

# RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère des affaires sociales et de la  
santé

**Arrêté du 9 mai 2017**

## **Portant labellisation de centres de références pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares**

**La ministre des affaires sociales et de la santé,  
Le secrétaire d'Etat chargé de l'enseignement supérieur et de la recherche,**

Vu le code de la sécurité sociale, notamment son article L.162-22-13 ;

**Arrêtent :**

**Article 1<sup>er</sup>**

Sont désignés en qualité de centres de référence des maladies rares labellisés pour une durée de cinq ans les centres suivants :

### **Filière de Santé Maladies Rares : AnDDI-Rares (Anomalies du développement déficience intellectuelle de causes rares)**

*Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Ouest*

**Site coordonnateur :** Centre hospitalo-universitaire de Rennes

**Sites constitutifs :** Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de d'Angers, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours

**Centres de compétences :** Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Centre Hospitalier du Mans, Centre Hospitalier Bretagne Atlantique - Vannes

*Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Est*

**Site coordonnateur :** Centre hospitalo-universitaire de Dijon

**Sites constitutifs :** Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Reims

**Centre de compétences :** Centre hospitalo-universitaire de Besançon

*Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Est*

**Site coordonnateur :** Hospices Civils de Lyon

**Site constitutif :** Assistance Publique- Hôpitaux de Marseille

**Centres de compétences** : Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalier intercommunal de Toulon - La Seyne-sur-Mer

*Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Ouest Occitanie Réunion*

**Site coordonnateur** : Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux

**Sites constitutifs** : Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier

**Centres de compétences** : Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Nîmes, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de la Martinique

*Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'inter région Nord-Ouest*

**Site coordonnateur** : Centre hospitalo-universitaire de Lille

**Sites constitutifs** : Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Rouen

**Centres de compétences** : Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre-Caen, Centre hospitalier du Havre, Centre de soins de suite et de réadaptation Marc Sautélet de Villeneuve-d'Ascq

*Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatif d'Ile-de-France*

**Site coordonnateur** : Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Robert Debré

**Sites constitutifs** : Assistance Publique - Hôpitaux de Paris - Trousseau, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker, Centre hospitalier intercommunal Poissy/Saint-Germain-en-Laye

**Centres de compétences** : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Trousseau, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Jean Verdier, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants malades, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Raymond Poincaré, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Centre hospitalo-universitaire de Pointe à Pitre/ Abymes, Centre hospitalier intercommunal de Créteil, Hôpitaux de Saint-Maurice, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Assistance Publique- Hôpitaux de Marseille, Institut Robert Merle d'Aubigné de Valenton, Hospices Civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse

**Filière de Santé Maladies Rares : Brain-Team (maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central)**

*Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares*

**Site coordonnateur** : Centre hospitalo-universitaire de Montpellier

**Sites constitutifs** : Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Robert Debré, Hospices Civils de Lyon, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Hôtel Dieu, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux

**Centres de compétences** : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Raymond Poincaré, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Assistance Publique- Hôpitaux de Marseille, Hospices Civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre

hospitalier régional et universitaire de Brest, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Bichat, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse

*Centre de référence des syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes*

**Site coordonnateur :** Hospices Civils de Lyon

**Centres de compétences :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne

*Centre de référence des démences rares ou précoces*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Pointe à Pitre/ Abymes, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Hospices Civils de Lyon, Assistance Publique- Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens

*Centre de référence de l'atrophie multi systématisée*

**Site coordonnateur :** Centre hospitalo-universitaire de Toulouse

**Site constitutif :** Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre-Caen, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Hospices Civils de Lyon, Assistance Publique- Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Centre hospitalo-universitaire de Pointe à Pitre/ Abymes, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Dijon

*Centre de référence des leucodystrophies et leuco encéphalopathies rares (LEUKOFRANCE)*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier

**Centres de compétences :** Hospices Civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre Hospitalier régional et universitaire de Brest, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière

*Centre de référence du syndrome Gilles de la Tourette*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière

**Centres de compétences :** Centre hospitalier du Pays d'Aix, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Hospices Civils de Lyon, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de

Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris -Robert Debré

*Centre de référence de la maladie de Huntington*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Henri Mondor

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Hôpital marin de Hendaye, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Trousseau

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Hospices Civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de la Martinique, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens

*Centre de référence de neurogénétiq*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière

**Sites constitutifs :** Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Trousseau

**Centres de compétences :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Hospices Civils de Lyon, Assistance Publique- Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalo-universitaire de Pointe à Pitre/ Abymes, Fondation Ophtalmologique Rothschild, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours

*Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil (CERVCO)*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Lariboisière

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Hospices Civils de Lyon, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Saint Antoine, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion

*Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre

**Sites constitutifs :** Hospices Civils de Lyon, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Assistance Publique- Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Trousseau, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades

**Filière de Santé Maladies Rares : Cardiogen (Maladies cardiaques héréditaires)**

*Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares du Sud/Sud-Est*

**Site coordonnateur :** Hospices Civils de Lyon

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire de Nîmes, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Hospices Civils de Lyon

*Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest*

**Site coordonnateur :** Centre hospitalo-universitaire de Nantes

**Site constitutif :** Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Groupe hospitalier La Rochelle-Ré-Aunis, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalier de Pau, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours

*Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Bichat, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Ambroise Paré, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - George Pompidou, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Henri Mondor, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Pointe à Pitre/ Abymes, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire de Rouen

*Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes (M3C)*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades

**Sites constitutifs** : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - George Pompidou, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre chirurgical Marie Lannelongue

**Centres de compétences** : Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de la Martinique, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Hospices Civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de la Côte De Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest

**Filière de Santé Maladies Rares : DefiScience (Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle)**

*Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et syndromes apparentés*

**Site coordonnateur** : Centre hospitalo-universitaire de Toulouse

**Sites constitutifs** : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Hôpital Marin de Hendaye

**Centres de compétences** : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Hospices Civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Robert Debré, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Trousseau, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours

*Centre de référence des épilepsies rares*

**Site coordonnateur** : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades

**Sites constitutifs** : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Hospices Civils de Lyon, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

**Centres de compétences** : Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Raymond Poincaré, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Centre hospitalo-universitaire de la Martinique, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Trousseau, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours

*Centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet (2M2C)*

**Site coordonnateur** : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Trousseau

**Site constitutif :** Centre hospitalo-universitaire de Lille

**Centres de compétences :** Hospices Civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours

*Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière

**Sites constitutifs :** Centre hospitalier Sainte Anne de Paris, Centre hospitalier Le Vinatier de Bron

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalier Guillaume-Régnier de Rennes, Centre hospitalier La Chartreuse de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalier Henri Laborit de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalier interdépartemental de Clermont de l'Oise, Centre hospitalier Le Vinatier de Bron, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades, Fondation Ophtalmologique Rothschild

*Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière

**Sites constitutifs :** Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Trousseau, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré, Hospices Civils de Lyon, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades, Centre hospitalo-universitaire de Pointe à Pitre/ Abymes, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours

**Filière de Santé Maladies Rares : FAIR (Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares)**

*Centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares du Nord*

**Site coordonnateur :** Centre hospitalo-universitaire de Lille

**Site constitutif :** Centre hospitalier régional et universitaire de Brest

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalier d'Annecy-Genevois, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalier de Boulogne sur Mer, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalier de Colmar, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Henri Mondor, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Pointe à Pitre/ Abymes, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Hospices Civils de Lyon, Assistance Publique-Hôpitaux de

Marseille, Centre hospitalier de Valenciennes, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Avicenne, Assistance Publique-Hôpitaux De Paris - Bichat, Groupe hospitalier des Diaconesses Croix Saint-Simon, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - George Pompidou, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré, Centre hospitalier de Saint-Denis (93), Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Louis

*Centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares de l'Est*

**Site coordonnateur :** Hôpitaux universitaires de Strasbourg

**Site constitutif :** Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux

**Centres de Compétences :** Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalier d'Annecy-Genevois, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalier de Boulogne sur Mer, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre Hospitalier de Colmar, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Henri Mondor, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Pointe à Pitre/ Abymes, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Hospices Civils de Lyon, Assistance Publique-hôpitaux de Marseille, Centre hospitalier de Valenciennes, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Avicenne, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Bichat, Groupe hospitalier des Diaconesses Croix Saint-Simon, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - George Pompidou, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Antoine, Centre hospitalier de Saint-Denis (93), Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Louis

*Centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares d'Ile-de-France*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Cochin

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalier d'Annecy-Genevois, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalier de Boulogne sur Mer, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalier de Colmar, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Henri Mondor, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Pointe à Pitre/ Abymes, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Hospices Civils de Lyon, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalier de Valenciennes, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Avicenne, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Bichat, Groupe hospitalier des Diaconesses Croix Saint-Simon, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - George Pompidou, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Antoine, Centre hospitalier de Saint-Denis (93), Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre



hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Louis

*Centre de référence pour le lupus, le syndrome des anticorps antiphospholipides et autres maladies autoimmunes rares*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière

**Site constitutif :** Centre hospitalo-universitaire de la Martinique

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalier d'Annecy-Genevois, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalier de Boulogne sur Mer, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalier de Colmar, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Henri Mondor, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Pointe à Pitre/ Abymes, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Hospices Civils de Lyon, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalier de Valenciennes, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Avicenne, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Bichat, Groupe hospitalier des Diaconesses Croix Saint-Simon, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - George Pompidou, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Antoine, Centre hospitalier de Saint-Denis (93), Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Louis

*Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire (CEREMAIA)*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre

**Site constitutif :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Centre hospitalier de Versailles, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Tenon

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Nîmes, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalier d'Annecy-Genevois, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalier de Boulogne sur Mer, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalier de Colmar, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Henri Mondor, Centre hospitalo-universitaire de Pointe à Pitre/ Abymes, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Hospices Civils de Lyon, Centre hospitalier de Valenciennes, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Avicenne, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Bichat, Groupe hospitalier des Diaconesses Croix Saint-Simon, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - George Pompidou, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Antoine, Centre hospitalier de Saint-Denis (93), Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Louis

*Centre de référence des rhumatismes inflammatoires et maladies autoimmunes systémiques rares de l'enfant (RAISE)*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades

**Site constitutif :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Cochin, Hospices civils de Lyon

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Nîmes, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalier de Belfort-Montbéliard, Centre régional et universitaire de Brest, Groupe hospitalier de l'Est francilien, Centre hospitalo-universitaire de la Martinique, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre régional d'Orléans, Centre hospitalier de Villefranche sur Saône

**Filière de Santé Maladies Rares : FAVA-Multi (Maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique)**

*Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler*

**Site coordonnateur :** Hospices civils de Lyon

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Ambroise Paré, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Tenon, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Nantes

*Centre de référence des maladies vasculaires rares*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Georges Pompidou

**Sites constitutifs :** Hôpital Cognacq-Jay, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Lariboisière, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Hospices civils de Lyon, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours

*Centre de référence du syndrome de Marfan et maladies apparentées*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Bichat

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse

**Centres de compétences :** Hospices civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Lille

**Filière de Santé Maladies Rares : FILFOIE (Maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte)**

*Centre de référence des maladies vasculaires du foie*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Beaujon

**Centres de compétences :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre , Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de Côte de Nacre-Caen, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Cochin, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Henri Mondor, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Hospices civils de Lyon, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants malades, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalier régional d'Orléans, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Paul Brousse, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalier de Polynésie Française, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Louis, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours

*Centre de référence de l'atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre

**Sites constitutifs :** Hospices civils de Lyon, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Necker Enfants malades

**Centres de compétences :** Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Paul Brousse, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Beaujon

*Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites autoimmunes*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Antoine

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Paul Brousse, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalier régional d'Orléans, Centre hospitalo-universitaire Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Hospices civils de Lyon,

Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Assistance Publique- Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalo-universitaire de Pointe à Pitre/ Abymes, Centre hospitalier de Polynésie Française, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Cochin, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants malades, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Site Jean Verdier, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Henri Mondor, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Beaujon, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours

### **Filière de Santé Maladies Rares : FILNEMUS (Maladies neuromusculaires)**

*Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CALISSON)*

**Site coordonnateur :** Centre hospitalo-universitaire de Nice

**Site constitutif :** Assistance Publique- Hôpitaux de Marseille

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Hospices civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier

*Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CARAMMEL)*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker enfants malades

**Sites constitutifs :** Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Hôpitaux universitaires de Strasbourg

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire de Côte de Nacre - Caen, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Henri Mondor, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Lariboisière

*Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA- Réunion- Rhône Alpes*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique- Hôpitaux de Marseille

**Site constitutif :** Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Hospices civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Centre hospitalo-universitaire de Nice

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalier de Cannes, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalier de Saint-Denis (93), Hôpital d'instruction des armées de Toulon

*Neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares (NNERF)*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre

**Site constitutif :** Centre hospitalo-universitaire de Limoges

**Centres de compétence :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Antoine Béclère, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Paul Brousse, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris – Rothschild, Centre hospitalo-universitaire de la Martinique, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours

*Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Ile de France*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris – Pitié Salpêtrière

**Sites constitutifs :** Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Trousseau, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris – Pitié Salpêtrière, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Hôpitaux

universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Raymond Poincaré, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris – Necker, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Cochin

**Centres de compétences :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris – Rothschild, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Tenon, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire de Côte de Nacre – Caen, Centre hospitalo-universitaire d’Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre de soins de suite et de réadaptation Marc Sautet de Villeneuve-d'Ascq, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris – Henri Mondor, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Hôpital marin de Hendaye, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours

*Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)*

**Site coordonnateur :** Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux

**Sites constitutifs :** Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire d’Angers, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de la Martinique

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire de Pointe à Pitre/ Abymes, Centre hospitalier de la Côte Basque, Centre hospitalo-universitaire de Nîmes, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Centre hospitalier Bretagne Atlantique – Vannes, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers

#### **Filière de Santé Maladies Rares : FIMARAD (Maladies rares en dermatologie)**

*Centre de référence des maladies et syndromes cutanés complexes et rares d'origine génétique*

**Site coordonnateur :** Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux

**Sites constitutifs :** Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de Nice

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille

*Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique (MAGEC)*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Necker enfants Malades

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Louis, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Cochin, Centre Hospitalier régional et universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire de Dijon

**Centres de compétence :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Avicenne, Centre hospitalo-universitaire d’Angers, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Hospices civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion

*Centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris – Henri Mondor

**Site constitutif :** Hospices civils de Lyon

**Centres de compétence :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris – Necker, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalier régional

et universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de Pointe à Pitre/ Abymes, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de Nantes

*Centre de référence des neurofibromatoses*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris – Henri Mondor

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris – Pitié Salpêtrière, Hospices civils de Lyon

**Centres de compétences :** Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Trousseau, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Necker Enfants malades, Hospices civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de la Martinique, Centre hospitalier intercommunal de Créteil, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris – Robert Debré, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris – Beaujon, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire d’Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Georges Pompidou, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours

*Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes (MALIBUL)*

**Site coordonnateur :** Centre hospitalo-universitaire de Rouen

**Sites constitutifs :** Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Avicenne

**Centres de compétence :** Centre hospitalo-universitaire d’Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre – Caen, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Pointe à Pitre/ Abymes, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Hospices civils de Lyon, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants malades, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Ambroise Pare, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Bichat, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Henri Mondor, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Louis, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Cochin

**Filière de Santé Maladies Rares : FIMATHO (Malformations abdomino-thoraciques)**

*Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage (CRACMO)*

**Site coordonnateur :** Centre hospitalo-universitaire de Lille

**Centres de compétences :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants malades, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré, Hospices civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Trousseau, Centre hospitalo-universitaire de la Martinique, Centre hospitalier du Mans, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire d’Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire d’Angers, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nice,

Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalier Intercommunal de Créteil, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalier régional d'Orléans, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours

*Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique*

**Site coordonnateur :** Centre hospitalo-universitaire de Lille

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Antoine Bécclère, Assistance Publique- Hôpitaux de Marseille

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Robert Debré, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Trousseau, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Hospices civils de Lyon, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants malades, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Martinique

*Centre de référence des maladies digestives rares (MARDI)*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Robert Debré

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Beaujon, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants malades, Centre hospitalo-universitaire de Rennes

**Centres de compétence :** Centre hospitalo-universitaire de Lille, Hospices civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Hôpital de pédiatrie et de rééducation de Bullion, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Hôpital d'enfants de Margency, Institut régional du cancer de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalier régional d'Orléans, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Trousseau, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Clinique Saint Yves à Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours

*Centre de référence des maladies rares du pancréas (PaRaDis)*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Beaujon

**Centres de compétences :** Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Hôpital Privé Jean Mermoz, Centre hospitalo-universitaire de Reims,

Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Rouen

**Filière de Santé Maladies Rares : FIREENDO (Maladies rares endocriniennes)**

*Centre de référence du développement génital: du fœtus à l'adulte*

**Site coordonnateur :** Hospices civils de Lyon

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Lille

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalier régional et Universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Cochin, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Assistance Publique- Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Rouen

*Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse (HYPO)*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille

**Sites constitutifs :** Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Hospices civils de Lyon

**Centres de compétence :** Hôpital Foch, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Cochin, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Necker Enfants malades, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Antoine, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Ambroise Paré

*Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux (TRH)*

**Site coordonnateur :** Centre hospitalo-universitaire d'Angers

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Cochin, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Hospices Civils de



Lyon, Assistance Publique- Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Saint Antoine, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours

*Centre de référence des pathologies gynécologiques rares (PGR)*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants malades

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse

**Centres de compétences :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Cochin, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalier régional et Universitaire de Brest, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Assistance Publique- Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Amiens, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Institut mutualiste Montsouris, Centre hospitalier intercommunal de Créteil

*Centre de référence des maladies endocriniennes de la croissance et du développement*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants malades, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Trousseau, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Antoine

**Centres de compétences :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Cochin, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Assistance Publique- Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion

*Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité (PRISIS)*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Antoine

**Centres de compétences :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Cochin, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Necker Enfants malades, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré, Hospices civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Lariboisière, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre

hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Nancy

*Centre de référence des maladies rares de la surrenale*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Cochin

**Site constitutif :** Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Georges Pompidou

**Centres de compétence :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Ambroise Paré, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalier régional et Universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Hospices civils de Lyon, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalier régional et Universitaire de Tours, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants malades, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Antoine, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers

**Filière de Santé Maladies Rares : G2M (Maladies héréditaires du métabolisme)**

*Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer*

**Site coordonnateur :** Centre hospitalo-universitaire de Rennes

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Hospices civils de Lyon, Centre hospitalier régional d'Orléans, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Paul Brousse, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Beaujon, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Jean Verdier, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Groupe hospitalier de la Région de Mulhouse et Sud Alsace, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille

*Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme hépatique*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Antoine Béclère

**Centres de compétences :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Bretonneau

*Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Lariboisière

**Site constitutif :** Hospices civils de Lyon

**Centres de compétences :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Assistance Publique- Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants malades

*Centre de référence des maladies lysosomales*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Trousseau

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Beaujon, Groupe hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière  
**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Hôpital Joseph Ducuing (Toulouse), Centre hospitalo-universitaire de Rennes

*Centre de référence des porphyries et anémies rares du métabolisme du fer*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Louis Mourier

*Centre de référence de la maladie de Fabry*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Raymond Poincaré

**Centres de compétences :** Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse

*Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique- Hôpitaux de Marseille

**Sites constitutifs :** Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris – Necker Enfants malades, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris – Robert Debré, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris – Pitié-Salpêtrière

**Centres de compétences :** Assistance Publique- Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de d'Angers, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre – Caen, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers

**Filière de Santé Maladies Rares : MARIH (Maladies rares immuno-hématologiques)**

*Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales*

**Site coordonnateur :** Centre hospitalo-universitaire de Limoges

**Site constitutif :** Centre hospitalo-universitaire de Poitiers

**Centres de compétence :** Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants malades, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Louis, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Tenon, Centre hospitalier Henri Duffaut à Avignon, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Hospices civils de Lyon, Institut Paoli Calmette Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre Henri Becquerel à Rouen, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalier régional et universitaire de Tours

*Centre de référence des cytopénies autoimmunes de l'enfant (CEREVANCE)*

**Site coordonnateur :** Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Trousseau, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré

**Centres de compétence :** Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalier régional et Universitaire de Tours

*Centre de référence des angioedèmes à kinines (CREAK)*

**Site coordonnateur :** Centre hospitalo-universitaire de Grenoble

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Antoine, Hospices civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Lille

**Centres de compétence :** Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalier Georges Renon - Niort, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalier Emile Durkheim à Epinal, Centre hospitalo-universitaire de Nîmes, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Brest, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Cochin, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Nancy

*Centre de référence des histiocytoses*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Louis

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux - Trousseau, Assistance Publique-Hôpitaux - Pitié Salpêtrière

**Centres de compétence :** Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Hospices Civils de Lyon

*Centre de référence des syndromes hyperéosinophiliques (CEREO)*

**Site coordonnateur :** Hôpital Foch

**Site constitutif :** Centre hospitalo-universitaire de Lille

**Centres de compétence :** Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalier Annecy-Genevois, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Nantes

*Centre de référence des mastocytoses (CEREMAST)*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades

**Sites constitutifs :** Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière

**Centres de compétence :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre

hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Hospices Civils de Lyon, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nîmes, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Tours

*Centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles*

**Site coordonnateur** : Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Saint Louis

**Site constitutif** : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré

**Centres de compétence** : Centre hospitalo-universitaire de Lille, Hospices Civils de Lyon, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Institut Paoli Calmettes à Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux

*Centre de référence de la maladie de Castleman (CRMdC)*

**Site coordonnateur** : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Louis

**Centres de compétence** : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Dijon

*Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires (CEREDIH)*

**Site coordonnateur** : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades

**Sites constitutifs** : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Louis, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire d'Angers

**Centres de compétence** : Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Hospices Civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Martinique, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Cochin, Hôpital Foch, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Henri Mondor, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Antoine, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Tours

*Centre de référence des cytopénies autoimmunes de l'adulte (CeReCAI)*

**Site coordonnateur** : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Henri Mondor

**Sites constitutifs** : Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse

**Centres de compétence** : Hospices Civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Bichat, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Antoine, Assistance

Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Louis, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Bretonneau, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalier territorial Gaston-Bourret Nouméa, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion

*Centre de référence des neutropénies chroniques*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Trousseau

**Centres de compétence :** Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Saint Louis, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse

*Centre de référence des microangiopathies thrombotiques (CNR-MAT)*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Antoine

**Sites constitutifs :** Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille

**Centres de compétence :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Louis, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Cochin, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Robert Debré, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Hospices Civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion

**Filière de Santé Maladies Rares : MCGRE (Maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythroïèse)**

*Centre de référence de la drépanocytose et autres maladies rares du globule rouge et de l'érythroïèse Antilles-Guyane*

**Site coordonnateur :** Centre hospitalo-universitaire de Pointe à Pitre/ Abymes

**Sites constitutifs :** Centre hospitalo-universitaire de Martinique, Centre Hospitalier de Cayenne

**Centres de compétence :** Centre hospitalo-universitaire de la Martinique, Centre Hospitalier de la Basse-Terre, Centre Hospitalier Franck-Joly

**Filière de Santé Maladies Rares : NEUROSPHINX (Complications neurologiques et sphinctériennes des malformations pelviennes et médullaires rares)**

*Centre de référence des malformations rares des voies urinaires (MARVU)*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré

**Site constitutif :** Hospices Civils de Lyon

**Centres de compétence :** Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Trousseau, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de la Martinique, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades, Centre hospitalo-universitaire de Rouen

*Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares (MAREP)*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades

**Centres de compétence :** Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre Hospitalier du Mans, Centre Hospitalier Régional d'Orléans, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Hospices Civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre Hospitalier de Colmar, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Trousseau, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Ambroise Pare, Groupe Hospitalier Paris Saint Joseph, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalo-universitaire de Martinique

*Centre de référence Chiari - Syringomyélie - Malformations vertébrales et Médullaires*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Ambroise Pare, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Tenon, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Trousseau, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Tours

**Centres de compétence :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Beaujon, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre – Caen, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Hospices Civils de Lyon, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Tours

**Filière de Santé Maladies Rares : ORKID (Maladies rénales rares)**

*Centre de référence du syndrome néphrotique idiopathique*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Henri Mondor

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Tenon, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré

**Centres de compétence :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Trousseau, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Tours, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand

### **Filière de Santé Maladies Rares : OSCAR (Maladies rares de l'os et du cartilage)**

*Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Bretonneau, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Cochin, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Hospices Civils de Lyon

**Centres de compétence :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - George Pompidou, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalier Bretagne Sud - Lorient, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Tours, Centre de Réadaptation Fonctionnelle Ellen Poidatz (77)

*Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades

**Site constitutif :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Cochin, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Lariboisière, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Raymond Poincaré, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades

**Centres de compétence :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Trousseau, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre – Caen, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Hospices Civils de Lyon, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Hôpitaux Universitaires



de Strasbourg, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Tours, Centre médico-chirurgical de réadaptation des Massues de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre Hospitalier de Perpignan

### **Filière de Santé Maladies Rares : RESPIFIL (Maladies respiratoires rares)**

#### *Centre de référence de l'hypertension pulmonaire*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre

**Site constitutif :** Centre Chirurgical Marie Lannelongue

**Centres de compétence :** Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Hospices Civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Centre hospitalo-universitaire de Martinique

#### *Centre de référence des maladies pulmonaires rares*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Trousseau

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades, Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil

**Centres de compétence :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre – Caen, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Cochin, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers ,Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Hospices Civils de Lyon

#### *Centre de référence des maladies pulmonaires rares (de l'adulte)*

**Site coordonnateur :** Hospices Civils de Lyon

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris – Bichat, Assistance Publique-Hôpitaux De Paris – Avicenne, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Assistance Publique-Hôpitaux De Paris - Tenon, Centre hospitalo-universitaire de Lille

**Centres de compétence :** Centre hospitalo-universitaire de Besançon, hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre – Caen, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Assistance

Publique-Hôpitaux de Paris - George Pompidou, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalier régional et Universitaire de Tours

**Filière de Santé Maladies Rares : SENSGEN (Maladies rares sensorielles)**

*Centre de référence des affections sensorielles génétiques (MAOLYA)*

**Site coordonnateur :** Centre hospitalo-universitaire de Montpellier

**Centres de compétence :** Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Clinique Jules Verne (44)

*Centre de référence du kératocône (CRNK)*

**Site coordonnateur :** Centre hospitalo-universitaire de Toulouse

**Site constitutif :** Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux

**Centres de compétence :** Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Hospices Civils de Lyon, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre Hospitalier National d'Ophtalmologie des Quinze-Vingts, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Hôtel Dieu, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Fondation Ophtalmologique Rothschild, Clinique Jules Verne (44)

*Centre de référence des affections rares en génétique ophtalmologique (CARGO)*

**Site coordonnateur :** Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

**Site constitutif :** Centre hospitalo-universitaire de Toulouse

**Centres de compétence :** Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Clinique Jules Verne (44), Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Fondation Ophtalmologique Rothschild

*Centre de référence des maladies rares neuro-rétiniennes (REFERET)*

**Site coordonnateur :** Centre Hospitalier National d'Ophtalmologie des Quinze-Vingts

**Centres de compétence :** Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, Fondation Ophtalmologique Rothschild, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Clinique Jules Verne (44)

*Centre de référence des surdités génétiques*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades

**Site constitutif :** Centre hospitalo-universitaire de Lille

**Centres de compétence :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre Hospitalier du Mans, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire Rennes, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Centre hospitalo-universitaire de Saint-Etienne, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Hospices Civils de

Lyon, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Robert Debré, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux

*Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie (OPHTARA)*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades

**Sites constitutifs :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - George Pompidou, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Cochin

**Centres de compétence :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Ambroise Pare, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Trousseau, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Nice, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Fondation Ophtalmologique Rothschild, Centre hospitalo-universitaire de Pointe à Pitre/ Abymes, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion, Clinique Jules Verne (44), Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré

**Filière de Santé Maladies Rares : TETE COU (Malformations rares de la tête, du cou et des dents)**

*Centre de référence des fentes et malformations faciales (MAFACE)*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades

**Centres de compétence :** Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Clinique du Val d'ouest Vendôme, Hospices Civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Clinique Medipole Garonne, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Tours, Clinique Jules Verne (44), Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre - Caen, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, Centre hospitalo-universitaire de la Réunion

*Centre de référence des craniosténoses et malformations cranio-faciales*

**Site coordonnateur :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades

**Site constitutif :** Hospices Civils de Lyon

**Centres de compétence :** Centre hospitalo-universitaire de Lille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Clinique Marcel Sembat (92), Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire d'Angers, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble

*Centre de référence des maladies rares orales et dentaires (ORares)*

**Site coordonnateur :** Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

**Site constitutif :** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Rothschild

**Centres de compétence :** Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Besançon, Centre hospitalo-universitaire de Dijon, Hospices Civils de Lyon, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre

hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Tours, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Henri Mondor, Centre hospitalier d'Angoulême, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalo-universitaire de Rouen

*Centre de référence du syndrome de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux (SPRATON)*

**Site coordonnateur** : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades

**Site constitutif** : Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Robert Debré

**Centres de compétence** : Centre hospitalo-universitaire de Lille, Hospices Civils de Lyon, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Centre hospitalo-universitaire de Montpellier, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Centre hospitalo-universitaire de Toulouse, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Centre hospitalo-universitaire de Nancy, Centre hospitalo-universitaire de Clermont-Ferrand, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Tours, Centre hospitalo-universitaire de Rouen, , Centre hospitalo-universitaire de la Côte de Nacre – Caen, Centre hospitalo-universitaire de Nantes, Centre hospitalo-universitaire de Poitiers, Centre hospitalo-universitaire de Grenoble, Centre hospitalo-universitaire de Rennes, Centre hospitalier régional et universitaire de Brest, Centre hospitalo-universitaire de Limoges, Centre hospitalo-universitaire d'Amiens, Centre hospitalo-universitaire de Reims, Centre hospitalo-universitaire de Besançon

## Article 2

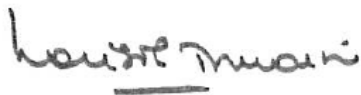
La ministre des affaires sociales et de la santé et le Secrétaire d'État chargé de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, auprès de la ministre de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche sont chargés de l'exécution du présent arrêté.

## Article 3

Cet arrêté sera publié au Bulletin Officiel Santé Protection sociale Solidarité.

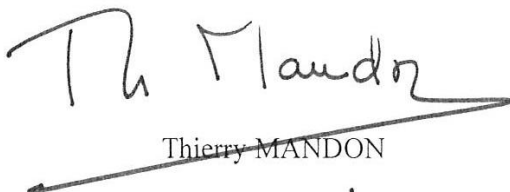
Fait le 9 mai 2017

La ministre des affaires sociales et de la santé,



Marisol TOURAINE

Le Secrétaire d'État chargé de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, auprès de la ministre de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche,



Thierry MANDON