

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 (CEREMIAIA) Adultes	Centre de compétences	Dr Elisabeth Diot	02 47 47 69 39	FAI2R
Maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire (CEREMIAIA) Pédiatrique	Centre de compétences	Dr Cyrille Hoarau	02 47 47 39 60 Secrétariat (mardi et mercredi 8h30 / 16h30)	FAI2R
Rhumatismes inflammatoires et maladies autoimmunes 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
Sclérose 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'Erythroïdèse	Centre de compétences	Dr Jean-Baptiste Valentin	02 47 47 46 72	MCGRE
Maladies hémorragiques constitutionnelles	Centre de ressources et de compétences	Pr Yves Gruel	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