteur Charcot, CHU d'Angers, 4, rue Larrey, 49933 Angers cedex 09, France

Maladies neuromusculaires**Région Alsace, France****Centre de référence des maladies neuromusculaires rares**

Coordonnateur : Pr Christine Tranchant. Département de neurologie, hôpital civil, hôpitaux universitaires de Strasbourg, 1, place de l'Hôpital, BP 426, 67091 Strasbourg cedex, France

Région Île-de-France, France**Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique**

Coordonnateur : Pr Vincent Meininger. Fédération des maladies du système nerveux, pavillon Castaigne, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, APHP, 47-83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13, France

Centre de référence pour les maladies neuromusculaires

Coordonnateur : Pr Bruno Eymard. Unité de pathologie neuromusculaire, institut de myologie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, APHP, 47-83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13, France

Centre de référence des canalopathies musculaires

Coordonnateur : Pr Bertrand Fontaine. Fédération de neurologie Mazarin, hôpital Pitié-Salpêtrière, APHP, 47-83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13, France

Centre de référence pour les maladies neuromusculaires

Coordonnateur : Pr Brigitte Estournet. Service de pédiatrie, hôpital Raymond-Poincaré, APHP, 104, boulevard Raymond-Poincaré, 92380 Garches, France

Région Nord-Pas-de-Calais, France**Centre de référence des maladies neuromusculaires**

Coordonnateur : Pr André Thevenon. Service de médecine physique et réadaptation, hôpital Pierre-Swynghedauw, CHRU de Lille, rue André-Verhaeghe, 59037 Lille cedex, France

Région Outre-Mer, France**Centre de référence des maladies neuromusculaires et neurologiques rares**

Coordonnateur : Dr Rémi Bellance. hôpital Pierre-Zobda-Quitman, CHU de Fort de France, route de Chateaubœuf-La-Meynard BP 632, 97261 Fort-de-France cedex, France

Région Pays de Loire, France*Centre de référence des maladies neuromusculaires rares*

Coordonnateur : Pr Yann Pereon. Laboratoire d'explorations fonctionnelles, Hôtel-Dieu, CHU de Nantes, place Alexis-Ricordeau, 44093 Nantes cedex 01, France

Région Provence-Alpes-Côte d'Azur*Centre de référence pour les maladies neuromusculaires et pour la sclérose latérale amyotrophique*

Coordonnateurs : Pr Claude Desnuelle. Service de médecine physique réadaptation, hôpital l'Archet-I, CHU de Nice, 151, route Saint-Antoine de Ginestière, BP 3079, 06202 Nice cedex 03, France ; Pr Jean Pouget. Service de neurologie, hôpital d'adultes de la Timone, APHM, 27, boulevard Jean-Moulin 13385 Marseille cedex 05, France

Région Rhône-Alpes, France*Centre de référence des maladies neuromusculaires rares*

Coordonnateur : Pr Jean-Christophe Antoine. Service de neurologie, Fédération de pathologies neuromusculaires Rhône-Alpes, hôpital Bellevue, CHU de Saint-Étienne, 25, boulevard Pasteur, 42055 Saint-Étienne cedex 02, France

Maladies pulmonaires rares**Région Île-de-France, France***Centre de référence de l'histiocytose langerhansienne*

Coordonnateur : Pr Abdellatif Tazi. Service de pneumologie, hôpital Saint-Louis, APHP, 1, avenue Claude-Vellefaux, 75475 Paris cedex 10, France

Centre de référence des maladies respiratoires rares

Coordonnateur : Pr Annick Clement. Service de pneumologie pédiatrique, hôpital d'enfants Armand-Trousseau, APHP, 26, avenue du Docteur-Arnold-Netter, 75571 Paris cedex 12, France

Centre de référence pour l'hypertension pulmonaire sévère

Coordonnateur : Pr Gérald Simonneau. Service de pneumologie, hôpital Antoine-Béclère, APHP, 157, rue de la Porte-de-Trivaux 92141 Clamart cedex, France

Centre de référence pour les maladies orphelines pulmonaires

Coordonnateur : Pr Jean-François Cordier. Service de pneumologie, hôpital cardiovasculaire et pneumologique Louis-Pradel, CHU de Lyon, 28, avenue du Doyen-Lépine, 69677 Bron cedex, France

Région Pays de Loire, France*Centre de référence de la mucoviscidose*

Coordonnateur : Dr Gilles Rault. Service de pédiatrie médicale, Hôtel-Dieu, CHU de Nantes, place Alexis-Ricordeau, 44093 Nantes cedex 01, France

Région Rhône-Alpes, France*Centre de référence de la mucoviscidose*

Coordonnateur : Pr Gabriel Bellon. Service de pneumologie et allergologie pédiatriques, CRCM Lyon pédiatrie, hôpital Debrousse, CHU de Lyon, 29, rue Sœur-Bouvier, 69322 Lyon cedex 05, France

Maladies sensorielles regroupant les maladies ophtalmologiques rares et les surdités congénitales et génétiques**Région Alsace, France***Centre de référence pour les affections ophtalmologiques génétiques*

Coordonnateur : Pr Hélène Dollfus. Clinique ophtalmologique, hôpital de HautePierre, CHU de Strasbourg, avenue Molière, 67098 Strasbourg cedex, France

Région Aquitaine, France*Centre de référence du kératocone*

Coordonnateur : Pr Joseph Colin. Service d'ophtalmologie, hôpital Pellegrin, CHU de Bordeaux, place Amélie-Raba-Léon 33076 Bordeaux cedex, France ; Pr François Malecaze. Service d'ophtalmologie, CHU de Toulouse, hôpital Purpan, place du Docteur-Baylac, TSA 40031, 31059 Toulouse cedex 09, France

Région Île-de-France, France*Centre de référence des dystrophies rétiniennes héréditaires*

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, France

Centre de référence des surdités congénitales et héréditaires

Coordonnateur : Dr Sandrine Marlin. Unité de génétique médicale, hôpital d'enfants Armand-Trousseau, APHP, 26, avenue du Docteur-Arnold-Netter, 75571 Paris cedex 12, France

Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie

Coordonnateur : Pr Jean-Louis Dufier. Service d'ophtalmologie, hôpital Necker-Enfants-Malades, APHP, 149, rue de Sèvres, 75743 Paris cedex 15, France

Région Languedoc-Roussillon, France*Centre de référence pour les affections sensorielles génétiques*

Coordonnateur : Dr Christian Hamel. Service d'ophtalmologie, hôpital Gui-de-Chauliac, CHU de Montpellier, 80, avenue Augustin-Fliche, 34295 Montpellier cedex 05, France

Maladies rénales rares

Région Île-de-France, France

Centre de référence pour les maladies rénales héréditaires

Coordonnateur : Dr Rémi Salomon. Service de néphrologie pédiatrique, hôpital Necker-Enfants-Malades, APHP, 149, rue de Sèvres, 75743 Paris cedex 15, France

Centre de référence du syndrome néphrotique idiopathique

Coordonnateur : Dr Djillali Sahali. Service de néphrologie et transplantation, hôpital Henri-Mondor, APHP, 51, avenue du Maréchal-de-Lattre-de-Tassigny, 94010 Créteil cedex, France

Région Midi Pyrénées, France

Centre de référence des maladies rénales rares

Coordonnateurs : Pr Dominique Chauveau. Service de néphrologie, hôpital de Rangueil, CHU de Toulouse, 1, avenue Jean-Poulhes, TSA 50032, 31059 Toulouse cedex 09, France ; Dr François Bouissou. Service de néphrologie pédiatrique, hôpital de Rangueil, CHU de Toulouse, 1, avenue Jean-Poulhes, TSA 50032, 31059 Toulouse cedex 09, France

Région Rhône-Alpes, France

Centre de référence des maladies héréditaires rénales et du métabolisme

Coordonnateurs : Pr Pierre Cochat. Département de pédiatrie, hôpital Edouard Herriot, CHU de Lyon, 5, place d'Arsonval, 69437 Lyon cedex 03, France ; Dr Nathalie Guffon. Département de pédiatrie, unité des maladies métaboliques, hôpital Édouard-Herriot, CHU de Lyon, 5, place d'Arsonval, 69437 Lyon cedex 03, France

Maladies osseuses rares

Région Île-de-France, France

Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles

Coordonnateur : Dr Martine Le Merrer. Service de génétique médicale, hôpital Necker-Enfants-Malades, APHP, 149, rue de Sèvres, 75743 Paris cedex 15, France

Centre de référence des dysostoses craniofaciales

Coordonnateur : Pr Dominique Renier. Service de neurochirurgie infantile, hôpital Necker-Enfants-Malades, APHP, 149, rue de Sèvres, 75743 Paris cedex 15, France

Région Rhône-Alpes, France

Centre de référence des dysplasies fibreuses des os
Coordonnateur : Pr Roland Chapurlat. Service de rhumatologie et de pathologie osseuse, pavillon F, hôpital Édouard-Herriot, CHU de Lyon, 5, place d'Arsonval, 69437 Lyon cedex 03, France

Déficits immunitaires rares

Région Île-de-France, France

Centre de référence pour les déficits immunitaires héréditaires

Coordonnateur : Pr Alain Fischer. Service d'immunologie, hématologie et rhumatologie pédiatriques, hôpital Necker-Enfants-Malades, APHP, 149, rue de Sèvres, 75743 Paris cedex 15, France

Maladies de la trame conjonctive

Région Île-de-France, France

Centre de référence pour la maladie de Fabry et les maladies héréditaires du tissu conjonctif à expression cutanéarticulaire

Coordonnateur : Dr Dominique-Paul Germain. Unité fonctionnelle de génétique clinique, hôpital européen Georges-Pompidou, APHP, 20, rue Leblanc, 75908 Paris cedex 15, France

Centre de référence pour le syndrome de Marfan

Coordonnateur : Pr Guillaume Jondeau. Service de cardiologie, hôpital Ambroise-Paré, APHP, 9, avenue Charles-de-Gaulle, 92104 Boulogne cedex, France

Autres maladies rares

Région Île-de-France, France

Centre de référence des neurofibromatoses

Coordonnateur : Pr Pierre Wolkenstein. Service de dermatologie, hôpital Henri-Mondor, APHP, 51, avenue du Maréchal-de-Lattre-de-Tassigny, 94010 Créteil cedex, France

Région Rhône-Alpes, France

Centre de référence pour la maladie de Rendu Osler

Coordonnateur : Pr Henri Plauchu. Service de génétique clinique, hôpital Hôtel-Dieu, CHU de Lyon, 1, place de l'Hôpital, 69288 Lyon cedex 01, France

Centre de référence des angioœdèmes non histaminiques

Coordonnateur : Pr Christian Massot. Service de médecine interne, hôpital Albert-Michallon, CHU de Grenoble, BP 217, 38043 Grenoble cedex 09, France