



MALADIES RARES
PRENDRE EN CHARGE ET ACCOMPAGNER
LES PATIENTS EN GRAND EST

OUTILS PRATIQUES
ANNUAIRE RÉGIONAL

Ressources
prescripteurs
et patients



Agence Régionale de Santé
Grand Est

Pourquoi ce guide ?

Ce guide, destiné aux professionnels de santé, aux patients atteints de maladies rares et à leur entourage, a pour but de diffuser l'information sur les ressources existantes pour faciliter la prise en charge. Il comporte des informations sur l'organisation de la prise en charge spécifique et répertorie les centres d'expertise labellisés de la région Grand Est sur les différents groupes de maladies rares.

Les maladies rares constituent un parcours prioritaire du Projet Régional de Santé 2018-2028 de l'Agence Régionale de Santé Grand Est. La lutte contre l'errance diagnostique et thérapeutique, l'amélioration du parcours de soins et l'accès à l'information constituent les priorités du parcours maladies rares.

En France, la prise en charge des patients atteints de maladies rares est une priorité de santé publique. Le troisième plan national poursuit le travail engagé, depuis plus de 15 ans, pour structurer la prise en charge pluridisciplinaire et hautement spécialisée de ces patients.



Sommaire

PARTIE 1

CONTEXTE DE PRISE EN CHARGE DES MALADIES RARES 5-12

Les maladies rares en chiffres

L'organisation et les acteurs de la prise en charge des maladies rares

PARTIE 2

RESSOURCES ET OUTILS PRATIQUES 13-68

Panorama des ressources et outils

Annuaire des centres d'expertise

PARTIE 1

CONTEXTE DE PRISE EN CHARGE DES MALADIES RARES

Les maladies rares en chiffres 6

L'organisation et les acteurs de la prise
en charge des maladies rares 8

> Zoom sur les filières 10

> La politique menée en Grand Est 12

CONTEXTE DE PRISE EN CHARGE DES MALADIES RARES

LES MALADIES RARES EN CHIFFRES

Les maladies rares concernent moins d'1 personne / 2 000

8 000 maladies connues



80 %
ont une origine
génétique identifiée



2/3
sont graves ou
invalidantes



1/2
entraînent un déficit
moteur, sensoriel ou
intellectuel



50 %
engagent le pronostic vital



95 %
n'ont pas de traitement curatif

**Dépistage
systématique de** 

**6 maladies rares pour chaque
nouveau-né**

(drépanocytose, mucoviscidose, hypothyroïdie congénitale, hyperplasie congénitale des surrénales, phénylcétonurie, déficit en MCAD en 2020).



Une maladie rare est une maladie qui atteint moins d'une personne sur 2 000 en population générale. Cette définition est issue du Règlement européen sur les médicaments orphelins.



Les patients atteints de maladies rares



CONTEXTE DE PRISE EN CHARGE DES MALADIES RARES

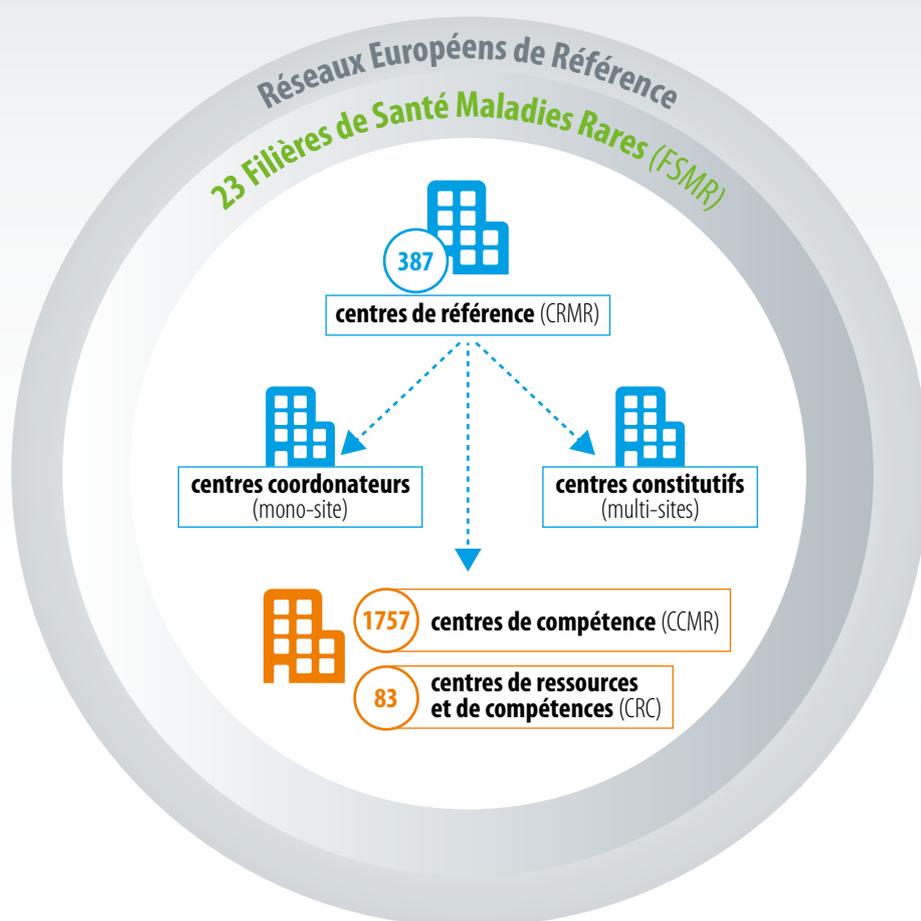
L'ORGANISATION ET LES ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES RARES

Les plans nationaux sur les maladies rares ont contribué à fédérer les différents acteurs des maladies rares et à structurer la prise en charge des patients. Le 3ème plan national 2018-2022 sur les maladies rares vise à améliorer l'efficacité de la prise en charge, l'accès à l'innovation ou encore l'accompagnement des personnes malades.

La prise en charge très spécifique des patients atteints de maladies rares nécessite des compétences pluridisciplinaires hospitalières organisées autour d'équipes médicales hautement spécialisées au sein des centres de référence et de compétences maladies rares.

Pour aller plus loin :
site internet du ministère de la santé - dossier Maladies Rares

@ <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/>



Une **filière de santé maladies rares (FSMR)** est une organisation qui coordonne en réseau un ensemble associant des CRMR et des CCMR, des laboratoires de diagnostic et de recherche, des structures sociales et médico-sociales, des universités, des associations, voire tout autre partenaire ou institution apportant une expertise complémentaire au champ des maladies rares concernées. C'est un lieu de mise en réseau, de coordination et d'échanges privilégié entre les différents acteurs professionnels et associatifs. Elle couvre un champ large et cohérent de maladies rares, soit proches dans leurs manifestations, leurs conséquences ou leur prise en charge, soit responsables d'une atteinte d'un même organe ou système.

Les **centres de référence (CRMR)** sont des centres expert de recours exerçant une attraction régionale, interrégionale, nationale, voire internationale, en fonction de la rareté de la maladie. Les CRMR peuvent être mono-sites (et ce site unique est « site coordonnateur ») ou multi-sites (comprenant un « site coordonnateur » et un ou plusieurs « sites constitutifs »). Ils ont 5 missions : la prise en charge de recours des patients, la coordination des acteurs maladies rares dont les centres de compétences qui leur sont rattachés, l'expertise (organisation des réunions de concertation pluridisciplinaire, élaboration et diffusion des protocoles nationaux de diagnostic et de soins), la formation et la recherche. La prise en charge des patients au plus près de leur domicile est réalisée au sein des **centres de compétence (CCMR)**.

L'ORGANISATION ET LES ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES RARES

**EN
GRAND EST**



Répartis sur
6 sites



La région Grand Est dispose de centres d'expertise maladies rares sur l'ensemble des filières.

Cette expertise est complétée par les consultations de médecine interne et de génétique médicale.

CONTEXTE DE PRISE EN CHARGE DES MALADIES RARES

L'ORGANISATION ET LES ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES RARES

ZOOM SUR LES 23 FILIÈRES

Les sites internet de chaque filière de santé regroupent l'ensemble des éléments d'information sur les pathologies concernées. Leur consultation est utile, tant aux patients et à leurs familles, qu'aux professionnels de santé prenant en charge des patients atteints de maladies rares.



AnDDi-Rares

Anomalies du développement et déficience intellectuelle de causes rares

@ www.anddi-rares.org



BRAIN-TEAM

Maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central

@ www.brain-team.fr



CARDIOGEN

Maladies cardiaques héréditaires

@ www.filiere-cardiogen.fr



DéfiScience

Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle

@ www.defiscience.fr



fai2r

Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares

@ www.fai2r.org



FAVA-Multi

Maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique

@ www.favamulti.fr



FILFOIE

Maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte

@ www.filfoie.com



FILNEMUS

Maladies neuromusculaires

@ www.filnemus.fr



FILSLAN

Sclérose latérale amyotrophique & autres maladies du neurone moteur

@ www.portail-sla.fr



FIMARAD

Maladies rares en dermatologie

@ www.fimarad.fr



FIMATHO

Maladies rares abdomino-thoraciques

@ www.fimatho.fr



FIRENDO

Maladies rares endocriniennes

@ www.firendo.fr

L'ORGANISATION ET LES ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES RARES



G2M
Maladies héréditaires
du métabolisme

@ www.filiere-g2m.fr



MaRIH
Maladies rares immuno-
hématologiques

@ www.marih.fr



MCGRE
Maladies constitutionnelles
rares du globule rouge
et de l'érythropoïèse

@ www.filiere-mcgre.fr



MHEMO
Maladies hémorragiques
constitutionnelles

@ www.mhemo.fr



Muco/CFTR
Mucoviscidose et
affections liées à une
anomalie de CFTR

@ www.muco-cftr.fr



NeuroSphinx
Malformations
pelviennes et
médullaires rares

@ www.neurosphinx.fr



ORKID
Maladies
rénales rares

@ www.filiereorkid.com



OSCAR
Maladies rares
de l'os, du
calcium et du
cartilage

@ www.filiere-oscar.fr



RespiFIL
Maladies
respiratoires rares

@ www.respifil.fr



SENSGENE
Maladies rares
sensorielles

@ www.sensgene.com



TETECO
Maladies rares de la tête,
du cou et des dents

@ www.tete-cou.fr

CONTEXTE DE PRISE EN CHARGE DES MALADIES RARES

L'ORGANISATION ET LES ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES RARES

LA POLITIQUE MENÉE EN GRAND EST

Les maladies rares font l'objet d'un parcours prioritaire au sein du Projet Régional de Santé de la région Grand-Est. Celui-ci reprend et décline régionalement les 6 objectifs :

- Réduire le délai entre l'âge aux premiers signes d'une maladie rare et la prise en charge par un centre de référence et/ou de compétence
- Améliorer le parcours de soin et le suivi du patient tout au long de la vie
- Faciliter l'inclusion des personnes atteintes de maladies rares et de leurs aidants
- Former les professionnels de santé à mieux identifier et prendre en charge les maladies rares
- Améliorer l'accès à l'information des personnes concernées par les maladies rares
- Favoriser l'innovation dans le champ des maladies rares

Le PRS a également un axe stratégique « Structurer le projet régional de plateforme génomique à très haut débit ».

Pour aller plus loin :

site de l'ARS Grand Est, rubrique Parcours Maladies rares et génétiques

@ <https://www.grand-est.ars.sante.fr/parcours-maladies-rares-et-genetiques>



RESSOURCES	DESCRIPTION	LIEN
Plan national maladies rares 2018-2022	Objectifs de la politique nationale de santé sur les maladies rares	https://solidarites-sante.gouv.fr
Ministère de la Santé – Rubrique maladies rares	Informations sur l'organisation de la prise en charge des maladies rares en France	https://solidarites-sante.gouv.fr
Agence Régionale de Santé Grand Est - Rubrique Parcours maladies rares et génétiques	Les objectifs en Grand Est, les actions menées dans la région sur la thématique	https://www.grand-est.ars.sante.fr
Arrêté du 25 novembre 2017	Labellisation des réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares	https://solidarites-sante.gouv.fr
Alliance Maladies rares	Association qui regroupe plus de 200 associations de patients atteints de maladies rares	https://www.alliance-maladies-rares.org/
AFM Telethon	Association de patients atteints de maladies neuromusculaires	https://www.afm-telethon.fr/
Site Orphanet	Portail des maladies rares et des médicaments orphelins	https://www.orpha.net/

PARTIE 2

RESSOURCES ET OUTILS PRATIQUES

Panorama des ressources et outils	14
<hr/>	
Annuaire des centres d'expertise	16
> Nancy	16
> Reims	33
> Strasbourg	48
> Colmar - Mulhouse	65
> Epinal	66
<hr/>	
Services de Génétique médicale	68



PRESCRIPTEUR

RESSOURCES ET OUTILS PRESCRIPTEUR POUR FACILITER LA PRISE EN CHARGE

RESSOURCES	DESCRIPTION
L'annuaire régional des centres d'expertise en Grand Est	Consulter l'annuaire
L'annuaire des services de génétique médicale en Grand Est	Consulter l'annuaire
Les consultations de médecine interne	En tant que spécialité polyvalente traitant les cas complexes et rares, elle apporte une expertise et permet d'orienter le patient.
Orphanet : le portail des maladies rares et des médicaments orphelins	Encyclopédie des maladies rares et des médicaments orphelins, répertoire des centres, des professionnels, des associations de patients, des laboratoires médicaux, des essais cliniques. https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=FR
Fiche urgence Orphanet	Consulter https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Emergency.php?lng=FR
Vaccination des patients immunodéprimés	Travaux du comité vaccination sous l'égide de l'ARS Grand Est Kit vaccination – patients immunodéprimés Pour en savoir + A disposition des professionnels à la demande dès maintenant sophie.zimmermann@ars.sante.fr en ligne en 2021
L'application « ViMaRare, une réponse aux besoins du malade et du professionnel	En tant que prescripteur, cette appli vous permet d'accéder aux caractéristiques des nombreuses maladies rares existantes (plus de 8 000). En Français. Appli Gratuite Téléchargement : AppleStore (Iphone) - Google Play (Android) Voir la vidéo de démonstration https://www.youtube.com/watch?v=Kgv4ysHNldg
Protocoles Nationaux de Diagnostics et de Soins	Référentiels de bonnes pratiques portant sur les maladies élaboré par les centres de référence et de compétence. Ils comportent une synthèse destinée aux médecins traitants. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1340879/fr/protocoles-nationaux-de-diagnostic-et-de-soins-pnds Disponibles sur les sites des filières de santé maladies rares
Transition enfant/adulte	Outil d'information et de partage des savoirs pour accompagner l'enfant vers la prise en charge de sa santé à l'âge adulte. https://transitionmaladiesrares.com/



PATIENT

PANORAMA DES RESSOURCES ET OUTILS



RESSOURCES ET OUTILS PATIENT POUR MIEUX GÉRER LA MALADIE

RESSOURCES	DESCRIPTION
Plateforme Maladies rares info service	Informations sur les maladies rares et sur les dispositifs existants https://www.maladiesraresinfo.org/ http://parcoursantevie.maladiesraresinfo.org/ ou par téléphone : 01 56 53 81 36
Associations de patients Soutien important dans le parcours de vie du patient	https://www.alliance-maladies-rares.org/ https://www.afm-telethon.fr/ Associations propres à chaque groupe de maladies répertoriées par les filières de santé maladies rares sur leurs sites Internet (cf p 10 et p 11)
Bien exprimer son projet de vie (dossier MDPH)	Tuto d'aide au remplissage d'un dossier MDPH https://sante.fr/video-vivre-comme-les-autres-bien-exprimer-son-projet-de-vie
Guide Orphanet : « Vivre avec une maladie rare en France »	Aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches » : https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf
Transition enfant/adulte	Outil d'information et de partage des savoirs pour accompagner l'enfant vers la prise en charge de sa santé à l'âge adulte https://transitionmaladiesrares.com/
Equipe Relais Handicaps rares	Améliorer la qualité, la continuité des parcours et l'accès aux ressources des personnes en situation de handicap rare à tous les âges de la vie. https://nordest.erhr.fr/
ViMaRare, l'application pensée par des malades pour des malades et leurs familles	« ViMaRare » est une application générale et personnalisable par chaque utilisateur. Elle aide à mieux gérer le quotidien, le « vivre avec une maladie rare » en centralisant sur une même application toutes les informations utiles, générales et personnelles en facilitant aussi les situations d'urgence. L'utilisateur a accès à trois rubriques : vivre avec une maladie rare, ma santé, mes indispensables. En Français. Appli Gratuite Téléchargement : AppleStore (Iphone) - Google Play (Android) Voir la vidéo de démonstration https://www.youtube.com/watch?v=Kgv4ysHNldg



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière AnDDI-rares

Anomalies du développement, déficience intellectuelle de causes rares



@ www.anddi-rares.org



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Est	Centre de référence (constitutif) Bruno LEHEUP	 	CHRU de Nancy - Hôpitaux de Brabois - Hôpital d'enfants Génétique clinique Coordonnées : 03 83 15 36 22 cmmr-anddi@chru-nancy.fr

Filière Brain-Team

Maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central



@ www.brain-team.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence de la maladie de Huntington	Centre de Compétence Mathilde RENAUD		CHRU de Nancy - Hôpital Central Neurologie Coordonnées : 03 83 85 23 77
Centre de référence de neurogénétique	Centre de Compétence Mathilde RENAUD		CHRU de Nancy - Hôpital Central - Neurologie Coordonnées : 03 83 85 17 80
			CHRU de Nancy - Brabois Enfants - Génétique clinique Coordonnées : 03 83 15 36 22 sec-gen-clinique@chru-nancy.fr
Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle	Centre de Compétence Hélène VINCENT		CHRU de Nancy - Brabois - Hôpital d'Enfants Médecine Infantile Coordonnées : 03 83 15 50 85 - 03 83 15 46 01
Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil (CERVCO)	Centre de Compétence Jean-Paul BERRUD		CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois - département d'ophtalmologie Coordonnées : 03 83 15 30 29 - 03 83 15 51 01 secretariat.ophtalmologie@chru-nancy.fr

NANCY

ANNUAIRE DES CENTRES D'EXPERTISE EN GRAND EST



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière Cardiogen

Maladies cardiaques héréditaires



@ www.filiere-cardiogen.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares	Centre de Compétence Nicolas SADOUL	 	CHRU de Nancy - Hôpitaux de Brabois - Cardiologie Coordonnées : 03 83 15 79 43 i.magnin@chru-nancy.fr
Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes (M3C)	Centre de Compétence Gilles BOSSER	 	CHRU de Nancy - Hôpitaux de Brabois - Cardiologie Congénitale et Pédiatrique Coordonnées : 03 83 15 46 41 g.bosser@chru-nancy.fr
Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares	Centre de Compétence Nicolas SADOUL		CHRU de Nancy - Hôpitaux de Brabois - Cardiologie Coordonnées : 03 83 15 32 96 i.magnin@chru-nancy.fr

Filière DefiScience

Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle



@ www.defiscience.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares	Centre de Compétence Bruno LEHEUP	 	CHRU de Nancy - Hôpitaux de Brabois - Génétique clinique Coordonnées : 03 83 15 36 22 sec-gen-clinique@chru-nancy.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière DefiScience

Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle



@ www.defiscience.fr

NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des épilepsies rares	Centre de référence (constitutif) Louis MAILLARD		CHRU de Nancy - Hôpital Central - Neurologie Coordonnées : 03 83 85 16 09 l.maillard@chru-nancy.fr ide.parcours.neurosciences@chru-nancy.fr
	Centre de référence (constitutif) Calina TODOSI		CHRU de Nancy - Hôpitaux de Brabois - Hôpital d'Enfants - Médecine infantile, Unité de Neurologie pédiatrique Coordonnées : 03 83 15 50 85 C.TODOSI@chru-nancy.fr
Centre de référence du syndrome de Prader- Willi et autres syndromes avec troubles du comportement alimentaire	Centre de Compétence Bruno LEHEUP		CHRU de Nancy - Hôpitaux de Brabois - Génétique clinique Coordonnées : 03 83 15 36 22 sec-gen-clinique@chru-nancy.fr

Filière FAI2R

Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares



@ www.fai2r.org



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares	Centre de Compétence Denis WAHL		CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois - Médecine Vasculaire Médecine interne et immunologie clinique Coordonnées : 03 83 15 36 14 / 03 83 15 41 43 d.wahl@chru-nancy.fr maladiesrares.medinterne@chru-nancy.fr
Centre de référence pour le lupus, le syndrome des anticorps antiphospholipides et autres maladies auto-immunes rares	Centre de Compétence Denis WAHL		CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois - Médecine interne et vasculaire Coordonnées : 03 83 15 36 14 d.wahl@chru-nancy.fr



NANCY

ANNUAIRE DES CENTRES D'EXPERTISE EN GRAND EST



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière FAI2R

Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares



@ www.fai2r.org



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire (CEREMAIA)	Centre de Compétence Denis WAHL		CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois - Médecine interne et vasculaire Coordonnées : 03 83 15 36 14 d.wahl@chru-nancy.fr
Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire (CEREMAIA)	Centre de Compétence Irène LEMELLE		CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois - Onco-hématologie pédiatrique Coordonnées : 03 83 15 47 36 secretariat.onco.hemato.ped@chru-nancy.fr
Centre de référence des rhumatismes inflammatoires et maladies autoimmunes systémiques rares de l'enfant (RAISE)	Centre de Compétence Irène LEMELLE		CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois - Onco-hématologie pédiatrique Coordonnées : 03 83 15 47 36 secretariat.onco.hemato.ped@chru-nancy.fr

Filière FAVA-Multi

Maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique



@ www.favamulti.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler	Centre de Compétence Shirine MOHAMED		CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois - Médecine Interne Immunologie clinique Coordonnées : 03 83 15 48 00 / 03 83 15 41 43 s.mohamed@chru-nancy.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière FAVA-Multi

Maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique



@ www.favamulti.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des Anomalies Vasculaires Neurologiques et Craniofaciales	Centre de Compétence Serge BRACARD	 	CHRU de Nancy - Hôpital Central - Bâtiment Jean Lepoire - Neuroradiologie diagnostique et interventionnelle Coordonnées : 03 83 85 17 73 neuroradiologie@chru-nancy.fr
Centre de référence des maladies vasculaires rares	Centre de Compétence Denis WAHL	 	CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois - Médecine vasculaire Coordonnées : 03 83 15 36 14 d.wahl@chru-nancy.fr
Centre de référence du syndrome de Marfan et maladies apparentées	Centre de Compétence Stéphane ZUILY	 	CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois - Médecine vasculaire Coordonnées : 03 83 15 36 14 s.zuily@chru-nancy.fr



Adultes



Enfants

Filière FILFOIE

Maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte



@ www.filfoie.com



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes	Centre de Compétence Jean-Pierre BRONOWICKI		CHRU de Nancy - Hôpitaux de Brabois - Gastro-Entérologie et Hépatologie Coordonnées : 03 83 15 33 59



NANCY

ANNUAIRE DES CENTRES D'EXPERTISE EN GRAND EST



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière FILNEMUS

Maladies neuromusculaires



www.filnemus.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies neuromusculaires	Centre de référence (constitutif) Marc DEBOUVERIE		CHRU de Nancy - Hôpital Central - Neurologie Coordonnées : 03 83 85 16 86 / 03 83 85 17 80
			CHRU de Nancy - Hôpitaux de Brabois - Hôpital d'Enfants - Pédiatrie Coordonnées : 03 83 15 51 58 i.perry@chru-nancy.fr

Filière FILSLAN

Sclérose latérale amyotrophique & autres maladies du neurone moteur



www.portail-sla.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur	Centre de ressources et de compétences Sophie PITTION-VOUYOVITCH		CHRU de Nancy - Hôpital Central - Neurologie Coordonnées : 03 83 85 17 84 / 03 83 85 16 88



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



NANCY

Filière FIMARAD

Maladies rares en dermatologie

www.fimarad.fr

NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves	Centre de Compétence Anne Claire BURSZTEJN	 	CHRU de Nancy - Hôpital Brabois - Bâtiment des spécialités médicales Philippe CANTON - Dermatologie Coordonnées : 03 83 15 71 46 ou 03 83 15 41 03 (nuit et weekend) dermato@chru-nancy.fr
Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique (MAGEC) - Nord	Centre de Compétence Anne Claire BURSZTEJN	 	CHRU de Nancy - Hôpital Brabois - Bâtiment des spécialités médicales Philippe CANTON - Dermatologie Coordonnées : 03 83 15 48 00 / 03 81 15 71 46 dermato@chru-nancy.fr
Centre de référence des neurofibromatoses	Centre de Compétence Anne Claire BURSZTEJN	 	CHRU de Nancy - Hôpital Brabois - Bâtiment des spécialités médicales Philippe CANTON - Dermatologie Coordonnées : 03 83 15 48 00 / 03 81 15 71 46 dermato@chru-nancy.fr



Adultes



Enfants

NANCY

ANNUAIRE DES CENTRES D'EXPERTISE EN GRAND EST



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière FIMATHO

Maladies rares abdomino-thoraciques



@ www.fimatho.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des malformations abdomino-thoraciques :affections chroniques et malformatives de l'œsophage (CRACMO), hernie de la coupole diaphragmatique	Centre de Compétence Jean-Louis LEMELLE		CHRU de Nancy - Hôpital Brabois enfants - Chirurgie infantile viscérale, thoracique et urologique Coordonnées : 03 83 15 47 11 / 03 83 15 46 74 Urgence : 03 83 15 47 27 v.tomaszewski@chru-nancy.fr
Centre de référence des maladies digestives rares (MARDI)	Centre de Compétence Marjorie BONNETON		CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois - Médecine Infantile Coordonnées : 03 83 15 47 47 S.MASSON3@chru-nancy.fr
Centre de référence des maladies digestives rares (MARDI)	Centre de Compétence Didier QUILLIOT		CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois - Endocrinologie Coordonnées : 03 83 15 50 68 d.quilliot@chru-nancy.fr a.malgras@chru-nancy.fr n.michot@chru-nancy.fr

Filière FIRENDO

Maladies rares endocriniennes



@ www.firendo.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies endocriniennes de la croissance et du développement	Centre de Compétence Bruno LEHEUP		CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois - Génétique clinique Coordonnées : 03 83 15 45 00 / 03 83 15 36 22 sec-gen-clinique@chru-nancy.fr

LIEU DE TRANSITION ENFANT / ADULTE : La transition est un processus **intentionnel, progressif et coordonné** visant le passage du jeune patient d'un service de soins pédiatrique vers un service pour adultes. Plus largement ce processus permet aux adolescents et aux jeunes adultes d'être préparés à prendre **en charge leur vie et leur santé** à l'âge adulte. Le **transfert** se déroule habituellement vers 16-20 ans. Il nécessite une période de stabilité clinique, psychologique et sociale ».

<https://transitionmaladiesrares.com/>



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière FIRENDO

Maladies rares endocriniennes



@ www.firendo.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies rares de la surrénale	Centre de Compétence Eva FEIGERLOVA		CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois - Endocrinologie - Diabète - Nutrition Coordonnées : 03 83 15 48 00 / 03 83 15 50 32 e.feigerlova@chru-nancy.fr
Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux (TRH)	Centre de Compétence Bruno LEHEUP		CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois - Génétique clinique Coordonnées : 03 83 15 45 00 / 03 83 15 36 22 sec-gen-clinique@chru-nancy.fr
Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse (HYPO)	Centre de Compétence Eva FEIGERLOVA		CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois - Endocrinologie - Diabète - Nutrition Coordonnées : 03 83 15 48 00 / 03 83 15 50 32 e.feigerlova@chru-nancy.fr
Centre de référence des pathologies Gynécologiques rares	Centre de Compétence Aline RANKE		CHRU de Nancy - Hôpital Hôpital Brabois enfants - Chirurgie infantile viscérale, thoracique et urologique Coordonnées : 03 83 15 47 11 / 03 83 15 46 74 Urgence : 03 83 15 47 27 v.tomaszewski@chru-nancy.fr
Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance	Centre de Compétence Aline RANKE		CHRU de Nancy - Hôpital Hôpital Brabois enfants - Chirurgie infantile viscérale, thoracique et urologique Coordonnées : 03 83 15 47 11 / 03 83 15 46 74 Urgence : 03 83 15 47 27 v.tomaszewski@chru-nancy.fr
Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité (PRISIS)	Centre de Compétence Stéphanie JELLIMANN		CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois Adultes - Endocrinologie - Diabète - Nutrition et Médecine Infantile Coordonnées : 03 83 15 48 00 / 03 83 15 45 00
Centre de référence du développement génital: du fœtus à l'adulte	Centre de Compétence Bruno LEHEUP		CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois Adultes - Génétique clinique Coordonnées : 03 83 15 36 22 sec-gen-clinique@chru-nancy.fr



Adultes



Enfants



NANCY

ANNUAIRE DES CENTRES D'EXPERTISE EN GRAND EST



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière G2M

Maladies héréditaires du métabolisme



www.filiere-g2m.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Centre de référence (constitutif) François FEILLET	 	CHRU de Nancy - Brabois Hôpital d'Enfants - Médecine infantile Coordonnées : 03 83 15 47 96 Urgences : 06 12 17 43 68 (Jour) 03 83 15 46 99 (Nuit) f.feillet@chru-nancy.fr

Filière MARIH

Maladies rares immuno-hématologiques



www.marих.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales	Centre de Compétence Lauriane CLEMENT-FILLIATRE		CHRU de Nancy - Brabois - Hématologie Coordonnées : 03 83 15 33 50 / 03 83 15 72 98
Centre de référence des angioedèmes à kinines (CREAK)	Centre de Compétence Roland JAUSSAUD		CHRU de Nancy - Brabois - Bât Philippe Canton - Médecine interne et immunologie clinique Coordonnées : 03 83 15 41 43 maladiesrares.medinterne@chru-nancy.fr
Centre de référence des cytopénies autoimmunes de l'adulte (CeReCAI)	Centre de Compétence Thomas MOULINET		CHRU de Nancy - Brabois - Médecine interne et immunologie clinique Coordonnées : 03 83 15 41 43 maladiesrares.medinterne@chru-nancy.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière MARIH

Maladies rares immuno-hématologiques



@ www.marih.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des cytopénies autoimmunes de l'enfant (CEREVANCE)	Centre de Compétence Fanny FOUYSSAC		CHRU de Nancy - Brabois - Onco-hématologie pédiatrique Coordonnées : 03 83 15 47 36
Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires (CEREDIH)	Centre de Compétence Fanny FOUYSSAC		CHRU de Nancy - Brabois - Onco-hématologie pédiatrique Coordonnées : 03 83 15 47 36
Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires (CEREDIH)	Centre de Compétence Roland JAUSSAUD		CHRU de Nancy - Brabois - Bât Philippe Canton - Médecine interne et immunologie clinique Coordonnées : 03 83 15 41 43 maladiesrares.medinterne@chru-nancy.fr
Centre de référence des histiocytoses	Centre de Compétence Lucovic MANSUY		CHRU de Nancy - Brabois - Onco-hématologie pédiatrique Coordonnées : 03 83 15 47 36
Centre de référence des microangiopathies thrombotiques (CNR-MAT)	Centre de Compétence Pierre PEREZ		CHRU de Nancy - Brabois - Médecine intensive et réanimation Coordonnées : 03 83 15 40 84 / 03 83 15 74 36 / 03 83 15 74 53 p.perez@chru-nancy / pierreperezpro@outlook.fr

Filière MCGRE

Maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse



@ www.filiere-mcgre.fr



Adultes



Enfants



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Syndromes Drépanocytaires Majeurs, Thalassémies et Autres Pathologies Rares du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse	Centre de Compétence Aurélie PHULPIN		CHRU de Nancy - Brabois Hôpital d'Enfants - Onco-hématologie pédiatrique Coordonnées : 03 83 15 47 36



NANCY

ANNUAIRE DES CENTRES D'EXPERTISE EN GRAND EST



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière MHEMO

Maladies hémorragiques constitutionnelles



www.mhemo.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Centre de ressources et de compétences Birgit FROTSCHER	 	CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois - Hématologie biologique Coordonnées : 03 83 15 43 39 / 03 83 15 37 84 crc-mhc@chru-nancy.fr

Filière Muco/CFTR

Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR



www.muco-cftr.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR	Centre de ressources et de compétences Yves BILLON		CHRU de Nancy - Brabois - Pneumologie Coordonnées : 03 83 15 33 95
Centre de référence mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR	Centre de ressources et de compétences Aurélie TATOPOULOS		CHRU de Nancy - Brabois Hôpital d'Enfants - Pédiatrie Coordonnées : 03 83 15 48 70 au.tatopoulos@chru-nancy.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière NeuroSphinx

Malformations pelviennes et médullaires rares


www.neurosphinx.fr


NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares (MAREP)	Centre de Compétence Jean-Louis LEMELLE	 	CHRU de Nancy - Hôpital Brabois enfants - Chirurgie infantile viscérale, thoracique et urologique Coordonnées : 03 83 15 47 11 / 03 83 15 46 74 Urgence : 03 83 15 47 27 v.tomaszewski@chru-nancy.fr
Centre de référence des malformations rares des voies urinaires (MARVU)	Centre de Compétence Jean-Louis LEMELLE	 	CHRU de Nancy - Hôpital Brabois enfants - Chirurgie infantile viscérale, thoracique et urologique Coordonnées : 03 83 15 47 11 / 03 83 15 46 74 Urgence : 03 83 15 47 27 v.tomaszewski@chru-nancy.fr
Chiari et Malformations Vertébrales et Médullaires rares (C- MAVEM)	Centre de Compétence Olivier KLEIN		CHRU de Nancy - Hôpital Central - Neurochirurgie et chirurgie maxillo-faciale pédiatrique Coordonnées : 03 83 85 16 26 / 03 83 15 47 49 / 03 83 15 52 11 chi.inf.vis@chru-nancy.fr
	Centre de Compétence Olivier KLEIN		CHRU de Nancy - Hôpital Brabois enfants - Service de Chirurgie pédiatrique viscérale Coordonnées : 03 83 85 16 26 / 03 83 15 47 49 / 03 83 15 52 11 chi.inf.vis@chru-nancy.fr
SPINA BIFIDA et ses complications	Centre de Compétence Jean-Louis LEMELLE	 	CHRU de Nancy - Hôpital Brabois enfants - Chirurgie infantile viscérale, thoracique et urologique Coordonnées : 03 83 15 47 11 / 03 83 15 46 74 Urgence : 03 83 15 47 27 v.tomaszewski@chru-nancy.fr



Adultes



Enfants

NANCY

ANNUAIRE DES CENTRES D'EXPERTISE EN GRAND EST



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière ORKiD

Maladies rénales rares



@ www.filiereorkid.com



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies rénales rares (SORARE)	Centre de Compétence Isabelle VRILLON	 	CHRU de Nancy - Hôpital Brabois Enfants - Secteur de néphrologie-transplantation rénale - dialyse - Néphrologie Coordonnées : Enfant : 03 83 15 47 41 Adulte : 03 83 15 31 69
Centre de référence du syndrome néphrotique idiopathique	Centre de Compétence Isabelle VRILLON	 	CHRU de Nancy - Hôpital Brabois Enfants - Secteur de néphrologie-transplantation rénale - dialyse - Néphrologie Coordonnées : Enfant : 03 83 15 47 41 Adulte : 03 83 15 31 69
Maladies Rénales Héritaires de l'Enfant et de l'Adulte (MARHEA)	Centre de Compétence Isabelle VRILLON	 	CHRU de Nancy - Hôpital Brabois Enfants - Secteur de néphrologie-transplantation rénale - dialyse - Néphrologie Coordonnées : Enfant : 03 83 15 47 41 Adulte : 03 83 15 31 69
Néphrogones - centre de référence des maladies rénales et phosphocalciques rares	Centre de Compétence Isabelle VRILLON	 	CHRU de Nancy - Hôpital Brabois Enfants - Secteur de néphrologie-transplantation rénale - dialyse - Néphrologie Coordonnées : Enfant : 03 83 15 47 41 Adulte : 03 83 15 31 69



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière OSCAR

Maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage



@ www.filiere-oscar.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles	Centre de Compétence Pierre JOURNEAU		CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois Hôpital d'Enfants - Chirurgie pédiatrique orthopédique Coordonnées : 03 83 15 47 07 / 03 83 15 47 49 secretariat.scio@chru-nancy.fr
Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles (syndromes d'Ehlers Danlos non vasculaires)	Centre de Compétence Roland JAUSSAUD		CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois - Bât Philippe Canton - Médecine interne et immunologie clinique Coordonnées : 03 83 15 41 43 maladiesrares.medinterne@chru-nancy.fr
Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate	Centre de Compétence Bruno LEHEUP Emeline RENARD		CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois Hôpital d'Enfants - Génétique clinique et Médecine Infantile Coordonnées : 03 83 15 47 07 / 03 83 15 47 49 secretariat.scio@chru-nancy.fr



Adultes



Enfants

Filière RespiFIL

Maladies respiratoires rares



@ www.respifil.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence de l'hypertension pulmonaire	Centre de Compétence Ari CHAOUAT		CHRU de Nancy - Brabois - Pneumologie Coordonnées : 03 83 15 48 00 / 03 83 15 40 21
Centre de référence des maladies pulmonaires rares ORPHA-LUNG	Centre de Compétence Emmanuel GOMEZ		CHRU de Nancy - Brabois - Pneumologie Coordonnées : 03 83 15 48 00 / 03 83 15 40 21 e.gomez@chru-nancy.fr



NANCY

ANNUAIRE DES CENTRES D'EXPERTISE EN GRAND EST



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière RespiFIL

Maladies respiratoires rares



www.respifil.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies respiratoires rares (RespiRare)	Centre de Compétence Cyril SCHWEITZER		CHRU de Nancy - Brabois - Hôpital d'Enfants - Service d'Explorations fonctionnelles pédiatriques - Pneumologie Pédiatrique Coordonnées : 03 83 15 48 70

Filière SENSGENE

Maladies rares sensorielles



www.sensgene.com



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des surdités génétiques	Centre de Compétence Laetitia LAMBERT	 	CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois - Hôpital d'Enfants - Génétique clinique et Médecine Infantile Coordonnées : 03 83 15 36 22 sec-gen-clinique@chru-nancy.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière TETECOU

Maladies rares de la tête, du cou et des dents



@ www.tete-cou.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies rares orales et dentaires (ORares)	Centre de Compétence Dominique DROZ	 	CHRU de Nancy - Brabois - Odontologie Secrétariat odontologie pédiatrique Brabois Adultes secteur pédiatrie (niveau entresol) : 03 83 15 53 88 (lundi, mercredi et vendredi) Brabois Enfants : 03 83 15 48 80 (mardi et jeudi) Secrétariat secteur odontologie adultes (niveau entresol) : 03 83 15 42 56 orares-nancy-contact@univ-lorraine.fr
Centre de référence du syndrome de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux (SPRATON)	Centre de Compétence Muriel BRIX	 	CHRU de Nancy - Hôpital Central - Chirurgie Maxillo-Faciale et Plastique Coordonnées : 03 83 85 12 88 / 03 83 85 22 29 secretariat.maxillo@chru-nancy.fr
Malformations ORL Rares (MALO)	Centre de Compétence Laurent COFFINET		CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois - ORL pédiatrique Coordonnées : 03 83 15 46 72 j.milan@chru-nancy.fr
Centre de référence des craniosténoses et malformations cranio-faciales	Centre de Compétence Olivier KLEIN		CHRU de Nancy - Hôpital de Brabois - Hôpital d'Enfants - Neurochirurgie et Chirurgie de la Face Pédiatrique Coordonnées : 03 83 15 52 11 / 03 83 15 47 49 Urgence : 03 83 15 41 94 chi.inf.vis@chru-nancy.fr
Centre de référence des fentes et malformations faciales (MAFACE)	Centre de Compétence Etienne SIMON	 	CHRU de Nancy - Hôpital Central - Service de Chirurgie Maxillo-Faciale et Plastique Coordonnées : 03 83 85 12 88 / 03 83 85 22 29 Urgence: 03 83 85 14 37 s.chereque@chru-nancy.fr



Adultes



Enfants



REIMS

ANNUAIRE DES CENTRES D'EXPERTISE EN GRAND EST



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière AnDDi-Rares

Anomalies du développement et déficience intellectuelle de causes rares



www.anddi-rares.org



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Est	Centre de référence (constitutif) Martine DOCO-FENZY	 	CHU de Reims - American Memorial Hospital, Hôpital d'enfants - Génétique Coordonnées : 03 26 78 90 03 mdocofenzy@chu-reims.fr

Filière CARIOGEN

Maladies cardiaques héréditaires



www.filiere-cardiogen.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares	Centre de Compétence François LESAFFRE		CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Cardiologie Coordonnées : 03 26 78 70 17 flesaffre@chu-reims.fr
	Centre de Compétence Pierre MAURAN		CHU de Reims - American Memorial Hospital - Cytogénétique - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 90 03 (consultations cardiogénétiques) / 03 26 78 92 55 pmauran@chu-reims.fr
Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes	Centre de Compétence Pierre MAURAN	 	CHU de Reims - American Memorial Hospital - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 72 45 / 03 26 78 92 55 03 26 78 75 20 (cardio pédiatre d'astreinte) pmauran@chu-reims.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière DéfiScience

Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle


www.defiscience.fr


NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares	Centre de Compétence Nathalie BEDNAREK		CHU de Reims - Hôpital Maison Blanche - Médecine néonatale et réanimation pédiatrique Coordonnées : 03 26 78 36 03 nbednarek@chu-reims.fr
Centre de référence des épilepsies rares	Centre de Compétence Anne THIRIAUX		CHU de Reims - Hôpital Maison Blanche - Neurologie Coordonnées : 03 26 78 70 75
	Centre de Compétence Mélanie JENNESSON-LYVER		CHU de Reims - American Memorial Hospital - Médecine générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 78 99 centre.epilepsie.pediatrie@chu-reims.fr neuropediatrie@chu-reims.fr
Centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet (2M2C)	Centre de Compétence Pascal SABOURAUD		CHU de Reims - American Memorial Hospital, Hôpital d'enfants - Pédiatrie générale et spécialisée (unité de neurologie pédiatrique) Coordonnées : 03 26 78 33 82 acanon@chu-reims.fr



Adultes



Enfants



REIMS

ANNUAIRE DES CENTRES D'EXPERTISE EN GRAND EST



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants



Transition
Enfant/Adulte

Filière FAI2R

Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares



www.fai2r.org



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares	Centre de Compétence Jean-Loup PENNAFORTE		CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Médecine interne Coordonnées : 03 26 78 71 40 jlpennaf@chu-reims.fr Maladies infectieuses et immunologie clinique Coordonnées : 03 26 78 73 02 aservettaz@chu-reims.fr
 Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire (CEREMAIA)	Centre de Compétence Jean-Loup PENNAFORTE		CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Médecine interne Coordonnées : 03 26 78 71 40 jlpennaf@chu-reims.fr Maladies infectieuses et immunologie clinique Coordonnées : 03 26 78 73 02 aservettaz@chu-reims.fr
	Centre de Compétence Christine PIETREMENT		CHU de Reims - American Memorial Hospital - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 74 89 cpietrement@chu-reims.fr
Centre de référence pour le lupus, le syndrome des anticorps antiphospholipides et autres maladies auto-immunes rares	Centre de Compétence Jean-Loup PENNAFORTE		CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Médecine interne Coordonnées : 03 26 78 71 40 jlpennaf@chu-reims.fr Maladies infectieuses et immunologie clinique Coordonnées : 03 26 78 73 02 aservettaz@chu-reims.fr
Centre de référence des rhumatismes inflammatoires et maladies auto immunes systémiques rares de l'enfant (RAISE)	Centre de Compétence Christine PIETREMENT		CHU de Reims - American Memorial Hospital Hôpital d'enfants - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 74 89 cpietrement@chu-reims.fr

LIEU DE TRANSITION ENFANT / ADULTE : La transition est un processus **intentionnel, progressif et coordonné** visant le passage du jeune patient d'un service de soins pédiatrique vers un service pour adultes. Plus largement ce processus permet aux adolescents et aux jeunes adultes d'être préparés à prendre **en charge leur vie et leur santé** à l'âge adulte. **Le transfert** se déroule habituellement vers 16-20 ans. Il nécessite une période de stabilité clinique, psychologique et sociale ». <https://transitionmaladiesrares.com/>



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière FILFOIE

Maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte



@ www.filfoie.com



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes	Centre de Compétence Alexandra HEURGUÉ-BERLOT		CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Service de Gastro-Entérologie et Hépatologie Coordonnées : 03 26 78 88 32 aheurgue@chu-reims.fr
Centre de référence des maladies vasculaires du foie	Centre de Compétence Alexandra HEURGUÉ-BERLOT		CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Service de Gastro-Entérologie et Hépatologie Coordonnées : 03 26 78 88 32 aheurgue@chu-reims.fr

Filière FILNEMUS

Maladies neuromusculaires



@ www.filnemus.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/ Ile-de-France	Centre de référence (constitutif) François Constant BOYER		CHU de Reims - Hôpital Sébastopol - Médecine Physique et Réadaptation Coordonnées : 03 26 78 89 60 / 03 26 78 85 97 fboyer@chu-reims.fr
	Centre de référence (constitutif) Pascal SABOURAUD		CHU de Reims - American Memorial Hospital, Hôpital d'enfants - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 42 60 / 03 26 78 33 82 acanon@chu-reims.fr



Adultes



Enfants



REIMS

ANNUAIRE DES CENTRES D'EXPERTISE EN GRAND EST



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière FIMARAD

Maladies rares en dermatologie



@ www.fimarad.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes (MALIBUL)	Centre de référence (constitutif) Manuelle Anne VIGUIER	 	CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Dermatologie - Vénérologie Coordonnées : 03 26 78 43 43 mvigui@chu-reims.fr

Filière FIMATHO

Maladies rares abdomino-thoraciques



@ www.fimatho.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique	Centre de Compétence Marie-Laurence POLI-MEROL		CHU de Reims - American Memorial Hospital - Chirurgie pédiatrique Coordonnées : 03 26 78 32 94 mhrazy@chu-reims.fr
Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage (CRACMO)	Centre de Compétence Marie-Laurence POLI-MEROL		CHU de Reims - American Memorial Hospital - Chirurgie pédiatrique Coordonnées : 03 26 78 32 94 mhrazy@chu-reims.fr
Centre de référence des maladies digestives rares (MARDI)	Centre de Compétence Michel ABELY		CHU de Reims - American Memorial Hospital - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 70 07 / 03 26 78 72 45 03 26 78 74 89 mabely@chu-reims.fr
Centre de référence des maladies rares du pancréas (PaRaDis)	Centre de Compétence Guillaume CADIOT		CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Hépatogastro-entérologie et cancérologie digestive Coordonnées : 03 26 78 84 41 / 03 26 78 71 69 gcadiot@chu-reims.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



REIMS

Filière FIRENDO

Maladies rares endocriniennes

@ www.firendo.fr

NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies endocriniennes de la croissance et du développement	Centre de Compétence Brigitte DELEMER		CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Endocrinologie-diabétologie-nutrition Coordonnées : 03 26 78 75 33 / 03 26 78 71 59 bdelemer@chu-reims.fr
	Centre de Compétence Pierre-François SOUCHON		CHU de Reims - American Memorial Hospital, Hôpital d'enfants - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 81 99 btanga@chu-reims.fr
Centre de référence des maladies rares de la surrénale	Centre de Compétence Brigitte DELEMER		CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Endocrinologie-diabétologie-nutrition Coordonnées : 03 26 78 75 33 / 03 26 78 71 59 bdelemer@chu-reims.fr
	Centre de Compétence Pierre-François SOUCHON		CHU de Reims - American Memorial Hospital, Hôpital d'enfants - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 81 99 btanga@chu-reims.fr
Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux (TRH)	Centre de Compétence Brigitte DELEMER		CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Endocrinologie-diabétologie-nutrition Coordonnées : 03 26 78 75 33 / 03 26 78 71 59 bdelemer@chu-reims.fr
	Centre de Compétence Pierre-François SOUCHON		CHU de Reims - American Memorial Hospital, Hôpital d'enfants - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 81 99 btanga@chu-reims.fr
Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse (HYPO)	Centre de Compétence Brigitte DELEMER		CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Endocrinologie-diabétologie-nutrition Coordonnées : 03 26 78 75 33 / 03 26 78 71 59 bdelemer@chu-reims.fr
	Centre de Compétence Pierre-François SOUCHON		CHU de Reims - American Memorial Hospital, Hôpital d'enfants - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 81 99 btanga@chu-reims.fr



REIMS

ANNUAIRE DES CENTRES D'EXPERTISE EN GRAND EST



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière FIRENDO

Maladies rares endocriniennes



www.firendo.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des pathologies gynécologiques rares (PGR)	Centre de Compétence Brigitte DELEMER		CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Endocrinologie-diabétologie-nutrition Coordonnées : 03 26 78 75 33 / 03 26 78 71 59 bdelemer@chu-reims.fr
	Centre de Compétence Pierre-François SOUCHON		CHU de Reims - American Memorial Hospital, Hôpital d'enfants - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 81 99 btanga@chu-reims.fr
Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité (PRISIS)	Centre de Compétence Brigitte DELEMER		CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Endocrinologie-diabétologie-nutrition Coordonnées : 03 26 78 75 33 / 03 26 78 71 59 bdelemer@chu-reims.fr
	Centre de Compétence Pierre-François SOUCHON		CHU de Reims - American Memorial Hospital, Hôpital d'enfants - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 81 99 btanga@chu-reims.fr
Centre de référence du développement génital: du fœtus à l'adulte	Centre de Compétence Brigitte DELEMER		CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Endocrinologie-diabétologie-nutrition Coordonnées : 03 26 78 75 33 / 03 26 78 71 59 bdelemer@chu-reims.fr
	Centre de Compétence Pierre-François SOUCHON		CHU de Reims - American Memorial Hospital, Hôpital d'enfants - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 81 99 btanga@chu-reims.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière G2M

Maladies héréditaires du métabolisme



@ www.filiere-g2m.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Centre de Compétence Nathalie BEDNAREK		CHU de Reims - American Memorial Hospital - Médecine néonatale Coordonnées : 03 26 78 76 20 (urgences) nbednarek@chu-reims.fr
	Centre de Compétence Amélie Servettaz Eric BERTIN		CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Médecine interne et immunologie clinique Coordonnées : 03 26 78 36 03 Endocrinologie, diabétologie, nutrition Coordonnées : 03 26 78 73 02 / 03 26 78 83 79 aservettaz@chu-reims.fr ebertin@chu-reims.fr

Filière MaRIH

Maladies rares immuno-hématologiques



@ www.marilh.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales	Centre de Compétence Brigitte KOLB		CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Hématologie clinique Coordonnées : 03 26 78 36 44 bkolb@chu-reims.fr
Centre de référence des cytopénies autoimmunes de l'adulte (CeReCAI)	Centre de Compétence Alain DELMER		CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Hématologie clinique Coordonnées : 03 26 78 36 44 secretariat.hematologie@chu-reims.fr
Centre de référence des cytopénies autoimmunes de l'enfant (CEREVANCE)	Centre de Compétence Claire PLUCHART		CHU de Reims - American Memorial Hospital - Hématologie oncologie pédiatrique Coordonnées : 03 26 78 33 82 / 03 26 78 72 45



Adultes

Enfants

REIMS

ANNUAIRE DES CENTRES D'EXPERTISE EN GRAND EST



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants



Transition
Enfant/Adulte

Filière MaRIH

Maladies rares immuno-hématologiques



@ www.marih.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
 Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires (CEREDIH)	Centre de Compétence Béatrice MONLIBERT		CHU de Reims - American Memorial Hospital, Hôpital d'enfants - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 35 53 bmonlibert@chu-reims.fr
	Centre de Compétence Amélie SERVETTAZ		CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Médecine interne, maladies infectieuses et immunologie clinique Coordonnées : 03 26 78 94 22 / 03 26 78 71 92 aservettaz@chu-reims.fr
Centre de référence des microangiopathies thrombotiques (CNR-MAT)	Centre de Compétence Alain Wynckel		CHU de Reims - Hôpital Maison Blanche - Néphrologie Coordonnées : 03 26 78 77 17 / 03 26 78 76 30 awynckel@chu-reims.fr

Filière MCGRE

Maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse



@ www.filiere-mcgre.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
 Syndromes Drépanocytaires Majeurs, Thalassémies et Autres Pathologies Rares du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse	Centre de Compétence Claire PLUCHART		CHU de Reims - American Memorial Hospital - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 72 45 / 03 26 78 74 89
	Centre de Compétence Violaine LAURANT NOEL		CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Médecine interne et immunologie clinique Coordonnées : 03 26 78 71 84 vnoel@chu-reims.fr

LIEU DE TRANSITION ENFANT / ADULTE : La transition est un processus **intentionnel, progressif et coordonné** visant le passage du jeune patient d'un service de soins pédiatrique vers un service pour adultes. Plus largement ce processus permet aux adolescents et aux jeunes adultes d'être préparés à prendre **en charge leur vie et leur santé** à l'âge adulte. Le **transfert** se déroule habituellement vers 16-20 ans. Il nécessite une période de stabilité clinique, psychologique et sociale ».

<https://transitionmaladiesrares.com/>



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière MHEMO

Maladies hémorragiques constitutionnelles



@ www.mhemo.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Centre de ressources et de compétences Philippe NGUYEN	 	CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Hématologie Immunologie Génétique Coordonnées : 03 26 78 38 71 / 03 26 78 46 52 pnguyen@chu-reims.fr

Filière Muco/CFTR

Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR



@ www.muco-cftr.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR	Centre de ressources et de compétences Michel ABELY	 	CHU de Reims - American Memorial Hospital - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 70 07 / 03 26 78 72 45 03 26 78 74 89 mabely@chu-reims.fr

Filière NeuroSphinx

Malformations pelviennes et médullaires rares



@ www.neurosphinx.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares (MAREP)	Centre de Compétence Marie Laurence POLI-MEROL		CHU de Reims - American Memorial Hospital - Chirurgie pédiatrique Coordonnées : 03 26 78 32 94 mhrazy@chu-reims.fr



REIMS

ANNUAIRE DES CENTRES D'EXPERTISE EN GRAND EST



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière NeuroSphinx

Malformations pelviennes et médullaires rares



@ www.neurosphinx.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Chiari et Malformations Vertébrales et Médullaires rares (C-MAVEM)	Centre de Compétence Marie Laurence POLI-MEROL		CHU de Reims - American Memorial Hospital - Chirurgie pédiatrique Coordonnées : 03 26 78 32 94 mhrazy@chu-reims.fr

Filière ORKiD

Maladies rénales rares



@ www.filiereorkid.com



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies rénales rares	Centre de Compétence Christine PIETREMENT		CHU de Reims - American Memorial Hospital - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 74 89 cpietrement@chu-reims.fr
	Centre de Compétence Philippe RIEU		CHU de Reims - Hôpital Maison Blanche - Néphrologie Coordonnées : 03 26 78 76 38 prieu@chu-reims.fr
Centre de référence du syndrome néphrotique idiopathique	Centre de Compétence Christine PIETREMENT		CHU de Reims - American Memorial Hospital - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 74 89 cpietrement@chu-reims.fr
	Centre de Compétence Philippe RIEU		CHU de Reims - Hôpital Maison Blanche - Néphrologie Coordonnées : 03 26 78 76 38 prieu@chu-reims.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



REIMS

Filière ORKiD

Maladies rénales rares

www.filiereorkid.com

NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Maladies Rénales Héritaires de l'Enfant et de l'Adulte (MARHEA)	Centre de Compétence Christine PIETREMENT		CHU de Reims - American Memorial Hospital - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 74 89 cpietrement@chu-reims.fr
	Centre de Compétence Philippe RIEU		CHU de Reims - Hôpital Maison Blanche - Néphrologie Coordonnées : 03 26 78 76 38 prieu@chu-reims.fr
Néphrogones - centre de référence des maladies rénales et phosphocalciques rares	Centre de Compétence Christine PIETREMENT		CHU de Reims - American Memorial Hospital - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 74 89 cpietrement@chu-reims.fr
	Centre de Compétence Philippe RIEU		CHU de Reims - Hôpital Maison Blanche - Néphrologie Coordonnées : 03 26 78 76 38 prieu@chu-reims.fr



Adultes



Enfants


REIMS

ANNUAIRE DES CENTRES D'EXPERTISE EN GRAND EST



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière OSCAR

Maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage



@ www.filiere-oscar.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate	Centre de Compétence Pierre-François SOUCHON		CHU de Reims - American Memorial Hospital, Hôpital d'enfants - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 81 99 btanga@chu-reims.fr
	Centre de Compétence Brigitte DELEMER		CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Endocrinologie-diabétologie-nutrition Coordonnées : 03 26 78 75 33 / 03 26 78 71 59 bdelemer@chu-reims.fr

Filière RespiFIL

Maladies respiratoires rares



@ www.respifil.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence de l'hypertension pulmonaire	Centre de Compétence Pierre MAURAN		CHU de Reims - Hôpital Robert Debré - Médecine interne et immunologie clinique Coordonnées : 03 26 78 71 86 / 03 26 78 73 02 pmauran@chu-reims.fr
			CHU de Reims - American Memorial Hospital - Pédiatrie générale et spécialisée Coordonnées : 03 26 78 92 55 pmauran@chu-reims.fr
Centre de référence des maladies pulmonaires rares ORPHA-LUNG	Centre de Compétence François LEBARGY		CHU de Reims - Hôpital Maison Blanche - Pneumologie Coordonnées : 03 26 78 76 14 / 03 26 78 78 78 flebargy@chu-reims.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière RespiFIL

Maladies respiratoires rares



@ www.respifil.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies respiratoires rares (RespiRare)	Centre de Compétence Katia BESSACI		CHU de Reims - American Memorial Hospital - Hôpital d'enfants - Pédiatrie Coordonnées : 03 26 78 32 23 secr-pneumo-ped@chu-reims.fr

Filière SENSGENE

Maladies rares sensorielles



@ www.sensgene.com



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des surdités génétiques	Centre de Compétence Céline POIRSIER	 	CHU de Reims - Hôpital Maison Blanche - Génétique Coordonnées : 03 26 78 90 03 cpoirsier@chu-reims.fr



Adultes



Enfants



REIMS

ANNUAIRE DES CENTRES D'EXPERTISE EN GRAND EST



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière TETECOU

Maladies rares de la tête, du cou et des dents



@ www.tete-cou.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des fentes et malformations faciales (MAFACE)	Centre de Compétence Caroline FRANCOIS		CHU de Reims - American Memorial Hospital - Service de Chirurgie Pédiatrique Coordonnées : 03 26 78 49 51 ccmr-maface@chu-reims.fr
			CHU de Reims - Hôpital Maison Blanche - Chirurgie Plastique Reconstructrice et Esthétique Coordonnées : 03 26 78 78 39 ccmr-maface@chu-reims.fr
Centre de référence des maladies rares orales et dentaires (ORares)	Centre de Compétence Marie-Paule GELLE	 	CHU de Reims - Hôpital Maison Blanche - Pôle de Médecine Bucco-Dentaire Coordonnées : 03 26 78 77 48 Urgence : 03 26 78 77 11 egobert@chu-reims.fr
Centre de référence du syndrome de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux (SPRATON)	Centre de Compétence Caroline FRANCOIS	 	CHU de Reims - American Memorial Hospital - Chirurgie Pédiatrique Coordonnées : 03 26 78 75 78 / 03 26 78 83 87 spraton@chu-reims.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière AnDDi-Rares

Anomalies du développement et déficience intellectuelle de causes rares



www.anddi-raises.org



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Est	Centre de référence (constitutif) Elise SCHAEFER	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Génétique Médicale Coordonnées : 03 88 12 81 20 genmed@chru-strasbourg.fr elise.schaefer@chru-strasbourg.fr

Filière BRAIN-TEAM

Maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central



Adultes



Enfants



www.brain-team.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence de l'atrophie multi systématisée	Centre de Compétence Christine TRANCHANT		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Neurologie Coordonnées : 03 88 12 85 91/92 christine.tranchant@chru-strasbourg.fr
Centre de référence de la maladie de Huntington	Centre de Compétence Christine TRANCHANT		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Neurologie Coordonnées : 03 88 12 85 91/92 christine.tranchant@chru-strasbourg.fr
Centre de référence de neurogénétique	Centre de référence (constitutif) Mathieu ANHEIM		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Neurologie Coordonnées : 03 88 12 85 85 03 88 12 85 91/92 mathieu.anheim@chru-strasbourg.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière BRAIN-TEAM

Maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central



@ www.brain-team.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des démences rares ou précoces	Centre de Compétence Christine TRANCHANT		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Neurologie Coordonnées : 03 88 12 85 91/ 92 christine.tranchant@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle	Centre de Compétence Anne de SAINT-MARTIN		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Neuropédiatrie Coordonnées : 03 88 12 73 17 anne.desaintmartin@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil (CERVCO)	Centre de Compétence Valérie WOLFF		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Unité Neuro-vasculaire Coordonnées : 03 88 12 87 56 valerie.wolff@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil (CERVCO)	Centre de Compétence David GAUCHER		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Nouvel Hôpital civil - Ophtalmologie Coordonnées : 03 69 55 02 70 Muriel.ROCCHI@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares	Centre de Compétence Patrice BOURGIN	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital civil - Centre des troubles du sommeil Coordonnées : 03 88 11 63 12 patrice.bourgin@chru-strasbourg.fr
Centre de référence du syndrome Gilles de la Tourette	Centre de Compétence Mathieu ANHEIM	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Neurologie Coordonnées : 03 88 12 87 11 / 03 88 11 63 75 mathieu.anheim@chru-strasbourg.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière CARIOGEN

Maladies cardiaques héréditaires



@ www.filiere-cardiogen.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares	Centre de Compétence Elise SCHAEFER	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Génétique Médicale Coordonnées : 03 88 12 81 20 elise.schaefer@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes	Centre de Compétence Laurent BONNEMAINS	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Cardiopédiatrie Coordonnées : 03 88 12 77 30 Accès médical direct 24 h/24 (réservé aux médecins) 06 19 81 71 42 laurent.bonnemains@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares	Centre de Compétence Laurence JESEL	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Nouvel Hôpital Civil - Cardiologie, rythmologie Coordonnées : 03 69 55 06 36 / 03 69 55 05 80 laurence.jesel@chru-strasbourg.fr



Adultes



Enfants

Filière DéfiScience

Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle



@ www.defiscience.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares	Centre de référence (constitutif) Salima EL CHEHADEH	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Génétique Médicale Coordonnées : 03 88 12 81 20 genmed@chru-strasbourg.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants



Transition
Enfant/Adulte

Filière DéfiScience

Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle



www.defiscience.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
 Centre de référence des épilepsies rares	Centre de référence (constitutif) Anne de SAINT-MARTIN		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Neurologie Coordonnées : 03 88 12 85 62 edouard.hirsch@chru-strasbourg.fr epilepsies.rares@chru-strasbourg.fr
			Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Pédiatrie spécialisée Coordonnées : 03 88 12 83 98 epilepsies.rares@chru-strasbourg.fr neuropediatrie.secretariat@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique	Centre de Compétence Carmen SCHRODER		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital civil - Service de psychothérapie pour enfants et adolescents Coordonnées : 03 88 11 52 48 Urgences : 03 88 11 66 48 carmen.schroder@chru-strasbourg.fr schroderc@unistra.fr
Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres syndromes avec troubles du comportement alimentaire	Centre de Compétence Sylvie SOSKIN	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Endocrinologie pédiatrique Coordonnées : 03 88 12 77 34 sylvie.soskin@chru-strasbourg.fr

LIEU DE TRANSITION ENFANT / ADULTE : La transition est un processus **intentionnel, progressif et coordonné** visant le passage du jeune patient d'un service de soins pédiatrique vers un service pour adultes. Plus largement ce processus permet aux adolescents et aux jeunes adultes d'être préparés à prendre **en charge leur vie et leur santé** à l'âge adulte. **Le transfert** se déroule habituellement vers 16-20 ans. Il nécessite une période de stabilité clinique, psychologique et sociale ». <https://transitionmaladiesrares.com/>



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière FAI2R

Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares



@ www.fai2r.org



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares de l'Est & Sud Ouest	Centre de référence (coordonnateur) Thierry MARTIN		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Nouvel Hôpital Civil - Médecine interne et immunologie clinique Coordonnées : 03 69 55 03 85 maria-alice.borges@chru-strasbourg.fr
			Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Rhumatologie Coordonnées : 03 88 12 79 54 / 03 88 12 82 90 valerie.meyer1@chru-strasbourg.fr
Centre de compétence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire (CEREMAIA)	Centre de Compétence Joelle TERZIC		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Rhumatologie pédiatrique Coordonnées : 03 88 12 73 17 joelle.terzic@chru-strasbourg.fr
Centre de compétence des rhumatismes inflammatoires et maladies autoimmunes systémiques rares de l'enfant (RAISE)	Centre de Compétence Joelle TERZIC		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Rhumatologie pédiatrique Coordonnées : 03 88 12 73 17 joelle.terzic@chru-strasbourg.fr



Adultes



Enfants

Filière FAVA-Multi

Maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique



@ www.favamulti.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler	Centre de compétence Salima EL CHEHADEH	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Génétique Médicale Coordonnées : 03 88 12 81 20 genmed@chru-strasbourg.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière FAVA-Multi

Maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique



www.favamulti.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies vasculaires rares	Centre de Compétence Dominique STEPHAN	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Nouvel hôpital civil - Service d'hypertension artérielle des maladies vasculaires et pharmacologie clinique Coordonnées : 03 69 55 08 26 dominique.stephan@chru-strasbourg.fr
Centre de référence du syndrome de Marfan et maladies apparentées	Centre de Compétence Dominique STEPHAN	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Nouvel hôpital civil - Maladies vasculaires et pharmacologie clinique Coordonnées : 03 69 55 08 26 dominique.stephan@chru-strasbourg.fr

Filière FILFOIE

Maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte



www.filfoie.com



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes	Centre de Compétence François HABERSETZER		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Nouvel hôpital civil - Hépatologie Coordonnées : 03 69 55 05 12 francois.habersetzer@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des maladies vasculaires du foie	Centre de Compétence François HABERSETZER		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Nouvel hôpital civil - Hépatologie Coordonnées : 03 69 55 05 12 francois.habersetzer@chru-strasbourg.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière FILNEMUS

Maladies neuromusculaires



@ www.filnemus.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
 Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/ Ile-de-France	Centre de référence (coordonnateur) Aleksandra NADAJ-PAKLEZA	 Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Neurologie Coordonnées : 03 88 12 85 59 - Hôpital de jour : 03 88 12 85 83 aleksandra.nadaj-pakleza@chru-strasbourg.fr	
		 Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Pédiatrie Coordonnées : 03 88 12 84 98 aleksandra.nadaj-pakleza@chru-strasbourg.fr	
Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CARAMMEL)	Centre de Compétence Vincent LAUGEL	 Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Neuropédiatrie Coordonnées : 03 88 12 85 32 / 03 88 12 77 43 vincent.laugel@chru-strasbourg.fr	
		 Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Neuropédiatrie Coordonnées : 03 88 12 73 17 vincent.laugel@chru-strasbourg.fr	

LIEU DE TRANSITION ENFANT / ADULTE : La transition est un processus **intentionnel, progressif et coordonné** visant le passage du jeune patient d'un service de soins pédiatrique vers un service pour adultes. Plus largement ce processus permet aux adolescents et aux jeunes adultes d'être préparés à prendre **en charge leur vie et leur santé** à l'âge adulte. Le **transfert** se déroule habituellement vers 16-20 ans. Il nécessite une période de stabilité clinique, psychologique et sociale ». <https://transitionmaladiesrares.com/>

Filière FILSLAN

Sclérose latérale amyotrophique & autres maladies du neurone moteur



Adultes



Enfants

Transition
Enfant/Adulte

@ www.portail-sla.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur	Centre de ressources et de compétences Marie-Céline FLEURY-LESAUNIER		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Hôpital de jour de neurologie Coordonnées : 03 88 12 85 84 / 03 88 12 85 85 Marie-celine.Fleury@chru-strasbourg.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière FIMARAD

Maladies rares en dermatologie



@ www.fimarad.fr

NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION 
Centre de référence des neurofibromatoses	Centre de Compétence Hélène DOLLFUS	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Génétique médicale Coordonnées : 03 88 12 81 20 genmed@chru-strasbourg.fr

Filière FIMATHO

Maladies rares abdomino-thoraciques



@ www.fimatho.fr

NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION 
Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique	Centre de Compétence Jacqueline MATIS		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Chirurgie pédiatrique Coordonnées : 03 68 55 07 03 jacqueline.matis@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage (CRACMO)	Centre de Compétence Isabelle TALON		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Chirurgie pédiatrique viscérale et plastique Coordonnées : 03 88 12 72 93 / 03 88 12 73 17 isabelle.talon@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des maladies digestives rares (MARDI)	Centre de Compétence Julie REBEUH		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Gastroentérologie pédiatrique Coordonnées : 03 88 12 81 07 julie.rebeuh@chru-strasbourg.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière FIRENDO

Maladies rares endocriniennes



@ www.firendo.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies endocriniennes de la croissance et du développement	Centre de Compétence Nathalie JEANDIDIER	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital civil - Endocrinologie, Diabète et Nutrition Coordonnées : 03 88 11 66 03 / 03 88 11 60 52 nathalie.jeandidier@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des maladies rares de la surrénale	Centre de Compétence Nathalie JEANDIDIER	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital civil - Endocrinologie, Diabète et Nutrition Coordonnées : 03 88 11 66 03 / 03 88 11 60 52 nathalie.jeandidier@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux (TRH)	Centre de Compétence Sylvie SOSKIN		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Endocrinologie pédiatrique Coordonnées : 03 88 12 80 97 / 03 88 12 77 34 sylvie.soskin@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse (HYPO)	Centre de Compétence Nathalie JEANDIDIER		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital civil - Endocrinologie, Diabète et Nutrition Coordonnées : 03 88 11 66 03 / 03 88 11 60 52 nathalie.jeandidier@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des pathologies gynécologiques rares (PGR)	Centre de Compétence Stéphanie JUVIGNY- BONNE	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital civil - Endocrinologie, Diabète et Nutrition Coordonnées : 03 88 11 66 03 / 03 88 11 60 52 stephanie.bonne@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité (PRISIS)	Centre de Compétence Laurence KESSLER	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital civil - Endocrinologie, Diabète et Nutrition Coordonnées : 03 88 11 66 03 / 03 88 11 60 52 laurence.kessler@chru-strasbourg.fr
Centre de référence du développement génital : du fœtus à l'adulte	Centre de Compétence Sylvie SOSKIN		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Endocrinologie pédiatrique Coordonnées : 03 88 12 80 97 / 03 88 12 77 34 sylvie.soskin@chru-strasbourg.fr



Adultes



Enfants

STRASBOURG

ANNUAIRE DES CENTRES D'EXPERTISE EN GRAND EST



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants



Transition
Enfant/Adulte

Filière G2M

Maladies héréditaires du métabolisme



@ www.filiere-g2m.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence de la maladie de Fabry	Centre de Compétence Esther NOEL		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital civil - Médecine Interne - Diabète et Maladies métaboliques Coordonnées : 03 88 11 50 66 / 03 88 11 62 52 esther.noel@chru-strasbourg.fr
 Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Centre de Compétence Marie-Thérèse ABI-WARDE		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Neuropédiatrie Coordonnées : 03 88 12 73 17 marie-therese.abi-warde@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Centre de Compétence Mathieu ANHEIM		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Pathologie du mouvement - Neurologie Coordonnées : 03 88 12 85 85 03 88 12 85 91 / 92 mathieu.anheim@chru-strasbourg.fr

LIEU DE TRANSITION ENFANT / ADULTE : La transition est un processus **intentionnel, progressif et coordonné** visant le passage du jeune patient d'un service de soins pédiatrique vers un service pour adultes. Plus largement ce processus permet aux adolescents et aux jeunes adultes d'être préparés à prendre **en charge leur vie et leur santé** à l'âge adulte. **Le transfert** se déroule habituellement vers 16-20 ans. Il nécessite une période de stabilité clinique, psychologique et sociale ». <https://transitionmaladiesrares.com/>

Filière MaRIH

Maladies rares immuno-hématologiques



@ www.marilh.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales	Centre de Compétence Bruno MOULIN		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Nouvel Hôpital civil - Néphrologie et Transplantation Coordonnées : 03 69 55 05 11 03 69 55 04 97 / 98



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière MaRIH

Maladies rares immuno-hématologiques



@ www.marih.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des cytopénies autoimmunes de l'adulte (CeReCAI)	Centre de Compétence Emmanuel ANDRES		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Nouvel Hôpital Civil - Médecine Interne, Diabète et Maladies Métaboliques Coordonnées : 03 88 11 62 52 benedict.e.bockstahler@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des cytopénies autoimmunes de l'enfant (CEREVANCE)	Centre de Compétence Catherine PAILLARD		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Onco-hématologie pédiatrique Coordonnées : 03 88 12 83 19 / 03 88 12 80 97 catherine.paillard@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires (CEREDIH)	Centre de Compétence Anne-Sophie KORGANOW		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Nouvel Hôpital Civil - Immunologie clinique, VIH et médecine interne Coordonnées : 03 69 55 05 21 / 03 69 55 03 85 anne-sophie.korganow@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des mastocytoses (CEREMAST)	Centre de Compétence Rose-Marie JAVIER		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Rhumatologie Coordonnées : 03 88 12 79 64 / 03 88 12 79 54 rose-marie.javier@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des microangiopathies thrombotiques (CNR-MAT)	Centre de Compétence Raoul HERBRECHT		Institut de Cancérologie Strasbourg Europe (Icans) - Hématologie Coordonnées : 03 68 76 73 75 r.herbrecht@icans.eu
Centre de référence des syndromes hyperéosinophiliques (CEREO)	Centre de Compétence Thierry MARTIN		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Nouvel Hôpital Civil - Immunologie clinique, VIH et médecine interne Coordonnées : 03 69 55 05 21 / 03 69 55 03 85 thierry.martin@chru-strasbourg.fr



Adultes



Enfants



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière MCGRE

Maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse



@ www.filiere-mcgre.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Syndromes Drépanocytaires Majeurs, Thalassémies et Autres Pathologies Rares du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse	Centre de Compétence Catherine PAILLARD		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Onco-hématologie pédiatrique Coordonnées : 03 88 12 83 19 / 03 88 12 80 97 catherine.paillard@chru-strasbourg.fr

Filière MHEMO

Maladies hémorragiques constitutionnelles



@ www.mhemo.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies hémorragiques constitutionnelles	Centre de ressources et de compétences Dominique DESPREZ	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Centre Régional de Traitement de l'Hémophilie Coordonnées : 03 88 12 83 71 dominique.desprez@chru-strasbourg.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière Muco/CFTR

Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR



www.muco-cftr.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR	Centre de ressources et de compétences Romain KESSLER		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Nouvel Hôpital Civil - Pneumologie Coordonnées : 03 69 55 03 76 romain.kessler@chru-strasbourg.fr
Centre de référence mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR	Centre de ressources et de compétences Laurence WEISS		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Pneumologie pédiatrique Coordonnées : 03 88 12 81 22 03 88 12 83 31 (CRCM) laurence.weiss@chru-strasbourg.fr

Filière NeuroSphinx

Malformations pelviennes et médullaires rares



www.neurosphinx.fr



Adultes



Enfants



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des malformations rares des voies urinaires (MARVU)	Centre de Compétence François BECMEUR		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Service de Chirurgie Viscérale Pédiatrique Coordonnées : 03 88 12 73 07 francois.becmeur@chru-strasbourg.fr
Chiari et Malformations Vertébrales et Médullaires rares (C-MAVEM)	Centre de Compétence Christian SAUSSINE		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Nouvel Hôpital Civil - Urologie Coordonnées : 03 69 55 05 36 / 03 69 55 05 34 christian.saussine@chru-strasbourg.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière ORKiD

Maladies rénales rares



@ www.filiereorkid.com



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies rénales rares (SORARE)	Centre de Compétence Bruno MOULIN		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Nouvel Hôpital civil - Néphrologie et Transplantation Coordonnées : 03 69 55 05 11 03 69 55 04 97 / 98 bruno.moulin@chru-strasbourg.fr
Centre de référence du syndrome néphrotique idiopathique	Centre de Compétence Bruno MOULIN		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Nouvel Hôpital civil - Néphrologie et Transplantation Coordonnées : 03 69 55 05 11 03 69 55 04 97 / 98
Maladies Rénales Héritaires de l'Enfant et de l'Adulte (MARHEA)	Centre de Compétence Bruno MOULIN		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Nouvel Hôpital civil - Néphrologie et Transplantation Coordonnées : 03 69 55 05 11 03 69 55 04 97 / 98 bruno.moulin@chru-strasbourg.fr
Néphrogones - centre de référence des maladies rénales et phosphocalciques rares	Centre de Compétence Bruno MOULIN		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Nouvel Hôpital civil - Néphrologie et Transplantation Coordonnées : 03 69 55 05 11 03 69 55 04 97 / 98 bruno.moulin@chru-strasbourg.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière OSCAR

Maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage



@ www.filiere-oscar.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles	Centre de Compétence Elise SCHAEFER		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Génétique Médicale Coordonnées : 03 88 12 81 20 genmed@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate	Centre de Compétence Nathalie JEANDIDIER	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Nouvel Hôpital civil - Endocrinologie, Diabète et Nutrition Coordonnées : 03 88 11 66 03 / 03 88 11 60 52 nathalie.jeandier@chru-strasbourg.fr



Adultes



Enfants

Filière RespiFIL

Maladies respiratoires rares



@ www.respifil.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence de l'hypertension pulmonaire	Centre de Compétence Matthieu CANUET	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Nouvel Hôpital civil - Pneumologie Coordonnées : 03 69 55 06 46 / 47 matthieu.canuet@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des maladies pulmonaires rares ORPHA-LUNG	Centre de Compétence Sandrine HIRSCHI		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Nouvel Hôpital civil - Pneumologie Coordonnées : 03 69 55 06 45 / 46 sandrine.hirschi@chru-strasbourg.fr

STRASBOURG

ANNUAIRE DES CENTRES D'EXPERTISE EN GRAND EST



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière RespiFIL

Maladies respiratoires rares



@ www.respifil.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies respiratoires rares (RespiRare)	Centre de Compétence Laurence WEISS		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Pneumologie pédiatrique Coordonnées : 03 88 12 77 85 / 03 88 12 81 22 03 88 12 83 31 (CRCM) laurence.weiss@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des maladies respiratoires rares (RespiRare)	Centre de Compétence Audrey BREINING		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Réanimation médico-chirurgicale pédiatrique spécialisée Coordonnées : 03 88 11 67 68 / 03 88 12 83 23 03 88 12 73 17 audrey.breining@chru-strasbourg.fr

Filière SENSGENE

Maladies rares sensorielles



@ www.sensgene.com



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des affections rares en génétique ophtalmologique (CARGO)	Centre de référence (coordonnateur) Hélène DOLLFUS	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital Civil - CARGO Coordonnées : 03 88 11 67 53 / 55 cargo@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des surdités génétiques	Centre de Compétence Hélène DOLLFUS	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Génétique médicale Coordonnées : 03 88 12 81 20 genmed@chru-strasbourg.fr
Centre de référence du kératocône (CRNK)	Centre de Compétence Tristan BOURCIER	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Nouvel Hôpital civil - Ophtalmologie Coordonnées : 03 69 55 02 70 tristan.bourcier@chru-strasbourg.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière TETECOUCO

Maladies rares de la tête, du cou et des dents



@ www.tete-cou.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des fentes et malformations faciales (MAFACE)	Centre de Compétence Catherine BRUANT RODIER		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Chirurgie Infantile Coordonnées : 03 88 12 72 93 consult.fente.chirurgie@chru-strasbourg.fr
			Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Chirurgie Plastique Reconstructrice, Esthétique, Maxillo-Faciale et Stomatologie Coordonnées : 03 68 76 52 75 / 74 consult.fente.chirurgie@chru-strasbourg.fr
Centre de référence des maladies rares orales et dentaires (ORares)	Centre de référence (coordonnateur) Marie-Cécile MANIÈRE	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital civil - Médecine et chirurgie bucco-dentaires Coordonnées : 03 88 11 69 10 o-rares@chru-strasbourg.fr
Centre de référence du syndrome de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux (SPRATON)	Centre de Compétence Isabelle KAUFFMANN-CHEVALIER		Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Chirurgie pédiatrique viscérale et plastique Coordonnées : 03 88 12 70 99 / 03 88 12 72 93 03 88 12 73 17 isabelle.kauffmann-chevalier@chru-strasbourg.fr
Malformations ORL Rares (MALO)	Centre de Compétence Christian DEBRY	 	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre - Chirurgie ORL et Cervico-Faciale Coordonnées : 03 88 12 76 44 Urgence : 03 88 12 70 17 / 20 marilyne.keith@chru-strasbourg.fr



Adultes



Enfants



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière FAI2R

Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares



www.fai2r.org



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares	Centre de Compétence Pierre KIEFFER (GHRMSA)		Groupe hospitalier de la région de Mulhouse et Sud Alsace - Hôpitaux civils de Colmar GHRMSA (site Emile MULLER) - Hôpitaux Civils de Colmar (Hôpital Louis PASTEUR) Médecine Interne Coordonnées : Mulhouse : 03 89 64 77 02 Colmar : 03 89 12 41 23 florye@ghrmsa.fr gilles.blaison@ch-colmar.fr
Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire (CEREMAIA)	Centre de Compétence Pierre KIEFFER (GHRMSA)		Groupe hospitalier de la région de Mulhouse et Sud Alsace - Hôpitaux civils de Colmar GHRMSA (site Emile MULLER) - Hôpitaux Civils de Colmar (Hôpital Louis PASTEUR) Médecine Interne Coordonnées : Mulhouse : 03 89 64 77 02 Colmar : 03 89 12 41 23 florye@ghrmsa.fr gilles.blaison@ch-colmar.fr
Centre de référence pour le lupus, le syndrome des anticorps antiphospholipides et autres maladies auto-immunes rares	Centre de Compétence Pierre KIEFFER (GHRMSA)		Groupe hospitalier de la région de Mulhouse et Sud Alsace - Hôpitaux civils de Colmar GHRMSA (site Emile MULLER) - Hôpitaux Civils de Colmar (Hôpital Louis PASTEUR) Médecine Interne Coordonnées : Mulhouse : 03 89 64 77 02 Colmar : 03 89 12 41 23 florye@ghrmsa.fr gilles.blaison@ch-colmar.fr



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Filière G2M

Maladies héréditaires du métabolisme



@ www.filiere-g2m.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des fentes et malformations faciales (MAFACE)	Centre de Compétence Bernard DRENOU		Groupe hospitalier de la région de Mulhouse et Sud Alsace - Hôpital Emile Muller Hématologie clinique Coordonnées : 03 89 64 77 85 secr-labohemato@ghrmsa.fr



Filière MaRIH

Maladies rares immuno-hématologiques



@ www.marih.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des angioedèmes à kinines (CREAK)	Centre de Compétence Etienne BEAUDOUIN		CHI Emile Durkheim Epinal - Allergologie Coordonnées : 03 29 68 75 03



Adultes



Enfants



MULHOUSE

ANNUAIRE DES CENTRES D'EXPERTISE EN GRAND EST



Les centres, présentés dans cet annuaire, sont labellisés par le ministère de la Santé et des Solidarités.



Adultes



Enfants

Filière MCGRE

Maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse



www.filiere-mcgre.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Syndromes Drépanocytaires Majeurs, Thalassémies et Autres Pathologies Rares du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse	Centre de Compétence Bernard DRENOU	 	Groupe hospitalier de la région de Mulhouse et Sud Alsace - Hôpital Emile Muller Hématologie clinique Coordonnées : 03 89 64 77 85 secr-labohemato@ghrmsa.fr



COLMAR

Filière NeuroSphinx

Malformations pelviennes et médullaires rares



www.neurosphinx.fr



NOM DU CENTRE	LABEL / NOM DU COORDONNATEUR	PUBLIC(S) PRIS EN CHARGE	COORDONNÉES DU SITE DE CONSULTATION
Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares (MAREP)	Centre de Compétence Sandy JOCHAULT-RITZ		Hôpitaux Civils de Colmar (HCC) - Hôpital Louis Pasteur (Pasteur 2) - Service de chirurgie pédiatrique Coordonnées : 03 88 11 55 08 / 03 89 12 60 82 03 89 12 60 23 sandy.jochault-ritz@ch-colmar.fr neurologie@ch-colmar.fr

Quatre maladies rares sur cinq ont une origine génétique. L'expertise génétique est donc au cœur de la prise en charge des patients atteints de maladies rares. L'analyse de l'altération du patrimoine génétique du patient, et éventuellement des membres de sa famille, permet d'aboutir à un diagnostic et d'adapter les soins, notamment grâce au conseil génétique.

Le tableau ci-dessous répertorie les établissements publics de santé proposant des consultations de génétique médicale.

VILLE	MÉDECIN RESPONSABLE	ÉTABLISSEMENT	SITE DE CONSULTATION	TÉLÉPHONE	COURRIEL
Troyes (10)	Monique MOZELLE NIVOIX	Hôpital Simone Veil - TROYES	CH de Troyes Pavillon D - 3ème étage	03 25 49 75 05	monique.mozelle@ch-troyes.fr
Reims (51)	Martine DOCO-FENZY	CHU DE REIMS	American Memorial Hospital, Hôpital d'enfants	03 26 78 90 03	mdocofenzy@chu-reims.fr
Nancy (54)	Bruno LEHEUP	CHU DE NANCY	Hôpitaux de Brabois Hôpital d'enfants	03 83 15 36 22	sec-gen-clinique@chru-nancy.fr
Metz (57)	Elisabeth LUPORSI Viorica CIORNA	CHR de METZ THONVILLE	Site de Mercy - Hôpital Femme, mère enfant	03 87 34 51 35	e.luporsi@chr-metz-thionville.fr v.ciorna@chr-metz-thionville.fr
Strasbourg (67)	Hélène DOLLFUS	HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG	Hôpital de Hautepierre	03 88 12 81 20	genmed@chru-strasbourg.fr
Mulhouse (68)	Emmanuelle GINGLINGER	GHRMSA	Site Emile Muller - Mulhouse	03 89 64 82 44	

ARS GRAND EST

Siège régional : 3, boulevard Joffre
CS 80071 /// 54036 Nancy Cedex ///
Standard régional : 03 83 39 30 30

www.grand-est.ars.sante.fr

 @ars_grand_est



ÉDITION 2020