

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS

Arrêté du 3 mai 2007 portant labellisation de centres de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares

NOR : SANH0754335A

Par arrêté du ministre de la santé et des solidarités en date du 3 mai 2007, sont désignés en qualité de centres de référence des maladies rares labellisés pour une durée de cinq ans les centres suivants :

Maladies auto-immunes et maladies systémiques rares

Centre de référence des maladies auto-inflammatoires

Coordonnateur : professeur Isabelle Kone Paut, service de pédiatrie générale, hôpital Bicêtre, Assistance publique - hôpitaux de Paris.

Maladies cardio-vasculaires rares

Centre de référence des troubles du rythme cardiaque

Coordonnateur : professeur Philippe Chevalier, service de rythmologie, hôpital Louis-Pradel, hospices civils de Lyon.

Anomalies du développement embryonnaire d'origine génétique

Centre de référence des anomalies du développement et des syndromes malformatifs

Regroupant le centre du professeur Patrick Edery, unité de génétique clinique pédiatrique, service de cytogénétique constitutionnelle, hôpital Debrousse, hospices civils de Lyon, et le centre du docteur Christine Francannet, service de génétique, centre hospitalier universitaire de Clermont-Ferrand.

Coordonnateur : professeur Patrick Edery.

Maladies dermatologiques rares

Centre de référence des épidermolyses bulleuses héréditaires

Coordonnateur : professeur Jean Philippe Lacour, service de dermatologie, centre hospitalier universitaire de Nice.

Maladies hématologiques non malignes rares

Centre de référence des syndromes d'Evans, des anémies hémolytiques et des cytopénies auto-immunes sévères

Coordonnateur : professeur Yves Perel, unité d'hémo-oncologie pédiatrique, centre hospitalier universitaire de Bordeaux.

Centre de référence des mastocytoses

Coordonnateur : professeur Olivier Hermine, service d'hématologie clinique, hôpital Necker - Enfants malades, Assistance publique - hôpitaux de Paris

Centre de référence du syndrome de transfusion fœto-fœtale

Coordonnateur : professeur Yves Ville, service d'obstétrique et de médecine fœtale, centre hospitalier intercommunal de Poissy - Saint-Germain-en-Laye.

Maladies héréditaires du métabolisme*Centre de référence des surcharges en fer rares d'origine génétique*

Coordonnateur : professeur Pierre Brissot, clinique des maladies du foie, centre hospitalier universitaire de Rennes.

Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphore

Regroupant le centre du docteur Agnès Linglart, service d'endocrinologie pédiatrique, hôpital Cochin - Saint-Vincent-de-Paul, Assistance publique - hôpitaux de Paris, et le centre du professeur Agnès Linhardt, département de pédiatrie médicale, centre hospitalier universitaire de Limoges.

Coordonnateur : Dr Agnès Linglart.

Centre de référence des maladies métaboliques

Coordonnateur : professeure Pascale de Lonlay, service des maladies du métabolisme, hôpital Necker - enfants malades, Assistance publique - hôpitaux de Paris.

Maladies neurologiques rares*Centre de référence des pathologies neurovasculaires malformatives*

Regroupant le centre du professeur Pierre Lasjaunias, service de neuroradiologie, hôpital Bicêtre, Assistance publique - hôpitaux de Paris, et le centre du professeur Pierre Landrieu ; service de neuropédiatrie, hôpital Bicêtre, Assistance publique - hôpitaux de Paris.

Coordonnateur : professeur Pierre Lasjaunias.

Centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet

Coordonnateur : docteur Lydie Burglen, service de génétique et d'embryologie médicales, hôpital Armand-Trousseau, Assistance publique - hôpitaux de Paris.

Centre de référence des syringomyélias

Coordonnateur : professeur Fabrice Parker, service de neurochirurgie, hôpital Bicêtre, Assistance publique - hôpitaux de Paris.

Centre de référence des maladies inflammatoires du cerveau

Coordonnateur : professeur Marc Tardieu, service de neuropédiatrie, hôpital Bicêtre, Assistance publique - hôpitaux de Paris.

Centre de référence du syndrome de Gilles de la Tourette

Coordonnateur : professeur Yves Agid, Fédération des maladies du système nerveux, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Assistance publique - hôpitaux de Paris.

Centre de référence de la maladie de Pick et maladies apparentées (aphasie primaire progressive, dégénérescence cortico-basale, paralysie supranucléaire progressive)

Coordonnateur : professeur Bruno Dubois, Fédération des maladies du système nerveux, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Assistance publique - hôpitaux de Paris.

Centre de référence des syndromes neurologiques paranéoplasiques

Coordonnateur : professeur Jérôme Honnorat, service de neurologie, hôpital Wertheimer, hospices civils de Lyon.

Maladies neuromusculaires

Centre de référence des maladies neuromusculaires

Coordonnateur : docteur Xavier Ferrer-Monasterio, département de neurologie, centre hospitalier universitaire de Bordeaux.

Centre de référence des maladies neuromusculaires et neurologiques rares

Coordonnateur : docteur Claude Mignard, service de neurologie, centre hospitalier régional de la Réunion.

Maladies sensorielles rares

Centre de référence des malformations ORL rares

Coordonnateur : professeur Eréa-Noël Garabedian, service d'ORL pédiatrique et de chirurgie cervico-faciale, hôpital Armand Trousseau, Assistance publique - hôpitaux de Paris.

Autres maladies rares

Centre de référence du spina bifida

Coordonnateur : docteur Andréa Manunta, service d'urologie, hôpital Pontchaillou, centre hospitalier universitaire de Rennes.

Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et des troubles de succion/déglutition congénitaux

Coordonnateur : professeur Véronique Abadie, service de pédiatrie générale, hôpital Necker - enfants malades, Assistance publique - hôpitaux de Paris.

Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares

Regroupant le centre du professeur Sabine Sarnacki, service de chirurgie viscérale pédiatrique, hôpital Necker - enfants malades, Assistance publique - hôpitaux de Paris, et le centre du professeur Paul-Antoine Lehur, pôle digestif, centre hospitalier universitaire de Nantes.

Coordonnateur : professeur Sabine Sarnacki.

Centre de référence des malformations rares de la face et de la cavité buccale

Coordonnateur : professeur Marie-Paule Vazquez, service de chirurgie maxillo-faciale, hôpital Armand-Trousseau, Assistance publique - hôpitaux de Paris.

Centre de référence des pathologies gynécologiques médico-chirurgicales rares

Coordonnateur : docteur Elisabeth Thibaud, unité d'endocrinologie et gynécologie pédiatriques, hôpital Necker - enfants malades, Assistance publique - hôpitaux de Paris.

Centre de référence des malformations des membres

Coordonnateur : docteur Didier Pilliard, service de rééducation orthopédique de l'enfant, hôpital national Saint-Maurice.

Centre de référence des malformations crânio-maxillo-faciales rares

Coordonnateur : professeur Philippe Pellerin, service de chirurgie plastique reconstructrice, hôpital Roger-Salengro, centre hospitalier universitaire de Lille.

Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique

Coordonnateur : professeur Pascal de Lagausie, département de chirurgie pédiatrique, hôpital La Timone, Assistance publique - hôpitaux de Marseille.

Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique

Coordonnateur : professeur David Cohen, service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Assistance publique - hôpitaux de Paris.