



## Les centres de référence pour l'ataxie de Friedreich

L'arrêté portant sur le (re)labellisation des réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares est paru au bulletin officiel du 29 décembre 2023 <https://www.filièresmaladiesrares.fr/annuaires-des-centres>

Pour l'AF, 2 filières principales : NEUROGENE et FILNEMUS (cf Espoir 174 - comprendre les filières maladies rares et les centres de référence consultable sur <https://www.afaf.asso.fr/la-maladie/prise-en-charge-medicale/>). A retrouver aussi sur le [communiqué Slyclarys du 19 janvier 2024](#).

Ci-après la liste des centres du réseau de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux NEUROGENE, dirigé par le Pr A Durr. <https://brain-team.fr/crmr-neurogene>

Et retrouvez la liste des centres de la filière FILNEMUS, maladies neuromusculaires dont les maladies mitochondriales sur : <https://www.filnemus.fr>

### Centres de référence Maladies génétiques rares du système nerveux

<b>CHU ROUEN - site Charles Nicolle</b> Pr Gaël Nicolas - Génétique	02 32 88 87 47 <a href="mailto:genetique-clinique.secretariat@chu-rouen.fr">genetique-clinique.secretariat@chu-rouen.fr</a>	Référent enfant : Dr Ivana Dabaj
<b>CHU Martinique</b> Dr Aïssatou Signate - CERCA	05 96 55 22 64 <a href="mailto:cerca.secretariat@chu-martique.fr">cerca.secretariat@chu-martique.fr</a>	Référent enfant : Dr Elisabeth Sarrazin
<b>CHU Dijon-Bourgogne - site François Mitterrand</b> Pr Christel Thauvin - Neurologie	03 80 29 53 13 <a href="mailto:neurogenetique@chu-dijon.fr">neurogenetique@chu-dijon.fr</a>	Référent adulte : Dr Quentin Thomas
<b>CHU Strasbourg – site Hautepierre</b> Pr Mathieu Anheim - Neurologie	03 88 12 87 11 <a href="mailto:marion.zumstein@chru-strasbourg.fr">marion.zumstein@chru-strasbourg.fr</a>	Marie-Aude Spitz
<b>AP-HP – Site Trousseau</b> Pr Diana Rodriguez - Neuropédiatrie & pathologie du développement	01 44 73 61 41 ou 01 44 73 65 75 <a href="mailto:secretariat.neurobillette@aphp.fr">secretariat.neurobillette@aphp.fr</a>	
<b>CHU Montpellier – site Gui de Chauliac</b> Dr Cécilia Marelli - Neurologie	04 67 33 60 29 <a href="mailto:cmrr@chu-montpellier.fr">cmrr@chu-montpellier.fr</a>	

<b>CHRU Lille</b> Dr Eugénie Mutez – Neurologie & Pathologies du mouvement	03 20 44 62 43 <a href="mailto:consultation.neurogenetique@chu-lille.fr">consultation.neurogenetique@chu-lille.fr</a>	Référent enfant : Dr Jean-Baptiste Davion
<b>CHU Bordeaux - site Pellegrin</b> Pr Cyril Goizet – Génétique médicale	05 56 79 59 52 <a href="mailto:sec-genetique@chu-bordeaux.fr">sec-genetique@chu-bordeaux.fr</a>	Référent adulte : Dr Louise Deberge
<b>CHU Angers</b> Pr Christophe Verny – Neurologie	02 41 35 78 56 <a href="mailto:neurogenet@chu-angers.fr">neurogenet@chu-angers.fr</a>	
<b>AP-HP – site Pitié-Salpêtrière</b> Pr Alexandra Durr - Génétique	01 42 16 13 95 <a href="mailto:rendezvous.genetique@aphp.fr">rendezvous.genetique@aphp.fr</a>	

**Centres de compétence Maladies génétiques rares du système nerveux**

<b>CHU Toulouse – site Purpan</b> Dr Fabienne Ory Magne – Neurologie	05 61 77 25 35 <a href="mailto:parkinson.sec@chu-toulouse.fr">parkinson.sec@chu-toulouse.fr</a>	Référent enfant : Dr Claude Cancès
<b>CHU Rennes – site Hôpital sud</b> Dr Audrey Riou – Génétique clinique	02 99 26 67 44 <a href="mailto:secretariat.genetique.medicale@chu-rennes.fr">secretariat.genetique.medicale@chu-rennes.fr</a>	Référent enfant : Dr Lena Damaj
<b>CHU Poitiers</b> DR Isabelle Benatru - Neurologie	05 49 44 48 75 <a href="mailto:sec.neurologie@chu-poitiers.fr">sec.neurologie@chu-poitiers.fr</a>	Référent enfant : Dr Gwenaël Le Guyader
<b>Fondation Ophtalmologique Rothschild</b> Dr Nathalie Dorison – Neurochirurgie pédiatrique	01 48 03 68 17 <a href="mailto:dyspa@for.paris">dyspa@for.paris</a>	
<b>Hospices civils de Lyon – site hôpitaux Est</b> Pr Gaetan Lesca - Génétique	04 72 12 96 39 <a href="mailto:alexandra.rabeyrin@chu-lyon.fr">alexandra.rabeyrin@chu-lyon.fr</a>	Référent adulte : Pr Stéphane Thobois
<b>AP-HP – site hôpital Marin</b> Dr Brigitte Soudrie SSR Neurologique/affections du système nerveux	05 59 48 08 20 <a href="mailto:nathalie.fernandes@aphp.fr">nathalie.fernandes@aphp.fr</a>	
<b>CHU Clermont-Ferrand – site de Gabriel Montpied</b> Dr Elsa Besse-Pinot - Neurologie	04 73 75 22 00 <a href="mailto:cmr_neurologique@chu-clermontferrand.fr">cmr_neurologique@chu-clermontferrand.fr</a>	Référent enfant : Dr Catherine Sarret

<b>CHU Caen – site Côte de Nacre</b> Dr Sacha Weber - Neurologie	02 31 06 46 24 <a href="mailto:weber-s@chu-caen.fr">weber-s@chu-caen.fr</a>	
<b>AP-HM – site de la Timone</b> Pr Karine Nguyen – Génétique médicale	04 91 38 67 49 <a href="mailto:rdv.genetiquemedicale@ap-hp.fr">rdv.genetiquemedicale@ap-hp.fr</a>	Référent enfant : Dr Béatrice Desnous
<b>CHU Grenoble Alpes – site La Tronche</b> Pr Elena Moro - Neurologie	04 76 76 57 91 <a href="mailto:secretariatUTM@chu-grenoble.fr">secretariatUTM@chu-grenoble.fr</a>	Référent enfant : Dr Marie-Ange Nguyen-Morel
<b>CHRU Besançon</b> Dr Daniel Amsallem - Pédiatrie	03 81 21 91 20 <a href="mailto:ccmr-neuropediatrie@chu-besancon.fr">ccmr-neuropediatrie@chu-besancon.fr</a>	Référent adulte : Dr Juliette Piard
<b>CHU Réunion – site Sud</b> Dr Valérie Trommsdorff – Maladies neurologiques rares	02 62 71 98 67 <a href="mailto:cs.neuromuscul.ghsr@chu-reunion.fr">cs.neuromuscul.ghsr@chu-reunion.fr</a>	Référent adulte : Dr Ariane Choumert
<b>CH côte Basque</b> Dr Leila Lazaro – Pédiatrie	05 59 44 38 74 <a href="mailto:llazaro@ch-cotebasque.fr">llazaro@ch-cotebasque.fr</a>	Référent adulte : Dr Olivier Flabeau
<b>CHRU Tours – site Bretonneau</b> Dr Stéphanie Arpin – Génétique médicale	02 47 47 47 99 <a href="mailto:genetique.clinique@chu-tours.fr">genetique.clinique@chu-tours.fr</a>	Référent adulte : Dr Jérémie Belin
<b>CHU Limoges</b> Pr Jean-Luc Houeto - Neurologie	05 55 05 65 00 <a href="mailto:secreteriat.neurologie@chu-limoges.fr">secreteriat.neurologie@chu-limoges.fr</a>	
<b>CHU Nice – site Pasteur</b> Pr Sabrina Sacconi – Système nerveux périphérique & muscle	04 92 03 57 57 <a href="mailto:consultations.neuromusculaires@chu-nice.fr">consultations.neuromusculaires@chu-nice.fr</a>	
<b>CHU Nantes – site Nord Laennec</b> Pr Philippe Damier - Neurologie	02 40 16 52 12 <a href="mailto:bp-ceppl@chu-nantes.fr">bp-ceppl@chu-nantes.fr</a>	Référent enfant : Dr Pr Sandra Mercier
<b>CHU Nancy – site Hôpital Central</b> Dr Mathilde Renaud - Neurologie	03 83 85 17 80 <a href="mailto:m.renaud2@chru-nancy.fr">m.renaud2@chru-nancy.fr</a>	Référent enfant : Dr Calina Todosi c.todosi@chru-nancy.fr