

## LES CENTRES DE REFERENCE MALADIES RARES (CRMR)- *Jean Benard (ASL)*

Avril 2018

Le 1<sup>er</sup> 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.

Des structures d'expertise nationale dans le domaine d'une maladie ou d'un groupe de Maladies Rares ont été labellisés : 5 Centres de Référence et 17 Centres de Compétence

► Leurs MISSIONS sont de :

1. **Structurer l'organisation de soins** permettant aux patients atteints de maladies rares de bénéficier d'une meilleure prise en charge
2. **Faciliter le diagnostic** en améliorant l'accès aux soins
3. **Informers les malades et les familles** sur les différents dispositifs d'aide et d'accompagnement
4. **Former et informer sur les maladies rares les professionnels de santé** non spécialisés pour répondre au mieux aux besoins des malades,
5. **Etre l'interlocuteur des associations de malades** pour œuvrer à l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie du malade (et de sa famille)

► La LABELLISATION des centres de référence correspond à la reconnaissance de l'excellence d'une organisation médicale. Les Hôpitaux pour être labellisés centres de référence ou de compétence doivent répondre à un référentiel.

## NEUROGENETIQUE

Arrêtés du 9 Mai et du 8 Août 2017

### CENTRES DE REFERENCE

<http://brain-team.fr/les-membres/les-centres-de-reference/neurogenetique/>

#### ► Site coordonnateur

**PARIS - Hôpital de la PITIE SALPETRIERE**

*Responsable : Alexandra DÜRR*



#### ► Sites constitutifs

Assistance Publique-Hôpitaux de **PARIS - PITIE SALPETRIERE**

*Responsable : Marie VIDAILHET*

Centre Hospitalo-Universitaire **ANGERS**

*Responsable : Christophe VERNY*

### CENTRES DE COMPETENCE

► Centre Hospitalo-Universitaire de **BESANÇON**  
*Responsable : Daniel ANSALLEM*

► Centre Hospitalo-Universitaire de **BORDEAUX**  
Site Pellegrin - *Responsable : Dominique GUEHL*

► Centre Hospitalo-Universitaire de **GRENOBLE**  
Site La Tronche - *Responsable : Elena MORO*

► Centre Hospitalo-Universitaire **LILLE**  
*Responsable : David DEVOS*

► Hospices Civils **LYON**  
Site Hôpitaux Est - *Responsable : Stéphane THOBOIS*

► Assistance Publique- Hôpitaux **MARSEILLE**  
Site de la Timone - *Responsable : Karine NGUYEN*

► Centre Hospitalo-Universitaire **MONTPELLIER**  
Site Guy de Chauliac & Site Lapeyronnie  
(Neuropédiatrie)

*Responsable : Cecilia MARELLI & Agathe ROUBERTIE*

► Centre Hospitalo-Universitaire **NANCY**  
Site Hôpital central - *Responsable : Solène FRISMAND*

► Centre Hospitalo-Universitaire **NANTES**  
Site Nord Laennec - *Responsable : Philippe DAMIER*

► Centre Hospitalo-Universitaire **NICE**  
Site Pasteur - *Responsable : Sabrina SACCONI*

Centre Hospitalo-Universitaire **BORDEAUX- Site Pellegrin**

*Responsable : CYRIL GOIZET*

Hôpitaux Universitaires **STRASBOURG- Site Haute pierre**

*Responsable : Matthieu ANHEIM*

Assistance Publique-Hôpitaux **PARIS - TROUSSEAU**

*Neuropédiatrie - Responsable : Diana RODRIGUEZ*

▶ Centre Hospitalo-Universitaire **POINTE A PITRE**

*Responsable : Annie LANNUZEL*

▶ **PARIS - FONDATION ROTHSCHILD**  
Service Neurochirurgie- *Responsable : Nathalie DORISON*

▶ Assistance Publique-Hôpitaux **PARIS - ROBERT DEBRE**  
*Responsable : Isabelle HUSSON*

▶ Centre Hospitalo-Universitaire **POITIERS**  
*Responsable : Jean Luc HOUETO*

▶ Centre Hospitalo-Universitaire **LA REUNION**  
*Responsable : Ariane CHOUMERT*

▶ Centre Hospitalo-Universitaire **TOULOUSE**  
Site Purpan - *Responsable : Fabienne ORY MAGNE*

▶ Centre hospitalier régional et universitaire **TOURS**  
Site Bretonneau-*Responsable : Julien PRALINE*