

| Intitulé du centre labellisé | Nature du site labellisé | Nom du Responsable du site | Pour prendre rendez-vous | Filière de santé Maladies Rares |
|--|--|-----------------------------|--|---------------------------------|
| Anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Ile-de-France - CEREFAM (Malformations des membres) | Centre de compétences | Dr Benoît de Courtivron | 02 47 47 47 52 | AnDDI-Rares |
| Anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Ouest (CLAD Ouest) | Centre de référence constitutif | Pr Annick Toutain | 02 47 47 47 99 | AnDDI-Rares |
| Maladies Neurogénétiques | Centre de compétences | Dr Stéphanie ARPIN | 02 47 47 47 99 | BRAIN-TEAM |
| Maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle | Centre de compétences | Pr Pierre Thomas-Castelneau | 02 47 47 47 57 | BRAIN-TEAM |
| Narcolepsies et hypersomnies rares | Centre de compétences | Dr Nadège Limousin | 02 18 37 05 12 | BRAIN-TEAM |
| Cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Centre de compétences | Pr Laurent Fauchier | 02 47 47 46 08 | CARDIOGEN |
| Malformations cardiaques congénitales complexes (M3C) | Centre de compétences | Pr Bruno Lefort | 02 47 47 47 64 | CARDIOGEN |
| Troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest | Centre de compétences | Pr Dominique Babuty | 02 47 47 46 08 | CARDIOGEN |
| Déficiences intellectuelles de causes rares | Centre de compétences | Pr Annick Toutain | 02 47 47 47 99 | DéfiScience |
| Epilepsies rares | Centre de compétences | Pr Pierre Thomas-Castelneau | 02 47 47 47 57 | DéfiScience |
| Malformations et maladies congénitales du cervelet (2M2C) | Centre de compétences | Dr Stéphanie ARPIN | 02 47 47 47 99 | DéfiScience |
| Syndrome de Prader-Willi et autres syndromes avec troubles du comportement alimentaire | Centre de compétences | Dr Myriam Bouillo | 02 47 47 38 68 | DéfiScience |
| Maladies auto-immunes systémiques rares d'Ile-de-France | Centre de compétences | Dr Elisabeth Diot | 02 47 47 69 39 | FAI2R |
| Maladies auto-immunes systémiques rares de l'Est et Sud-Ouest | Centre de compétences | Dr Elisabeth Diot | 02 47 47 69 39 | FAI2R |
| Maladies auto-immunes systémiques rares du Nord et Nord-Ouest | Centre de compétences | Dr Elisabeth Diot | 02 47 47 69 39 | FAI2R |
| Maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire (CEREMIA) Adultes | Centre de compétences | Dr Elisabeth Diot | 02 47 47 69 39 | FAI2R |
| Maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire (CEREMIA) Pédiatrique | Centre de compétences | Dr Cyrille Hoarau | 02 47 47 39 60 Secrétariat (mardi et mercredi 8h30 / 16h30) | FAI2R |
| Rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant (RAISE) | Centre de compétences | Dr Cyrille Hoarau | 02 47 47 39 60 Secrétariat (mardi et mercredi 8h30 / 16h30) | FAI2R |
| Lupus, le syndrome des anticorps antiphospholipides et autres maladies auto-immunes rares | Centre de compétences | Dr Elisabeth Diot | 02 47 47 69 39 | FAI2R |
| Maladie de Rendu-Osler | Centre de compétences | Dr Pascal Magro | 02 47 47 37 11 | FAVA-Multi |
| Maladies vasculaires rares | Centre de compétences | Pr Loïc Vaillant | 02 47 47 90 24 | FAVA-Multi |
| Maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Centre de compétences | Dr Charlotte Nicolas | 02 47 47 46 09 | FILFOIE |
| Maladies vasculaires du foie | Centre de compétences | Dr Laure Elkrief | 02 47 47 46 09 | FILFOIE |
| Maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC) | Centre de compétences | Dr Sybille Pellieux | 02 47 47 46 77 | FILNEMUS |
| Maladies neuromusculaires Nord/Est/Ile-de-France | Centre de compétences | Dr Sybille Pellieux | 02 47 47 46 77 | FILNEMUS |
| Maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CARAMMEL) | Centre de compétences | Pr Pierre Thomas-Castelneau | 02 47 47 47 57 | FILNEMUS |
| Neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares (NNERF) | Centre de compétences | Pr Philippe Corcia | 02 47 47 37 24 | FILNEMUS |
| Scierose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Centre de référence constitutif | Pr Philippe Corcia | 02 47 47 37 24 | FILSLAN |
| Maladies bulleuses auto-immunes (MALIBUL) | Centre de compétences | Dr Emmanuelle Le Bidre | 02 47 47 90 24 | FIMARAD |
| Maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique (MAGEC) | Centre de référence constitutif | Pr Annabel Maruani | 02 47 47 47 65 | FIMARAD |
| Neurofibromatoses | Centre de compétences | Pr Pierre Thomas-Castelneau | 02 47 47 47 57 | FIMARAD |
| Hernie de coupole diaphragmatique | Centre de compétences | Pr Hubert Lardy | 02 47 47 38 20 | FIMATHO |
| Affections chroniques et malformatives de l'œsophage (CRACMO) | Centre de compétences | Pr Hubert Lardy | 02 47 47 38 20 | FIMATHO |
| Maladies digestives rares (MARDI) | Centre de compétences | Dr Stéphanie Willot | 02 47 47 47 65 | FIMATHO |
| Maladies endocriniennes de la croissance et du développement | Centre de compétences | Dr Peggy Pierre | Adultes: 02 47 47 69 39 Enfants: 02 47 47 38 68 | FIRENDO |
| Maladies rares de la surrénale | Centre de compétences | Dr Peggy Pierre | 02 47 47 69 39 | FIRENDO |
| Maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux (TRH) | Centre de compétences | Dr Peggy Pierre | 02 47 47 69 39 | FIRENDO |
| Maladies rares de l'hypophyse (HYPO) | Centre de compétences | Dr Peggy Pierre | 02 47 47 69 39 | FIRENDO |
| Pathologies gynécologiques rares (PGR) | Centre de compétences | Dr Peggy Pierre | 02 47 47 69 39 | FIRENDO |
| Développement génital: du fœtus à l'adulte | Centre de compétences | Dr Peggy Pierre | 02 47 47 69 39 | FIRENDO |
| Maladies héréditaires du métabolisme | Centre de référence constitutif | Pr François Labarthe | Enfants: 02 47 47 47 65 Adultes: 02 47 47 69 39 | G2M |
| Amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Centre de compétences | Dr Lotfi Benboukber | 02 47 47 99 11 | MARIH |
| Cytopénies autoimmunes de l'adulte (CeReCAI) | Centre de compétences | Dr Hélène Henique | 02 47 47 69 39 | MARIH |
| Cytopénies autoimmunes de l'enfant (CEREVANCE) | Centre de compétences | Dr Pascale Blouin | 02 47 47 47 51 | MARIH |
| Déficits immunitaires héréditaires (CEREDIH) | Centre de compétences | Dr Cyrille Hoarau | 02 47 47 97 14 | MARIH |
| Mastocytoses (CEREMAST) | Centre de compétences | Dr Cyrille Hoarau | 02 47 47 97 14 | MARIH |
| Microangiopathies thrombotiques (CNR-MAT) | Centre de compétences | Pr Jean-Michel Halimi | 02 47 47 37 46 | MARIH |
| Syndromes Drépanocytaires Majeurs, Thalassémies et Autres Pathologies Rares du Globule Rouge et de l'Erythroïose | Centre de compétences | Dr Jean-Baptiste Valentin | 02 47 47 46 72 | MCGRE |
| Maladies hémorragiques constitutionnelles | Centre de ressources et de compétences | Dr. Laurent ARDILLON | 02 47 47 46 15 ou 02 47 47 46 72 Week-end/Nuits/Fériés : 02 47 47 81 20 | MHEMO |
| Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR (Adultes) | Centre de ressources et de compétences | Dr Julie Mankikian | 02 47 47 38 78 | MUCO |

| Intitulé du centre labellisé | Nature du site labellisé | Nom du Responsable du site | Pour prendre rendez-vous | Filière de santé Maladies Rares |
|---|--|----------------------------|--|---------------------------------|
| Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR (Pédiatrique) | Centre de ressources et de compétences | Dr Laure Cosson | 02 47 47 38 19 | MUCO |
| Chiari et Malformations Vertébrales et Médullaires rares (C- MAVEM) | Centre de référence constitutif | Pr Thierry Odent | 02 47 47 47 52 | NEUROSPHINX |
| Chiari et Malformations Vertébrales et Médullaires rares (C- MAVEM) | Centre de compétences | Dr Antoine Listrat | 02 47 47 36 85 | NEUROSPHINX |
| Maladies rénales rares (SORARE) | Centre de compétences | Dr Elodie Mérieau | 02 47 47 47 54 | ORKID |
| Syndrome néphrotique idiopathique | Centre de compétences | Dr Elodie Mérieau | 02 47 47 47 54 | ORKID |
| Maladies Rénales Héritaires de l'Enfant (MARHEA-Enfant) | Centre de compétences | Dr Elodie Mérieau | 02 47 47 38 19 | ORKID |
| Maladies Rénales Héritaires de l'adulte (MARHEA-Adulte) | Centre de compétences | Pr Jean-Michel Halimi | 02 47 47 37 46 | ORKID |
| Maladies rénales et phosphocalciques rares | Centre de compétences | Dr Elodie Mérieau | 02 47 47 47 54 | ORKID |
| Maladies osseuses constitutionnelles | Centre de compétences | Pr Thierry Odent | 02 47 47 47 52 | OSCAR |
| Maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Centre de compétences | Dr Lise Crinière | 02 47 47 69 39 | OSCAR |
| Hypertension pulmonaire | Centre de compétences | Dr Pascal Magro | 02 47 47 37 11 | RESPIFIL |
| Maladies pulmonaires rares (de l'adulte) | Centre de compétences | Pr Sylvain Marchand-Adam | 02 47 47 37 11 | RESPIFIL |
| Maladies respiratoires rares de l'enfant (RESPIRARE) | Centre de compétences | Dr Isabelle Gibertini | 02 47 47 47 65 | RESPIFIL |
| Surdités génétiques | Centre de compétences | Pr Annick Toutain | 02 47 47 47 99 | SENSGENE |
| Craniosténoses et malformations crano-faciales - CRANIOST | Centre de compétences | Pr Boris Laure | Enfants: 02 47 47 38 21 Adultes: 02 34 37 89 54 | TETE COU |
| Fentes et malformations faciales (MAFACE) | Centre de compétences | Pr Boris Laure | Enfants: 02 47 47 38 21 Adultes: 02 34 37 89 54 | TETE COU |
| Maladies rares orales et dentaires (ORares) | Centre de compétences | Pr Boris Laure | 02 47 47 83 48 | TETE COU |
| Syndrome de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux (SPRATON) | Centre de compétences | Dr Annie-Laure Suc | 02 47 47 47 57 | TETE COU |
| Malformations ORL Rares (MALO) | Centre de compétences | Pr Emmanuel Lescanne | 02 47 47 47 59 | TETE COU |

Lien internet https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2017/17-04/ste_20170004_0000_0059.pdf