

Liste des centres maladies rares du Grand Est



2023-2027

Les centres maladies rares

Les centres maladies rares sont organisés en réseau autour d'une maladie rare ou d'un groupe de maladies rares.

Chaque réseau est coordonné par un **centre de référence maladies rares (CRMR) coordonnateur**, auquel s'ajoute éventuellement un ou des **centres de référence constitutifs**.

Un CRMR rassemble une équipe hospitalière hautement spécialisée ayant une expertise avérée pour une maladie rare – ou un groupe de maladies rares – et qui développe son activité dans les domaines des soins, de l'enseignement-formation et de la recherche. Cette équipe est médicale mais intègre également des compétences paramédicales, psychologiques, médico-sociales, éducatives et sociales.

Chaque CRMR travaille en réseau avec des **Centres de compétence (CCMR)** permettant une prise en charge des patients au plus près de leur domicile. Ces centres sont complémentaires du centre de référence auquel ils sont rattachés et contribuent au maillage territorial de l'offre de soins.

Pour certaines maladies, les CCMR sont appelés **centres de ressources et de compétences (CRCMR)**.

Chacun des centres de référence maladies rares (ainsi que les **Centres de compétences** afférents) est rattaché à une des 23 filières de santé maladies rares.

**207 centres
maladies rares
dans le Grand Est**

3 centres de référence
coordonnateurs

17 centres de référence
constitutifs

177 centres de compétence

10 centres de ressources et de
compétences

SOMMAIRE

des centres maladies
par FSMR

Anomalies du développement avec ou sans déficience intellectuelle de causes rares (Filière AnDDI-Rares).....	3
Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares (Filière Fai ² r).....	3
Maladies cardiaques héréditaires ou rares (Filière Cardiogen)	4
Maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse (Filière MCGRE)	4
Maladies hémorragiques constitutionnelles (Filière MHEMO).....	4
Maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte (Filière Filfoie).....	5
Maladies héréditaires du métabolisme (Filière G2m).....	5
Maladies neuromusculaires (Filière Filnemus).....	5
Maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central (Filière Brain-Team)	6
Maladies rares abdomino-thoraciques (Filière Fimatho).....	7
Maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage (Filière Oscar).....	7
Maladies rares du neurodéveloppement (Filière DéfiScience)	8
Maladies rares en dermatologie (Filière Fimarad)	8
Maladies rares endocriniennes (Filière Firendo)	9
Maladies rares immuno-hématologiques (Filière MaRIH).....	10
Maladies rares sensorielles (Filière Sensgene).....	11
Maladies rénales rares (Filière Orkid).....	11
Maladies respiratoires rares (Filière Respifil).....	12
Maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique (FilièreFava-Multi).....	12
Malformations pelviennes et médullaires rares (Filière NeuroSphinx).....	13
Malformations rares de la tête, du cou et des dents (Filière TeteCou)	13
Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR (Filière Muco CFTR)	14
Sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur (Filière Filslan).....	14

Document élaboré en Janvier 2024 par la Plateforme d'Expertise Maladies Rares du Grand Est, à partir du Bulletin officiel Santé Protection sociale Solidarité N° 24 – 29 de décembre 2023.



ANOMALIES DU DEVELOPPEMENT AVEC OU SANS DEFICIENCE INTELLECTUELLE DE CAUSES RARES (FILIERE ANDDI-RARES)

Anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Est

Centres de référence constitutif

- CHRU de Nancy -  Laëtitia LAMBERT
- CHU de Reims -  Céline POIRSIER
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Elise SCHAEFER

Centres de compétence

- CH de Troyes -  Charlotte CAILLE-BENIGNI
- CHR de Metz-Thionville -  Viorica CIORNA-MONFERRATO
- GRH Mulhouse & Sud Alsace -  Emmanuelle GINGLINGER

Anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Ile-de-France : anomalies des membres

Centre de compétence - CHRU de Nancy -  Pierre JOURNEAU

Anomalies vertébrales et Spina-Bifida

Centre de compétence - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Yann Philippe CHARLES

Pathologies rares liées au placenta des grossesses monochoriales

Centre de compétence - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Anne Sophie WEINGERTNER



MALADIES AUTO-IMMUNES ET AUTO-INFLAMMATOIRES SYSTEMIQUES RARES (FILIERE FAI²R)

Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Ile-de-France, Centre et Martinique

Centre de référence constitutif - CHRU de Nancy -  Denis WAHL

Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Est et Sud-Ouest

Centre de référence coordonnateur - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Thierry MARTIN

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Thomas MOULINET
- CHU de Reims -  Amélie SERVETTAZ
- GRH Mulhouse & Sud Alsace -  Benjamin DERVIEUX
- Hôpitaux civils de Colmar -  Gilles BLAISON

Maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Irène LEMELLE
- CHU de Reims -  Christine PIETREMENT
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Joëlle TERZIC

Maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Irène LEMELLE
- CHU de Reims -  Christine PIETREMENT
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Joëlle TERZIC



MALADIES CARDIAQUES HEREDITAIRES OU RARES (FILIERE CARDIOGEN)

Cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Isabelle MAGNIN-POULL
- CHU de Reims -  François LESAFFRE
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Elise SCHAEFER

Malformations cardiaques congénitales complexes

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Gilles BOSSER
- CHU de Reims -  Pierre MAURAN
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Laurent BONNEMAINS

Troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest

Centre de compétence - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Laurence JESEL



MCGRE

MALADIES CONSTITUTIONNELLES RARES DU GLOBULE ROUGE ET DE L'ERYTHROPOÏÈSE (FILIERE MCGRE)

Syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Aurélie PHULPIN
- CHU de Reims -  Claire PLUCHART
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Catherine PAILLARD



MHEMO

MALADIES HEMORRAGIQUES CONSTITUTIONNELLES (FILIERE MHEMO)

Maladies hémorragiques rares

Centres de ressources et de compétences

- CHRU de Nancy -  Birgit FROTSCHER
- CHU de Reims -  Philippe NGUYEN
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Dominique DESPREZ FLOR



MALADIES HEPATIKES RARES DE L'ENFANT ET DE L'ADULTE (FILIERE FILFOIE)

Atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques

Centre de compétence - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Julie REBEUH

Maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes

Centres de compétence

- CHU de Reims - Alexandra HEURGUE
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - François HABERSETZER

Maladies vasculaires du foie

Centres de compétence

- CHU de Reims - Alexandra HEURGUE
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - François HABERSETZER



MALADIES HEREDITAIRES DU METABOLISME (FILIERE G2M)

Hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer

Centre de compétence - GRH Mulhouse & Sud Alsace - Bernard DRENOU

Maladies héréditaires du métabolisme

Centre de référence constitutif - CHRU de Nancy - François FEILLET

Centres de compétence

- CHU de Reims - Nathalie BEDNAREK
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Marie-Thérèse ABI-WARDE



MALADIES NEUROMUSCULAIRES (FILIERE FILNEMUS)

Maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte - CARAMMEL

Centre de référence constitutif - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

Marie-Thérèse ABI-WARDE

Maladies neuromusculaires Nord/Est/Ile-de-France

Centres de référence constitutif

- CHRU de Nancy - Maud MICHAUD
- CHU de Reims - François - Constant BOYER
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Aleksandra NADAJ-PAKLEZA



MALADIES RARES A EXPRESSION MOTRICE OU COGNITIVE DU SYSTEME NERVEUX CENTRAL (FILIERE BRAIN-TEAM)

Atrophie multisystématisée

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Mathilde RENAUD
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Christine TRANCHANT

Démences rares ou précoces

Centre de compétence - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Frédéric BLANC

Maladie de Huntington

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Mathilde RENAUD
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Christine TRANCHANT

Maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Hélène VINCENT
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Anne DE SAINT MARTIN

Maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil

Centre de compétence - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Valérie WOLFF

Narcolepsies et hypersomnies rares

Centre de compétence - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Patrice BOURGIN

Neurogénétique et maladies génétiques rares du système nerveux

Centre de référence constitutif - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Mathieu ANHEIM

Centre de compétence - CHRU de Nancy -  Mathilde RENAUD

Stéréotypies motrices rares

Centre de compétence - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Mathieu ANHEIM

Syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Louise TYVAERT
- Hôpitaux civils de Colmar -  François SELLAL
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Laurent KREMER



MALADIES RARES ABDOMINO-THORACIQUES (FILIERE FIMATHO)

Affections chroniques et malformatives de l'œsophage

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Nicolas BERTE
- CHU de Reims -  Marie-Laurence POLI-MEROL
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Isabelle TALON

Hernie de coupole diaphragmatique

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Nicolas BERTE
- CHU de Reims -  Marie-Laurence POLI-MEROL
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Isabelle TALON

Maladies digestives rares

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Didier QUILLIOT
- CHU de Reims -  Michel ABELY
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Julie REBEUH

Polyposes digestives génétiques de l'adulte

Centre de compétence - CHRU de Nancy -  Marie MULLER



MALADIES RARES DE L'OS, DU CALCIUM ET DU CARTILAGE (FILIERE OSCAR)

Dysplasies fibreuses des os et syndrome de McCune-Albright

Centre de compétence - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Rose-Marie JAVIER

Maladies osseuses constitutionnelles

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Pierre JOURNEAU
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Elise SCHAEFER

Maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Emeline RENARD
- CHU de Reims -  Thanh Sang LY
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Nathalie JEANDIDIER

Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires

Centre de compétence - CHRU de Nancy -  Roland JAUSSAUD

MALADIES RARES DU NEURODEVELOPPEMENT (FILIERE DEFI SCIENCE)

Déficiences intellectuelles de causes rares

Centre de référence constitutif - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Salima EL CHEHADEH

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Laetitia LAMBERT
- CHU de Reims -  Nathalie BEDNAREK

Epilepsies rares

Centres de référence constitutif

- CHRU de Nancy -  Mathieu KUCHENBUCH
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Anne DE SAINT-MARTIN

Centre de compétence - CHU de Reims -  Mélanie JENNESSON LYVER

Maladies rares à expression psychiatrique

Centre de référence constitutif - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Carmen SCHRODER

Malformations et maladies congénitales du cervelet

Centre de compétence - CHU de Reims -  Marie THIBAUD

Syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Carole LEGAGNEUR
- CHU de Reims -  Alexandre LOURDELLE
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  François BREZIN

MALADIES RARES EN DERMATOLOGIE (FILIERE FIMARAD)

Dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves

Centre de compétence - CHRU de Nancy -  Anne-Claire BURSZTEJN

Maladies bulleuses auto-immunes

Centre de référence constitutif - CHU de Reims -  Manuelle VIGUIER

Maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC
NORD

Centre de compétence - CHRU de Nancy -  Anne-Claire BURSZTEJN

Neurofibromatoses

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Anne-Claire BURSZTEJN
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Hélène DOLLFUS



MALADIES RARES ENDOCRINIENNES (FILIERE FIRENDO)

Maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Emeline RENARD
- CHU de Reims -  Aurélie BEROT
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Nathalie JEANDIDIER

Maladies rares de la surrénale

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Eva FEIGERLOVA
- CHU de Reims -  Sara BARRAUD
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Nathalie JEANDIDIER

Maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Emeline RENARD
- CHU de Reims -  Pierre François SOUCHON
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Marie MANSILLA

Maladies rares de l'hypophyse

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Eva FEIGERLOVA
- CHU de Reims -  Brigitte DELEMER
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Nathalie JEANDIDIER

Maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Emeline RENARD
- CHU de Reims -  Anne-Sophie SALMON-MUSIAL
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Sylvie ROSSIGNOL

Pathologies gynécologiques rares

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Aline RANKE
- CHU de Reims -  Anne FEVRE
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Nathalie JEANDIDIER

Pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Stéphanie JELLIMANN
- CHU de Reims -  Brigitte DELEMER
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Laurence KESSLER



MALADIES RARES IMMUNO-HÉMATOLOGIQUES (FILIERE MARIH)

Amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Caroline JACQUET
- CHU de Reims -  Sophie GODET
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Bruno MOULIN

Angioedèmes à kinines

Centres de compétence

- CHR de Metz-Thionville -  Sébastien LEFEVRE
- CHRU de Nancy -  Roland JAUSSAUD
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Marie-Caroline TAQUET

Aplasies médullaires acquises et constitutionnelles

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Simona PAGLIUCA
- Institut de cancérologie Strasbourg Europe (ICANS) -  Bruno LIOURE
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Catherine PAILLARD

Cytopénies auto-immunes de l'adulte

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Thomas MOULINET
- CHU de Reims -  Aïlsa ROBBINS
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Emmanuel ANDRES

Cytopénies auto-immunes de l'enfant

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Pascal CHASTAGNER
- CHU de Reims -  Claire PLUCHART
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Catherine PAILLARD

Déficits immunitaires héréditaires

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Roland JAUSSAUD
- CHU de Reims -  Amélie SERVETTAZ
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Anne-Sophie KORGANOW

Histiocytoses

Centre de compétence - CHRU de Nancy -  Ludovic MANSUY

Mastocytoses

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Roland JAUSSAUD
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Rose-Marie JAVIER

Microangiopathies thrombotiques

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Pierre PEREZ
- CHU de Reims -  Alain WYNCKEL
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Bruno MOULIN

Syndromes hyperéosinophiliques

Centre de compétence - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Aurélien GUFFROY

SENSGENE
Maladies Rares Sensorielles

MALADIES RARES SENSORIELLES (FILIERE SENSIGENE)

Affections rares en génétique ophtalmologique

Centre de référence coordonnateur - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Hélène DOLLFUS

Centre de compétence - CHU de Reims -  Carl ARNDT

Kératopathies rares

Centres de compétence

- CHU de Reims -  Alexandre DENOYER
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Tristan BOURCIER

Surdités génétiques

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Laetitia LAMBERT
- CHU de Reims -  Céline POIRSIER
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Hélène DOLLFUS

ORKID
ORPHAN
KIDNEY
DISEASES

MALADIES RENALES RARES (FILIERE ORKID)

Maladies rares rénales de la Réunion et du Grand-Est

Centre de compétence - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Ariane ZALOSZYC

Maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Isabelle VRILLON
- CHU de Reims -  Christine PIETREMENT

Syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Isabelle VRILLON
- CHU de Reims -  Christine PIETREMENT
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Sophie CAILLARD

MALADIES RESPIRATOIRES RARES (FILIÈRE RESPIFIL)

Hypertension pulmonaire

Centre de référence constitutif - CHRU de Nancy -  Ari CHAOUAT

Centres de compétence

- CHU de Reims -  Pierre MAURAN
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Marianne RIOU

Maladies pulmonaires rares de l'adulte

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Anne GUILLAUMOT
- CHU de Reims -  François LEBARGY
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Sandrine HIRSCHI

Maladies respiratoires rares

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Cyril SCHWEITZER
- CHU de Reims -  Katia BESSACI KABOUYA
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Laurence WEISS

MALADIES VASCULAIRES RARES AVEC ATTEINTE MULTISYSEMIQUE (FILIÈRE FAVA-MULTI)

Anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Rene ANXIONNAT
- CHU de Reims -  Laurent PIEROT
- Hôpitaux civils de Colmar -  Pablo Ariel LEBEDINSKY
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Rémi BEAUJEU

Anomalies vasculaires superficielles

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Laetitia GOFFINET
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Dominique STEPHAN

Lymphœdèmes primaires

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Stéphane ZUILY
- GRH Mulhouse & Sud Alsace -  Amer HAMADE

Maladie de Rendu-Osler

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Shirine MOHAMED
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Murielle RONDEAU LUTZ

Maladies artérielles rares

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Denis WAHL
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Dominique STEPHAN

Syndrome de Marfan, maladies apparentées et maladies aortiques rares

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Stéphane ZUILY
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Dominique STEPHAN



MALFORMATIONS PELVIENNES ET MEDULLAIRES RARES (FILIERE NEUROSPHINX)

Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares

Centre de référence constitutif - CHRU de Nancy -  Olivier KLEIN

Centres de compétence

- CHU de Reims -  Marie-Laurence POLI-MÉROL
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  François PROUST

Malformations ano-rectales et pelviennes rares

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Nicolas BERTE
- HU de Reims -  Marie-Laurence POLI-MÉROL
- Hôpitaux civils de Colmar -  Sandy JOCHAULT-RITZ
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Isabelle TALON

Malformations rares des voies urinaires

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Nicolas BERTE
- HU de Reims -  Marie-Laurence POLI-MÉROL
- Hôpitaux civils de Colmar -  Ciro ANDOLFI
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Raphael MOOG



MALFORMATIONS RARES DE LA TETE, DU COU ET DES DENTS (FILIERE TETE COU)

Craniosténoses et malformations cranio-faciales

Centre de compétence - CHRU de Nancy -  Irene STELLA

Fentes et malformations faciales

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Etienne SIMON
- CHU de Reims -  Caroline FRANCOIS
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Caroline DISSAUX

Maladies rares orales et dentaires

Centre de référence coordonnateur - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

 Agnès BLOCH-ZUPAN

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Magali HERNANDEZ
- CHU de Reims -  Marie-Paule GELLE

Malformations ORL rares

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Laurent COFFINET
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Christian DEBRY

Syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux

Centres de compétence

- CHRU de Nancy -  Cyril SCHWEITZER
- CHU de Reims -  Caroline FRANCOIS
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Isabelle CHEVALIER



MUCOVISCIDOSE ET AFFECTIONS LIEES A UNE ANOMALIE DE CFTR (FILIERE MUCO CFTR)

Centres de ressources et de compétences

- CHRU de Nancy -  Anne GUILLAUMOT
- CHRU de Nancy -  Aurélie TATOPOULOS
- CHU de Reims -  Michel ABELY
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Romain KESSLER
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Laurence WEISS



SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE ET AUTRES MALADIES RARES DU NEURONE MOTEUR (FILIERE FILSLAN)

Centres de ressources et de compétences

- CHRU de Nancy -  Sophie PITTION-VOUYOVITCH
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg -  Marie-Celine FLEURY