



MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS

**Arrêté portant labellisation de centres de référence
pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares**

Le ministre de la santé et des solidarités,

Vu l'article 32 de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique,

Vu l'arrêté du 9 août 2004 portant création du Comité national consultatif de labellisation des centres de référence de maladies rares,

Vu l'avis du comité national consultatif de labellisation en ses séances des 14 et 15 juin 2006,

Arrête

Article 1^{er} :

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

Centre de référence des maladies systémiques rares auto-immunes

Coordonnateur : Pr Jean-Louis PASQUALI, Service de médecine interne et immunologie clinique, Hôpitaux universitaires de Strasbourg

Centre de référence des arthrites juvéniles

Coordonnateur : Dr Pierre QUARTIER-DIT-MAIRE, Unité d'immunologie, hématologie, rhumatologie pédiatriques, Hôpital Necker Enfants Malades - Assistance publique - Hôpitaux de Paris

*Centre de référence des amyloses primitives
et des autres maladies de dépôts d'immunoglobuline*

Regroupant le centre du Dr Arnaud JACCARD, Service d'hématologie, Centre hospitalier universitaire de Limoges et le centre du Pr Guy TOUCHARD, service de néphrologie, Centre hospitalier universitaire de Poitiers
Coordonnateur : Dr Arnaud JACCARD

Centre de référence des malformations cardiaques complexes

Coordonnateur : Pr Damien BONNET, Service de cardiologie pédiatrique, Hôpital Necker Enfants-Malades - Assistance publique - Hôpitaux de Paris

Centre de référence des maladies vasculaires rares

Coordonnateur : Pr Xavier JEUNEMAITRE, Service de génétique, Hôpital européen Georges Pompidou - Assistance publique - Hôpitaux de Paris

*Centre de référence des anomalies du développement embryonnaire
d'origine génétique*

Coordonnateur : Pr Laurence OLIVIER-FAIVRE, Centre de génétique, Centre hospitalier universitaire de Dijon

Centre de référence des pathologies de la réceptivité hormonale

Coordonnateur : Pr Patrice RODIEN, Service d'endocrinologie, Centre hospitalier universitaire d'Angers

Centre de référence des déficits hypophysaires

Coordonnateur : Pr Thierry BRUE, Service d'endocrinologie, Hôpital de la Timone - Assistance publique - Hôpitaux de Marseille

Centre de référence médico-chirurgical des maladies rares du développement sexuel

Coordonnateur : Pr Pierre CHATELAIN, Service d'endocrinologie pédiatrique, Hôpital Debrousse - Hospices civils de Lyon

Centre de référence des affections congénitales et malformatives de l'œsophage

Coordonnateur : Pr Frédéric GOTTRAND, Unité de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition, Hôpital Jeanne de Flandre - Centre hospitalier universitaire de Lille

Centre de référence des microangiopathies thrombotiques

Coordonnateur : Pr Paul COPPO, Service d'hématologie clinique, Hôpital Saint Antoine - Assistance publique - Hôpitaux de Paris

Centre de référence de la maladie de Willebrand

Coordonnateur : Pr Agnès VEYRADIER, Service d'hématologie clinique, Hôpital Antoine Bécclère - Assistance publique - Hôpitaux de Paris

Centre de référence des thalassémies

Coordonnateur : Dr Isabelle THURET, Service d'hématologie pédiatrique, Hôpital de la Timone - Assistance publique - Hôpitaux de Marseille

Centre de référence de l'hémophilie

et autres maladies hémorragiques constitutionnelles

Coordonnateur : Pr Claude NEGRIER, Service d'hématologie clinique, Hôpital Edouard Herriot - Hospices civils de Lyon

Centre de référence de la drépanocytose

Coordonnateur : Dr Maryse ETIENNE-JULAN, Centre hospitalier universitaire de Pointe à Pitre

Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme

Coordonnateur : Pr François FEILLET, Service de médecine infantile, Centre hospitalier universitaire de Nancy

Centre de référence des pathologies mitochondriales

Coordonnateur : Pr Véronique PAQUIS-FLUCKLINGER, Service de génétique médicale, Centre hospitalier universitaire de Nice

*Centre de référence des déficiences mentales fixées
non syndromiques d'origine génétique*

Coordonnateur : Dr Delphine HERON, Service de cytogénétique, Hôpital Pitié Salpêtrière - Assistance publique - Hôpitaux de Paris

Centre de référence des neuropathies périphériques rares

Regroupant le centre du Pr Jean Michel VALLAT, Service de neurologie, Centre hospitalier universitaire de Limoges et le centre du Pr Pierre CLAVELOU, Service de neurologie, Centre hospitalier universitaire de Clermont Ferrand

Coordonnateur : Pr Jean Michel VALLAT

Centre de référence de l'atrophie multisystématisée

Coordonnateur : Pr Olivier RASCOL, Laboratoire de pharmacologie, Centre hospitalier universitaire de Toulouse

Centre de référence des maladies neuromusculaires et neurologiques rares

Coordonnateur : Dr Rémi BELLANCE, Service de neurologie, Centre hospitalier universitaire de Fort de France

Centre de référence des maladies neuromusculaires rares

Coordonnateur : Pr Christine TRANCHANT, Département de neurologie, Hôpitaux universitaires de Strasbourg

Centre de référence des maladies neuromusculaires rares

Coordonnateur : Pr Yann PEREON, Service de neurologie, Centre hospitalier universitaire de Nantes

Centre de référence des maladies neuromusculaires rares

Coordonnateur : Pr Jean-Christophe ANTOINE, Service de neurologie, Centre hospitalier universitaire de Saint Etienne

Centre de référence de l'histiocytose languerhansienne

Coordonnateur : Pr Abdellatif TAZI, Service de pneumologie, Hôpital Saint Louis - Assistance publique - Hôpitaux de Paris

Centre de référence des maladies respiratoires rares

Coordonnateur : Pr Annick CLEMENT, Service de pneumologie pédiatrique, Hôpital Armand Trousseau - Assistance publique - Hôpitaux de Paris

Centre de référence de la mucoviscidose

Coordonnateur : Pr Gabriel BELLON, Service de pneumologie pédiatrique, Hôpital Debrousse - Hospices civils de Lyon

Centre de référence de la mucoviscidose

Coordonnateur : Dr Gilles RAULT, Service de pédiatrie médicale, Centre hospitalier universitaire de Nantes

Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie

Coordonnateur : Pr Jean-Louis DUFIER, Service d'ophtalmologie, Hôpital Necker – Enfants-malades - Assistance publique - Hôpitaux de Paris

Centre de référence du syndrome néphrotique idiopathique

Coordonnateur : Dr Dil SAHALI, Service de néphrologie et transplantation, Hôpital Henri-Mondor - Assistance publique - Hôpitaux de Paris

Centre de référence des dysplasies fibreuses des os

Coordonnateur : Pr Roland CHAPURLAT, Service de rhumatologie et pathologie osseuses, Hôpital Edouard Herriot - Hospices civils de Lyon

Centre de référence des manifestations odontologiques des maladies rares

Coordonnateur : Pr Marie-Cécile MANIERE, Service de soins bucco-dentaires, Hôpitaux universitaires de Strasbourg

Centre de référence pour la maladie de Fabry

et les maladies héréditaires du tissu conjonctif à expression cutané-articulaire

Coordonnateur : Dr Dominique-Paul GERMAIN, Unité fonctionnelle de génétique clinique, Service de génétique, Hôpital européen Georges Pompidou - Assistance publique - Hôpitaux de Paris

Centre de référence de la narcolepsie et de l'hypersomnie idiopathique

Coordonnateur : Dr Yves DAUVILLIERS, Unité des troubles du sommeil, Centre hospitalier universitaire de Montpellier

Centre de référence des angioedèmes non histaminiques

Coordonnateur : Pr Christian MASSOT, Service de médecine interne, Centre hospitalier universitaire de Grenoble

Centre de référence des dysostoses craniofaciales

Coordonnateur : Pr Dominique RENIER, Service de neurochirurgie infantile, Hôpital Necker Enfants-malades - Assistance publique - Hôpitaux de Paris

Article 2 :

Le directeur de l'hospitalisation et de l'organisation des soins et le directeur général de la santé sont chargés de l'exécution du présent arrêté qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le

Xavier BERTRAND
Ministre de la Santé et des Solidarités