

CENTRES DE REFERENCE /DE COMPETENCE EN NEUROGENETIQUE

Le 1er Plan National Maladies Rares (2005-2008) a permis de structurer l'organisation de l'offre de soins pour les maladies rares et d'améliorer sa lisibilité pour les patients, les différents acteurs et les structures impliquées dans cette prise en charge.

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

Leurs MISSIONS sont de :

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

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

Site coordonnateur		Responsable
CHU PARIS LA PITIE SALPETRIERE Unité Maladies neurologiques héréditaires 47-83 boulevard de l'Hôpital - 75013 PARIS ☎ 01 42 16 13 95 ou 01 42 16 13 47	Adultes	Pr Alexandra DURR
Sites constitutifs		Responsable
CHU de BORDEAUX-GH PELLEGRIN Place Amélie Raba-Léon - 33076 BORDEAUX CEDEX Service d'Explorations fonctionnelles du système nerveux 05 56 79 56 79 ou 05 57 82 12 42 Service de Génétique médicale ☎ 05 57 82 03 63 ou 05 56 79 59 52 sec-genetique@chu-bordeaux.fr	Adultes Enfants	Pr Dominique Guehl Pr Cyril GOIZET
CHU ANGERS Département de Neurologie 4 rue Larrey - 49933 ANGERS CEDEX 9 ☎ 02 41 35 78 56 ou 02 41 35 46 13 neurogenet@chu-angers.fr	Adultes	Pr Christophe VERNY

<p>Hôpitaux Universitaires STRASBOURG - Site Haute pierre <u>Pathologie du mouvement</u> 1, avenue Molière - 67098 Strasbourg ☎ 03 88 11 67 68 ou 03 88 12 85 85</p>		Pr Mathieu ANHEIM
<p>CHU PARIS- EST – Hôpital d’Enfants ARMAND-TROUSSEAU <u>Service de Neuropédiatrie</u> 26 avenue du Docteur Arnold Netter - 75012 PARIS ☎ 01 44 73 65 75 ou 01 44 73 61 41 secretariat.neurobillette@aphp.fr</p>	Enfants	Pr Diana RODRIGUEZ
Centres de compétences		Responsable
<p>CHU de BESANÇON <u>Neurologie - Service de médecine pédiatrique</u> 3 boulevard Fleming - 25030 BESANÇON CEDEX ☎ 03 81 21 84 29</p>	Enfants	Dr Daniel AMSALLEM
<p>CHU de GRENOBLE - Site La Tronche <u>Service de Neurologie</u> Boulevard de la Chantourne - 38700 LA TRONCHE ☎ 04 76 76 75 75 ou 04 76 76 57 91</p>	Adultes	Pr Elena MORO
<p>CHU de LILLE <u>Service de Pharmacologie Médicale</u> 2 Avenue Oscar Lambret - 59037 LILLE CEDEX ☎ 03 20 44 59 62 ou 03 20 44 62 43</p>		Dr David DEVOS
<p>Hospices Civils LYON-Site Hôpitaux Est <u>Service de Neurologie C</u> 59 Boulevard Pinel - 69 677 BRON cedex ☎ 04 72 35 72 18 ou 04 72 11 90 65</p>	Adultes	Stéphane THOBOIS
<p>CHU de MARSEILLE - Hôpital de la Timone Consultation de neurogénétique 264 rue Saint-Pierre- 13385 MARSEILLE CEDEX 5 ☎ 04 94 38 67 49 ou 04 94 38 66 36 rdv.genetiquemedicale@ap-hm.fr</p>	Adultes	Dr Karine NGUYEN
<p>CHU de MONTPELLIER - Site Lapeyronnie <u>Service de Neuropédiatrie</u> 371, avenue du Doyen Gaston Giraud - 34295 MONTPELLIER cedex 5 ☎ 04 67 33 01 82 a-roubertie@chu-montpellier.fr</p>	Enfants	Dr Agathe ROUBERTIE
	Adultes	Dr Cecilia MARELLI

<p>CHU de MONTPELLIER - Site Guy de Chauliac <u>Service de Neurologie Comportementale et CMRR</u> 80 avenue Augustin Fliche - 34295 MONTPELLIER CEDEX 5 ☎ 04 67 33 67 33 ou 04 67 33 60 29</p>		
<p>CHU de NANCY Hôpital central <u>Service Neurologie</u> 29 Avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny CO n°34 54035 NANCY CEDEX ☎ 03 83 85 17 80 ou 03 83 85 23 77</p>		Dr FRISMAND Solène
<p>CHU de NANTES - Site Nord Laennec <u>Service de Neurologie</u> Boulevard Jacques-Monod - SAINT-HERBLAIN- 44093 NANTES Cedex 1 ☎ 02 40 16 52 1 ou 02 40 16 52 05 philippe.damier@chu-nantes.f</p>		Pr Philippe DAMIER
<p>CHU de NICE - Hôpital Pasteur <u>Pôle Neurosciences, Rhumatologie</u> 30 Avenue de la Voie Romaine - 06001 NICE ☎ 04 92 03 57 57 ou 04 92 03 96 55 livinghospitalneuromusculaire@chu-nice.fr</p>		Pr Sabrina SACCONI
<p>PARIS - FONDATION ROTHSCHILD <u>Service de Neurochirurgie pédiatrique</u> 25-29 Rue Manin - 75940 PARIS CEDEX 19 ☎ 01 48 03 68 17 ou 01 48 03 65 65 ou 01 48 03 67 00 dyspa@for.paris</p>	Enfants	Dr Nathalie DORISON
<p>Assistance Publique-Hôpitaux PARIS - ROBERT DEBRE <u>Service de Neurologie</u> 48 boulevard Sérurier - 75019 PARIS ☎ 01 40 03 22 34 ou 01 40 03 57 07 ou 01 40 03 36 84</p>		Dr Isabelle HUSSON
<p>CHU de POINTE A PITRE – Abymes <u>Service neurologie</u> Route de Chauvel - BP 465 - 97159 POINTE À PITRE ☎ 590 (0)590 89 11 85 ou 590 (0)590 89 10 10</p>	Adultes	Pr Annie LANNUZEL
<p>CHU de POITIERS <u>Service de Neurologie</u> 2 Rue de la Milétrie - CS 90577 - 86000 POITIERS ☎ 05 49 44 44 44 ou 05 49 44 44 46 ou 05 49 44 48 75</p>		Pr Jean-Luc HOUETO

CHU de la REUNION BP 350- 97448 SAINT-PIERRE CEDEX ☎ 02 62 71 98 67 ou 02 62 35 94 45		Dr Ariane CHOUMERT
CHU de TOULOUSE- Site Purpan Unité de Neurologie Place du Docteur Baylac - TSA 40031 - 31059 TOULOUSE CEDEX 9 ☎ 05 61 77 22 33 ou 05 61 77 25 35	Adultes	Dr Fabienne ORY MAGNE
CHU de TOURS- Site Bretonneau Service de Neurologie 2 Boulevard Tonnellé - 37044 TOURS CEDEX 9 ☎ 02 47 47 86 45 ou 02 18 37 08 49	Adultes	Dr Julien PRALINE

